

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

ESCUELA DE POSGRADO

Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud



**Sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con
enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019**

Por

Cindy Isabel Chumán Calero

Asesora

Mg. Janet Arévalo Ipanaque

Lima, Setiembre de 2019

DECLARACIÓN JURADA
DE AUTORÍA DEL TRABAJO ACADÉMICO

Yo, JANET MERCEDES AREVALO IPANAQUE, adscrita a la Facultad de Ciencias de la Salud, y docente en la Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud de la Escuela de Posgrado de la Universidad Peruana Unión.

DECLARO:

Que el presente trabajo académico: *“Sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019.”*, constituye la memoria que presenta la licenciada: CINDY ISABEL CHUMAN CALERO, para aspirar al Título de Segunda Especialidad Profesional de Enfermería: Pediatría, ha sido realizada en la Universidad Peruana Unión bajo mi dirección.

Las opiniones y declaraciones de este trabajo académico son de entera responsabilidad del autor, sin comprometer a la institución.

Y estando de acuerdo, firmo la presente declaración en Lima, a los tres días del mes de septiembre de 2019.



Mg. Janet Mercedes Arevalo Ipanaque

Sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un
hospital nacional de Lima, 2019

TRABAJO ACADÉMICO

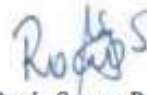
Presentado para optar el Título de Segunda Especialidad Profesional de Enfermería:
Pediatria

JURADO CALIFICADOR



Mg. Nira Herminia Cutipa Gonzales

Presidente



Mg. Rocio Suarez Rodriguez

Secretario



Mg. Janet Mercedes Arevalo Ipanaque

Asesor

Lima, 03 de septiembre de 2019

Índice

Resumen.....	vi
Capítulo I.....	5
Planteamiento del problema.....	5
Identificación del problema	5
Formulación del problema	9
Problema general.....	9
Problemas específicos.....	9
Objetivos de la investigación	9
Objetivo general.....	9
Objetivos específicos.....	9
Justificación del estudio	10
Justificación teórica.....	10
Justificación metodológica.....	10
Justificación práctica y social.....	10
Capítulo II	11
Desarrollo de las perspectivas teóricas	11
Antecedentes de la investigación	11
Bases teóricas	15
Sobrecarga.....	15
Tipos de sobrecarga.....	16
Factores que influyen en la sobrecarga	16
Repercusiones de la sobrecarga.....	17
Dimensiones de la sobrecarga:.....	18
El cuidador	19
El paciente pediátrico	20
Enfermedad crónica	21
Enfermería en la atención del paciente pediátrico con enfermedad crónica y familia.....	24
Teoría de enfermería	25
El autocuidado en los cuidadores según la teoría de Dorothea Orem.....	25
Definición conceptual de términos.....	26

Capítulo III.....	27
Metodología	27
Descripción del lugar de ejecución	27
Población y muestra	28
Población.....	28
Muestra.....	28
Criterios de inclusión y exclusión	28
Tipo y diseño de investigación.....	29
Identificación de variables	29
Operacionalización de la variable	30
Técnica e instrumento de recolección de datos.....	31
Proceso de recolección de datos.....	32
Procesamiento y análisis de datos	32
Consideraciones éticas	33
Capítulo IV.....	34
Administración del proyecto de investigación.....	34
Cronograma de actividades	34
Presupuesto	35
Referencias bibliográficas	36
Apéndice	44
Apéndice A. Cuestionario	45
Apéndice B. Validez	47
Apéndice C. Prueba de V de Aiken	62
Apéndice D. Confiabilidad.....	63
Apéndice E. Matriz de consistencia	65
Apéndice F. Consentimiento informado	69

Resumen

Según estudios realizados, últimamente, acerca del cuidado de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, indican que son las madres las primeras responsables de dicho cuidado. A partir de ello, se pueden obtener una serie de conclusiones, la que más destaca es la sobrecarga en las madres cuidadoras, ya que no solamente se encuentran a cargo del trabajo en su casa, sino también el cuidado de sus niños.

El presente estudio tiene por objetivo determinar la sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019. Es de enfoque cuantitativo, tipo descriptivo, corte transversal, nivel aplicativo y diseño no experimental. La muestra estará conformada por 42 cuidadores, seleccionados en base a muestreo no probabilístico de tipo intencional. El instrumento a usar será la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, que tiene una confiabilidad de 0,71-0,85 en validaciones internacionales, posee una consistencia interna según el Coeficiente alfa de Cronbach de 0,91 en el estudio original, y 0,85-0,93 en distintos países. Para efectos del estudio, se aplicó una prueba piloto a 30 cuidadores, la escala arrojó una consistencia interna satisfactoria, con un Alfa de Cronbach de 0,86. Sobre la validez, se entregó el instrumento a 5 jueces expertos y se aplicó la prueba de V de Aiken, con un resultado de 0,93. Los resultados permitirán identificar precozmente los riesgos a alteraciones futuras de los cuidadores, así como intervenir oportunamente, favoreciendo así, a su bienestar.

Palabras Claves: *Sobrecarga, cuidador primario, pacientes pediátricos, enfermedad crónica.*

Capítulo I

Planteamiento del problema

Identificación del problema

En el mundo, hay 2.100 millones de niños y niñas que representan un 36% de la población. Todos los años nacen alrededor de 132 millones de niños y niñas. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2015)

El instituto nacional de estadística e informática (INEI, 2017) indicó que el 22% de la población peruana está representada por niños y niñas; informa, además, que el 50,8% son niños y el 49,2% son niñas.

Las enfermedades crónicas en la niñez, están considerados como una serie de padecimientos que se presentan de forma paulatina, afectan al área física y del desarrollo del niño(a), cuyo tratamiento es largo y doloroso. (Kern y Moreno, 2007)

En los niños y adolescentes, el problema de las enfermedades crónicas va en aumento y requiere mayor atención a través de políticas y acciones específicas. Las prevalencias de sobrepeso y obesidad, diabetes, asma y cáncer van en aumento. (Pérez y Muñoz, 2014)

Según la Organización Panamericana de la Salud (2007), las enfermedades crónicas no transmisibles en los niños, las causas más frecuentes se relacionan con los factores genéticos.

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2017) aplicó una encuesta acerca de las enfermedades crónicas más comunes en la población infantil (de 0 a 14 años), donde se encontró que las enfermedades más comunes son: alergia crónica, seguido de asma y trastornos de la conducta, defectos permanentes causados por un accidente, la diabetes y, por último, epilepsia.

El INEI (2016) informó que la población infantil con algún problema de salud crónico a nivel nacional es de un 36%, según ámbito geográfico, las niñas, niños y adolescentes del

área urbana (excluye Lima Metropolitana), mostró en mayor grado, algún problema de salud crónico (56,9%), que en el área rural (52,9%) y que en Lima Metropolitana (49,6%).

Los niños que padecen de enfermedades crónicas, generalmente son personas que se encuentran sujetas a constantes hospitalizaciones y tienen que afrontar, no solamente al miedo o dolor por estar sometidos a la diversidad de tratamientos médicos, sino además a la propia hospitalización, lo que genera de por sí un cambio total a su vida cotidiana y todo ello lo hacen en compañía de su cuidador principal. (Lizasoáin, 2007)

Se considera cuidador primario a aquella persona que brinda gran parte de su tiempo a cuidar del paciente con dependencia. Es apreciada por los otros miembros de su familia como encargado del cuidado del paciente y no es beneficiada económicamente. El cuidador se hace cargo del cuidado con la responsabilidad que amerita, pero este tiene un lado positivo, el cual incluye el brindar una atención con calidad y calidez; por otro lado, tiene un lado negativo, el que implica un agotamiento tanto físico como mental, así como conflictos familiares y entre el cuidador y el equipo de salud, como lo refiere (Mendoza 2014).

El cuidador se adjudica de una carga física y emocional, que con el pasar del tiempo va incrementándose, más aún cuando se complica el estado de salud del paciente, motivo por el cual cada vez se siente más fatigado (Mensalud, 2016).

Está demostrado que los cuidadores que presentan mayor nivel de sobrecarga, presentan peor imagen de su propia salud y mayor riesgo de presentar alteraciones emocionales, al punto de querer designar su tarea de cuidador a otra persona, que los cuidadores con menor nivel de sobrecarga (Ortunio, Herrera y Guevara, 2016).

La intervención que tienen los padres, en atención del niño hospitalizado, es considerada como un derecho para él desde 1986 por la Comunidad Europea de las Naciones. Cuidar de un niño enfermo es siempre una ardua carga para cualquier persona que lo asuma y

es común que en algún momento se sienta incapaz de afrontarlo comprometiendo su bienestar e incluso su salud. (Gómes y Oliveira, 2012)

Las repercusiones de la sobrecarga en las cuidadoras, no solo afectan su estado físico, sino también emocional, su entorno social; también, influyen en el área económica en su familia y trabajo. (Aguilar y Barrios, 2016)

En un estudio realizado por Zambrano y Ceballos (2007), afirmaron que la sobrecarga en los cuidadores está relacionada con problemas en la salud física, relacionado con el acumulo de diversos factores que generan estrés, ante los cuales el cuidador se encuentra despojado de medidas para poder hacer frente a dicha situación.

En un estudio realizado en España, se encontró mayor carga severa en cuidadores de ambos grupos, control y experimental (52,8%). (Martínez *et al.*, 2013).

En Cuba, realizaron un estudio, en el que se encontró que el 71% presentaban una sobrecarga intensa debido mayoritariamente a la sobrecarga física de los cuidadores (Quintero *et al.*, 2014).

En México, en un estudio realizado, se encontró que un 44% de las cuidadoras presentaron una carga excesiva (Salinas, Acevedo, Del Castillo, Guzmán y Pineda, 2017).

En Venezuela, en un estudio realizado, se obtuvo que el 29% presentó sobrecarga intensa (Ortunio *et al.*, 2016).

En Arequipa, se realizó un estudio, en el que se encontró que el 36,3% presentó sobrecarga intensa. Respecto a los grupos, los cuidadores de niños con multidiscapacidad, (25,0%) presentan sobrecarga intensa, mientras que un 32,5 %, presenta sobrecarga leve (Cahuana, 2016).

En Lima, en un estudio realizado, se encontró que un 64,5% presentó sobrecarga intensa (Díaz, 2015).

La (el) enfermera (o), que labora en el área de pediatría, requiere de un personal que brinde una atención integral con calidad y calidez, ya que se encuentra en contacto permanente con el dolor tanto del paciente como de la familiar, debido a la situación que están viviendo (Cárdenas, Cobeñas y García, 2017).

Dentro de nuestro actuar, como enfermeras (os), cabe resaltar que es imprescindible aportar con el bienestar no solo del paciente, sino también de su familia, promoviendo que los padres entiendan a sus hijos. Es importante evaluar la carga de los familiares que brindan cuidados, para así poder tener conocimientos sobre cómo se encuentran ellos; no solo físicamente, sino en todos los aspectos de su vida, lo que permitirá intervenir, de tal forma que se disminuya y evite más complicaciones en el estado del paciente y cuidador (Huanca y López, 2013).

En el Servicio de Pediatría del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen, se cuenta con diferentes áreas como: cirugía, unidad de cuidados intensivos, lactantes, escolar-infecto, intermedios y onco – hematología. El investigador observó que la mayor parte de las madres de los pacientes hospitalizados en las diversas áreas ya descritas, se muestran preocupadas, renegando, llorando, etc. Cuando el trabajador les pregunta qué es lo que tienen, una de ellas, del área de escolar- infecto (donde se presentan casos como insuficiencia renal, desnutrición, diabetes, asma, etc.), responde: “Estoy cansada de no ver mejoría en mi hijo. Él tiene insuficiencia renal, por más que el médico le brinda tratamiento, pero nada”.

Se le pregunta a otra madre del área de intermedios (donde en su mayoría se observan casos como: atrofia muscular, parálisis cerebral, pacientes Post Paro Cardio – Respiratorio, enfermedad de Moebius), internados por meses, años. Se observa a una madre que se encuentra renegando durante la atención a su hijo y le habla alzándole un poco la voz. Una de las madres del área de lactantes (donde hay casos de pacientes con síndrome de intestino corto, síndrome de Down), refiere: “Estoy preocupada porque mi bebé está internado. Él tiene

síndrome de Down y se me enferma seguido, y tengo otra niña de 3 años, que solo está al cuidado de mi suegra y ella es mayor de edad, no sé qué hacer”.

Cuando se le pregunta a una madre del área de onco-Hematología Pediátrica (donde hay una alta incidencia de casos de leucemia y tumores sólidos), ella refiere llorando “Srta., no puedo ni salir a comprar la medicina que el médico me ha indicado para mi hijo, porque no soy de Lima y no tengo familia aquí, ya quiero mi alta voluntaria”. Por todo lo mencionado, se plantea el siguiente problema de investigación.

Formulación del problema

Problema general.

¿Cuál es la sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019?

Problemas específicos.

¿Cuál es la sobrecarga en la dimensión impacto del cuidado, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima?

¿Cuál es la sobrecarga en la dimensión relación interpersonal, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima?

¿Cuál es la sobrecarga en la dimensión expectativa de autoeficacia, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima?

Objetivos de la investigación

Objetivo general.

Determinar la sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019

Objetivos específicos.

Identificar la sobrecarga en la dimensión impacto del cuidado, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima.

Identificar la sobrecarga en la dimensión relación interpersonal, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima.

Identificar la sobrecarga en la dimensión expectativas de autoeficacia, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima.

Justificación del estudio

Justificación teórica.

El aporte teórico del estudio se centra en el hecho de brindar mayor conocimiento respecto a la complejidad de las repercusiones que traen consigo el desempeño del papel de cuidador de un niño con enfermedad crónica, centrandolo la atención no solo en el niño, sino en el cuidador como unidad primordial en el restablecimiento de la salud. Por esta razón, es primordial considerar, como grupo de estudio, al cuidador del paciente pediátrico, ya que su participación es indispensable en la recuperación y rehabilitación de sus niños, y su salud debe ser óptima, por lo que es importante saber su nivel de sobrecarga.

Justificación metodológica.

Tiene relevancia metodológica, ya que permitirá fortalecer los resultados de validez del instrumento en su versión peruana con un estudio más en el que se utiliza dicho instrumento, por cuanto el estudio y el instrumento podrán ser replicados en nuevas investigaciones.

Justificación práctica y social.

Los resultados del estudio permitirán al personal de enfermería identificar precozmente los riesgos, así como las intervenciones oportunas para evitar situaciones de estrés o posibles alteraciones a futuro, favoreciendo de esta forma al bienestar de los cuidadores y de los pacientes pediátricos, quienes se beneficiarán con mayor bienestar en su estado de salud.

Capítulo II

Desarrollo de las perspectivas teóricas

Antecedentes de la investigación

Arnedo, Domínguez, Guzmán, Ospino y Serpa (2013) realizaron un estudio denominado “Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena”. Su objetivo fue explorar la asociación entre el grado de sobrecarga del cuidador y el nivel de funcionalidad de niños en situación de discapacidad en un centro de rehabilitación en la ciudad de Cartagena de indias. Fue un estudio analítico-transversal; en cuanto a la población y muestra, la constituyeron 91 cuidadores y sus niños, en situación de discapacidad. Se aplicó el cuestionario de caracterización del cuidador, la Escala de Sobrecarga de Zarit y el perfil Pulses o escala de Funcionalidad. Entre los resultados se encontraron que un 18,7% de niños con dependencia mediana, 47.1% de sus cuidadores mostraron sobrecarga leve; mientras que, en niños con dependencia mayor, es decir, los 81.3% restantes; sus cuidadores registraron sobrecarga leve con un 67.6% y sobrecarga intensa con un 10.8%. En conclusión, los resultados evidenciaron asociación estadística entre las variables estudiadas; es decir, a mayor dependencia de los niños en situación de discapacidad, mayor probabilidad de sobrecarga del cuidador como consecuencia de su rol.

Quintero *et al.* (2014) realizaron un estudio titulado “Carga del cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer”. Tuvieron por objetivo evaluar la carga del cuidador primario de pacientes pediátricos –niños y adolescentes– enfermos de cáncer, del Instituto de Oncología y Radiobiología, enero-marzo, la Habana 2014. La muestra fue de 62 cuidadores. Se creó una planilla para evaluar el perfil del cuidador y de los pacientes, y se usó la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit para evaluar la carga del cuidador. Se obtuvo como resultados: de todos los cuidadores encuestados, el 71% presentó sobrecarga intensa, asociada generalmente a la sobrecarga física; un 29%, presentó sobrecarga leve.

Montero, Jurado y Méndez (2015) elaboraron un estudio titulado “Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer”. Su objetivo fue identificar las variables psicológicas y las características del cuidado que predicen la aparición de carga en cuidadores primarios informales (CPI) de niños con cáncer en México. Tuvo una muestra de 100 colaboradores. Se usó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y otros. Los resultados presentan al 74% de la muestra algún nivel de carga; de estos, el 28% en nivel excesivo. Se concluyó que, mayormente las mujeres (madres), son las que ejercen el cuidado del paciente pediátrico oncológico; además, la mayor parte de los participantes mostraron algún nivel de carga.

Ortunio *et al.* (2016) realizaron un estudio titulado “Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos”. Su objetivo fue relacionar los niveles de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores primarios de niños internados en el área de pediatría del Hospital Central de Maracay. La investigación fue descriptiva; la población la conformaron todos los familiares de pacientes hospitalizados en el departamento de pediatría, muestra no probabilística circunstancial. Entre los resultados y conclusiones se encontraron: respecto a la calidad de vida del cuidador, alrededor de dos tercios tuvo una satisfacción baja en el dominio 3, correspondiente a las relaciones interpersonales. Acerca de la sobrecarga del cuidador, evaluada a partir de la Escala de Zarit (EZ), demostró índice bajo de sobrecarga (39% no reportaron sobrecarga), 32% sobrecarga ligera y 29% sobrecarga intensa. Se concluyó que existe relación entre sobrecarga y calidad de vida en cuanto a las relaciones interpersonales y el área psicológica.

Salinas *et al.* (2017) realizaron un estudio titulado “Estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de Niños que padecen leucemia En Hidalgo”. Tuvo por objetivo determinar la relación y la diferencia por sexo y fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños y niñas con

leucemia en Hidalgo- México. Se usó el muestreo no probabilístico; la muestra estuvo conformada por 50 cuidadoras; se usó como instrumentos: la escala de Carga del Cuidador de Zarit y otros. En cuanto a los resultados, un 44% presentaron carga excesiva, ausencia de sobrecarga con 38% y carga leve con 18%. Se concluyó que existe niveles altos de estrés, sobrecarga y ansiedad en las cuidadoras.

Urrea (2017) realizó un estudio denominado “Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)”. Tuvo por objetivo identificar los factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS), Chile. Fue un estudio transversal correlacional; se aplicó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y otros. Tuvo una muestra de 139 cuidadores. Se encontró que 38,1% de los cuidadores presentó sobrecarga intensa, 42,4% no presentó sobrecarga y 19,4% presentó sobrecarga ligera. En conclusión, existen dos factores asociados a la carga del cuidado, los cuales deben ser verificados con futuros estudios.

Huanca y López (2013) realizaron un estudio titulado “Nivel de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en padres de hijos con síndrome de Down. Institución de educación especial unámonos –Arequipa 2012”. Tuvieron por objetivo establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en padres de hijos con síndrome de Down. En cuanto al diseño, fue cuantitativo, descriptivo, corte transversal y diseño correlacional. La población estuvo formada por 52 padres. La técnica usada fue la entrevista. Se usó como instrumentos: la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y otros. En cuanto a los resultados, se obtuvo que el 44.2% mostró un nivel de no sobrecarga, el 30.7% nivel de sobrecarga leve y una cuarta parte presentó nivel de sobrecarga intensa. Se concluyó que hay relación entre el nivel de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento.

Díaz (2015) realizó un estudio: “Relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del programa familiar acompañante del hospital nivel II Vitarte – Essalud, 2015”. Su objetivo fue determinar la relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar. El estudio fue descriptivo, correlacional, de diseño no y de corte transversal. La población la conformaron los familiares cuidadores informales de los pacientes hospitalizados. Entre los resultados, respecto a la carga del cuidador, se encontraron que el 64,5% de los cuidadores tiene un nivel de sobrecarga intensa, el 19,4% sobrecarga ligera y solo un 16,1% presenta ausencia de sobrecarga. Entre las conclusiones, se obtuvieron que la habilidad de cuidado tiene una relación significativa con la carga del cuidador; sin embargo, en el análisis detallado de las dimensiones, los resultados manifestaron relación directa y significativa entre la dimensión valor de habilidad de cuidado y la carga del cuidador informal familiar de los pacientes.

Cahuana (2016) realizó un estudio denominado “Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad”. Su objetivo fue determinar la relación existente entre la carga subjetiva y la calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores familiares de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad en Arequipa”. Fue un estudio ex post facto prospectivo simple. La muestra estuvo conformada por 220 cuidadores familiares. Los cuestionarios usados fueron: la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y otros. En cuanto a los resultados, se encontraron que el mayor porcentaje presenta sobrecarga leve (53,8%), mientras que un (36,3%) presentó sobrecarga intensa; el grupo, cuidadores de niños con multidiscapacidad, presentó en su mayoría sobrecarga intensa, con un 25%; mientras que los cuidadores de niños con discapacidad, la gran parte presentó sobrecarga leve, con un 32,5%. Entre las conclusiones, se encontró que cuando hay más nivel de sobrecarga en el

cuidador, existe peor percepción de su calidad de vida respecto a su salud en los componentes físico y mental.

Aguilar y Barrios (2016) realizaron un estudio titulado “Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño(a) de 0 - 10 Años con leucemia y quimioterapia ambulatoria. Iren Sur. Arequipa, 2016”. Tuvieron como objetivo determinar la relación entre sobrecarga y calidad de vida del cuidador. En cuanto a la metodología, el estudio es cuantitativo, descriptivo y de diseño correlacional. La población estuvo compuesta por 30 cuidadores. Los instrumentos usados fueron: la escala de valoración de sobrecarga del cuidador y otros. Entre los resultados obtenidos, se encontró que, en cuanto al grado de sobrecarga del cuidador, el 50% presenta nivel de sobrecarga leve y, en cuanto a la calidad de vida, el 66.7% presenta regular calidad de vida. Entre las conclusiones, se encontró que existe relación entre la sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal.

Bases teóricas

Sobrecarga

Se entiende como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. (Arroyo, Arana, Garrido, Crespo, 2018).

Así también, otro autor coincide al definir la sobrecarga como el grupo de inconvenientes a nivel físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden percibir los cuidadores de pacientes mayores con alguna incapacidad. (Carmona, Nolasco, Navas y Caballero, 2015)

El vocablo sobrecarga se refiere a los efectos negativos que se generan del cuidado que brindan los familiares, delimitándolo como un grupo de conductas y repercusiones a

nivel emocional que el cuidador familiar percibe la práctica de cuidar. (Martínez, Martínez, Blancas y Maldonado, 2016)

Tipos de sobrecarga

Sobrecarga objetiva

Es considerada como el cambio visible en el cuidador debido a la enfermedad que padece la persona a quien le brinda cuidados. Se relaciona a la entrega que brinda y a las consecuencias que se ejercen sobre él. Abarca una serie de indicadores como son: el tiempo, las labores realizadas, el efecto de cuidar en el ámbito laboral, las restricciones en su vida como el descanso o distracción. (Mogrovejo y Cols, 2011)

Sobrecarga subjetiva

Está relacionada con el estrés propio que genera en el ambiente donde se brinda cuidado, entre el cuidador y paciente, así como paciente y familia, y la intranquilidad por la salud, procedimientos y pronóstico del paciente. (Martínez, Nadal, Beperet y Mendioroz, 2000).

Factores que influyen en la sobrecarga

Los factores que influyen en la sobrecarga del cuidador, en mayor grado, son: la gravedad del deterioro cognitivo de la persona y problemas conductuales: los cuales van a incrementar la carga en el cuidador, las complicaciones más comunes que generan son la dejadez, la soledad, la violencia, así como el riesgo de autolesión. Los estilos cognitivos y mecanismos de afrontamiento: el sentir que no pueden controlar la situación, se relaciona a mayor nivel de ansiedad y de depresión; en estos casos el tipo de personalidad que presentan son: sociabilidad, mayor habilidad para encontrar ayuda y menos emociones. Los recursos sociales, el cual contribuye a disminuir la carga en quienes realizan el cuidado, entre ellos podemos encontrar a los servicios educativos y de salud. (Flores y Arcos, 2004)

Repercusiones de la sobrecarga.

Entre las consecuencias de la sobrecarga, se tiene a:

Repercusiones en la salud física

Genera una serie de signos y síntomas tanto interno, como por ejemplo alteraciones en la insulina, colesterol y triglicéridos, así como externo, entre los que podemos encontrar fatiga, alteraciones en el sueño, cefalea, problemas dérmicos, osteomusculares, neurológicos, gástricos, inmunológicos, problemas de concentración, ansiedad, así como alto riesgo de mortalidad. (Mansilla y Pinto, 2015)

Repercusiones emocionales.

Las personas encargadas del cuidado del paciente corren un alto riesgo de presentar problemas a nivel psicológico, relacionados en su mayoría por la dependencia de los pacientes, propios de su estado de salud alterado, así como el tiempo que invierten en dicho cuidado; entre los que podemos encontrar: las reacciones emocionales como nostalgia, cólera, rabia, miedo, desengaño, ansiedad, culpa, cansancio, aislamiento, inquietud; así también, las alteraciones a nivel social y familiar, debido a que el cuidar del paciente dependiente los absorbe tanto, a tal punto que pierden las ganas por realizar otras ocupaciones; por otro lado, también se pueden presentar algunos efectos positivos como son: la satisfacción de brindar apoyo y hacer frente a los desafíos que se presenten así como mejoría en cuanto a sus propias vidas y sus relaciones. (Chávez y Del Carpio, 2014)

Repercusiones sociales y familiares: Las repercusiones son principalmente para el padre y la madre llegando a tener niveles más altos de ansiedad y depresión. La vida social disminuye notablemente por la sobrecarga debido al aislamiento social y la vergüenza; además, existe un menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés. (Huanca y López, 2013)

Dimensiones de la Sobrecarga:

La carga familiar se ha dividido en tres dimensiones:

Impacto del cuidado

Se considera a la autopercepción del cuidador (a), acerca de las consecuencias que tiene sobre su persona el brindar cuidado a su familiar, el cual se va a manifestar en falta de tiempo libre, de intimidad, así como alteración en su estado de salud y a su relación con su entorno. (Correa, 2015)

Es la apreciación que tiene el cuidador sobre las consecuencias del cuidado, una puntuación incrementada de ésta dimensión, demuestra que el cuidador está experimentando resultados negativos en su vida, tanto sus relaciones sociales, su tiempo, su salud a nivel físico, así como emocional, debido a las largas horas que le dedica al cuidado. (Inga, 2019)

Relación interpersonal

Se refiere a la impresión que tiene el cuidador (a) acerca de su relación con la persona a la que brinda cuidado, entre los que encontramos emociones como: vergüenza, enfado con su familiar, deseos de encargar el cuidado a otra persona, así como incertidumbre de cómo realizar el cuidado. (Correa, 2015)

Se refiere a la impresión que tiene el cuidador acerca de la relación con el individuo a quien le brinda cuidado; se refiere a los sentimientos de enojo cuando está cerca de él, así como la percepción de no saber qué hacer con el paciente. Si la puntuación es alta, se puede deber a que el cuidador siente que le falta los recursos necesarios, tanto personales como materiales para poder ofrecer una atención óptima; esta falta de recursos le generará incertidumbre. (Inga, 2019)

Expectativas de autoeficacia.

Hace referencia a la opinión que tiene el cuidador (a) sobre su capacidad de brindar cuidado y sus perspectivas acerca de las probabilidades para conservar en el tiempo la situación de cuidado. (Correa, 2015)

En esta dimensión se pone de manifiesto lo que el cuidador piensa acerca de su capacidad de brindar cuidado, así como sus perspectivas que tiene sobre las probabilidades de cumplir a tiempo la atención que ofrece. Un puntaje alto aquí, muestra que el cuidador está presentando sentimientos negativos como notar que la persona de cuidado está pidiendo apoyo exageradamente, así también el sentirse incómodo en su ambiente debido a los cuidados que otorga. (Inga, 2019)

El cuidador

Es aquella persona que atiende a otra con algún padecimiento o limitación, lo cual le imposibilite realizar normalmente sus actividades diarias e indispensables y su relación con el entorno. (Flórez, Rivas y Seguel 2012)

Desde el diagnóstico de una enfermedad que requiere larga estancia hospitalaria, aparecen elementos que generan estrés, el cual va a afectar el proceso de enfermedad del paciente y a las personas encargadas de cuidarlas. (García, 2011)

Los cuidadores son personas vulnerables, debido a que la responsabilidad de cuidar tiene significativos costos materiales, emocionales y de salud por dedicar su vida a cuidar a su familiar de forma intensa y continua. Cuidar a una persona dependiente supone una notable fuente de estrés, que aumenta el riesgo de sufrir distintos problemas físicos, así como trascendentales cambios emocionales, familiares y sociales. En el caso del cuidado de un niño con enfermedad crónica, se produce un esfuerzo físico, una limitación financiera, efectos emocionales y un aislamiento social, que finalmente impacta la salud física y

emocional del cuidador, porque este les da prioridad a las necesidades de su paciente sobre las propias, y toma las decisiones sobre esta base. (Waldow, 2004)

Tipos de cuidador.

Cuidador primario o principal

Es esa persona, por lo regular que tiene un vínculo familiar, caracterizado como el primordial encargado de proporcionar atención a los pacientes que padecen de alguna enfermedad crónica. También es la pieza fundamental en dar asistencia diaria, así como el responsable de tomar las decisiones sobre el cuidado que ofrece. (Cruz y Oatiguín, 2011).

Cuidador Formal

Es esa persona competente que brinda atención al paciente; es decir, se ha preparado en alguna institución, por lo que se encuentra capacitada; recibe un sueldo por su labor y a su vez tiene un horario definido y responsabilidad de acuerdo a su nivel de profesionalismo. (Guzmán y Soto, 2018).

Cuidador informal:

Es aquella o aquellas personas que no están preparadas intelectualmente, tampoco se les paga por la atención que brindan, pero tienen una obligación moral por el trabajo que realizan, ya que está relacionado afectivamente. (Flórez, 2010).

El paciente pediátrico

Persona en la que su edad está comprendida desde el momento que nace hasta los 14 o 18 años, dependiendo de cada país, incluyendo a los pacientes desde su etapa de neonato hasta la adolescencia. (García y Munar, 2012).

Los pacientes pediátricos se pueden clasificar según su edad, de esta manera encontramos:

- Neonato: desde el nacimiento a primer mes de vida.
- Lactante: de 1mes a 12 meses.

- Niño: de 1 a 12 años (Preescolares hasta los 5 años y escolares desde 6 a 12 años.

- Adolescente: de 12 a 18 años (García y Munar, 2012).

La hospitalización de un niño es un motivo grande de que este se encuentre estresado, y no solo él, sino además sus padres, incluso mucho más que los propios niños, teniendo en cuenta cuanto menor sean estos. Debido a que la persona, en este caso el niño, que se encuentra en un ambiente hospitalario, es sometido a una serie de procedimientos y/o intervenciones necesarias que muchas veces son dolorosas y prolongadas; motivo por el cual, se ve afectado su estado físico, así como emocional, a su vez va a influir negativamente en su adaptación en su entorno. Por tal motivo, es indispensable que se encuentre acompañado en todo momento de su madre (Solano, 2014).

La intervención de la madre, en la atención del niño que está hospitalizado, es considerada como un derecho, en el cual es de suma importancia el papel que desempeñe la enfermera al plantear estrategias o alternativas que puedan permitir que se mantenga ese lazo entre madre e hijo. La participación de la madre es importante para poder realizar una valoración completa, respecto a las necesidades del niño que han sido alteradas para planificar los cuidados específicos que requiere; También, para evaluar los resultados obtenidos. Otro punto importante es la educación que brinde la enfermera, tanto al niño (si está en edad de comprender) como al familiar, para lograr obtener de él, una intervención apropiada. Es entonces que este lazo afectivo, entre madre e hijo, brinda bienestar al niño, lo cual será muy satisfactorio en su desarrollo a nivel físico como emocional. (Dávila, 2007).

Enfermedad crónica

Se entiende por enfermedad crónica a aquella que necesita seguir un tratamiento constante y prolongado de 3 meses hacia adelante, y que va a producir variaciones en el estilo de vida del paciente; entre los cuales se encuentran: dejar de ir a la escuela, no realizar sus

actividades diarias comunes, una adecuación a la situación, teniendo en cuenta el proceso o de enfermedad (Bruce, Sarah, Madeleine y Erin, 2012); así también, podemos encontrar a otro autor, que define a la enfermedad crónica, como aquella que tiene un tiempo de persistencia mayor de los 6 meses y que incluso duran para toda la vida, las cuales van a involucrar una serie de restricciones en el menor desde cambios en su vida cotidiana, y que van a requerir atención e intervención estrictas, por las consecuencias que genere n dicha patología. (Avendaño y Barra, 2008).

Este tipo de enfermedades, si bien es cierto no cuentan con una cura, pero sí con un tratamiento médico que ayude a reducir las consecuencias que puedan generar, el número de hospitalizaciones y la limitación persistente. Se identifican por etapas, las de crisis y las asintomáticas. (Medfampuj,2012).

Enfermedades crónicas más frecuentes en los niños

Son innumerables, entre las que podemos encontrar: asma, fibrosis quística, diabetes, desnutrición; otras como parálisis cerebral, retraso mental y psicomotor, autismo; las relacionadas al bajo peso al nacer, al nacimiento precoz, infecciones prenatales, VIH y síndrome de TORCH; malformaciones congénitas como el síndrome de Down; otras como cáncer, donde las más comunes son las leucemias, así como tumores sólidos. (Medfampuj, 2012).

Todas ellas, cuyas cifras van en aumento día con día en esta etapa de la vida, dejan huella no solo en la vida del niño, sino también en toda su familia; muchas de ellas, se pueden prever. Es imprescindible tener en cuenta que, actualmente tener un diagnóstico precoz y un tratamiento oportuno, puede modificar la situación de enfermedad, reducir las consecuencias, así como las limitaciones que puedan provocar, de esta forma asegura una apropiada recuperación para poder ofrecer una mejor calidad de vida a estos niños enfermos. (Torpy, 2010).

Fases de una enfermedad crónica

Entre las que encontramos:

Periodo de crisis

Comienza con la presencia de los primeros síntomas así como la formulación de un diagnóstico, en esta etapa, tanto el paciente como la familia, tienen que instruirse acerca de las acciones que deben realizar, entre la que más destaca, el convivir con la enfermedad, así como realizar cambio de roles, así como entender que tienen que ser muy comprensivos, sobretodo en la peores situaciones de la enfermedad (Medfampuj, 2012).

Fase crónica.

La cual puede ser breve o prolongarse, involucra el diagnóstico, así como el reajuste e inicio de la última etapa, en este momento se producen una serie de cambios persistentes, en el que prima el aprender a vivir a vivir con la enfermedad. (Medfampuj, 2012)

Periodo o fase terminal.

En este último periodo, debe comprender el proceso de separación, el aceptar que existe la probabilidad de muerte y el seguir adelante con el proceso de la enfermedad. (Medfampuj, 2012)

Proceso de adaptación a una enfermedad crónica.

Este tipo de enfermedad que se presenta en la niñez, es considerado como un generador de estrés para el niño y también para toda su familia, en la que es indispensable que ambas partes se adapten a dicha situación. (Medfampuj, 2012).

Perrin y Thyen proponen 5 etapas en el proceso de adaptación de la familia ante una enfermedad crónica en el niño:

- Shock
- Negación/ Incredulidad- Dolor / Ira
- Estabilización

- Aceptación (Medfampuj, 2012).

Existen algunos signos que se presentan en la familia, los cuales pueden guiar a la consulta médica y pueden transformarse en factores de riesgo como: el bajo nivel socio-económico, bajo nivel de educación, relaciones disfuncionales en el seno familiar, la no presencia de redes de apoyo, así como también ser o sobreprotectores o demasiado permisivos. Por otro lado, también podemos encontrar a los factores protectores, entre los cuales tenemos a: contar con apoyo tanto familiar como de instituciones, alto nivel de educación en los padres, contar con canales de comunicación, así como contar con habilidades en la resolución de problemas. (Medfampuj, 2012).

Enfermería en la atención del paciente pediátrico con enfermedad crónica y familia.

El (la) profesional de enfermería, tiene un rol indispensable al acceder la intervención de los padres, en el cuidado del menor y que deduce un aspecto de calidad de los cuidados. La atención de Enfermería al paciente pediátrico crónico constituye un reto para nuestra profesión, por tratarse de una gran responsabilidad y una inmensa expectativa por parte de la familia (Collet y Rocha, 2004).

El rol de la enfermera, en el cuidado del paciente pediátrico, debe estar encaminado a la prevención de complicaciones potenciales, para lo cual debe conocer ampliamente las patologías propias de este grupo de población, conocimientos que darán seguridad y respaldo a la hora de tomar decisiones y permitirán una intervención exitosa con gran impacto social. Se considera no solo lo cuidados propios por la patología, sino, además, ver al niño como un ser biopsicosocial; es decir, brindar un cuidado integral. (Solano, 2014).

El (la) enfermera (o), que brinda cuidados a estos pacientes, debe a su vez ejercer su papel educador, dando información adecuada de tal manera que permita un mejor aprendizaje, permitiendo así que se puedan adaptar a su régimen terapéutico. La aplicación de

estos cuidados crea una relación de empatía, tanto con el paciente, así como con su familia, generando una alianza de familiaridad, afección, inquietud y compromisos que no acaba al alta, evidenciándose así un trato con calidad y calidez. (Martí y Estrada, 2018)

Teoría de enfermería

El autocuidado en los cuidadores según la teoría de Dorothea Orem

El principio de esta teoría es la suposición que cada persona tiene la destreza inherente de cuidar de sí mismo, llamado a esto, agencia de autocuidado, en tiempos de variaciones en su salud, al convertirse el paciente en una persona dependiente de cuidados y al ser guía de otros, más aún, tratándose de niños. A su vez, esta teoría nos permite determinar la intervención por parte de enfermería en el servicio que brinda tanto a la persona enferma como a su cuidador, para así poder satisfacer a sus necesidades de autocuidado, pudiendo efectuar la educación, la demostración y redemostración de las intervenciones. (Prado, 2014).

Dorothea Orem considera al autocuidado como un aporte persistente de cada persona hacia sí mismo; en otras palabras, es la acción asimilada por las personas durante el transcurrir de su vida orientada hacia un fin. El autocuidado, por parte del cuidador puede ser insuficiente, lo cual puede ser consecuencia del excedente de trabajo que ejerce al brindar atención a alguien más, privándose muchas veces de cuidar de sí mismos. (Prado, González, Paz y Romero, 2014).

Al mencionar la presencia de un déficit de autocuidado, que es parte de la teoría de Orem, se hace mención a lo importante y necesario que es el brindar cuidados, por parte de la enfermera(o). El saber y evaluar las capacidades de autocuidado de los cuidadores, podrá permitir planificar estrategias encaminadas a optimizar sus potenciales en sí mismos como hacer uso de su libertad o como cualquier persona, realizar su vida cotidiana. (Lavado y Romero, 2019).

Definición conceptual de términos.**Sobrecarga.**

Se entiende como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. (Arroyo, Arana, Garrido, Crespo, 2018).

Cuidador primario.

Es esa persona, por lo regular que tiene un vínculo familiar, caracterizado como el primordial encargado de proporcionar atención a los pacientes que padecen de alguna enfermedad crónica. También, es la pieza fundamental en dar asistencia diaria y responsable de tomar las decisiones sobre el cuidado que ofrece. (Cruz y Oatiguín, 2011).

Paciente pediátrico.

Persona en la que su edad está comprendida desde el momento que nace hasta los 14 o 18 años, dependiendo de cada país, incluyendo a los pacientes desde su etapa de neonato hasta la adolescencia. (García y Munar, 2012).

Enfermedad crónica.

Es aquella enfermedad que tiene un tiempo de persistencia mayor de los 6 meses y que incluso duran para toda la vida, las cuales van a involucrar una serie de restricciones en el menor desde cambios en su vida cotidiana, y que van a requerir *atención* e intervención estrictas, por las consecuencias que generen dicha patología. (Avendaño y Barra. 2008).

Capítulo III

Metodología

Descripción del lugar de ejecución

El Hospital Guillermo Almenara Irigoyen del seguro social de salud (Essalud), es un hospital del IV nivel, que ofrece medidas de protección, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud a la población asegurada adscrita, perteneciente a la zona centro-este de Lima Metropolitana y del norte del país. Está ubicado en la provincia Lima, distrito La Victoria, dirección: Av Grau 800.

Fue categorizado como instituto de salud especializado por el Ministerio de Salud por contar con unidades especializadas de servicios de salud, uno de ellos es el servicio de Pediatría que cuenta con 50 enfermeras y 25 personal técnico de enfermería, 1 coordinadora y 1 jefa de servicio; está ubicado en el cuarto piso, lado este; brinda atención especializada a los niños de 1 mes hasta los 14 años, 11 meses y 29 días. Cuenta con área de cirugía: 17 camas, donde se presenta con mayor incidencia las cirugías por apendicetomía, hernia inguinales, así como casos de síndromes intestino corto que presentan una larga estancia hospitalaria; área de lactantes :7 cunas, donde se presentan infecciones respiratorias o enfermedades congénitas en estudio; área de intermedios: 8 camas, donde permanecen pacientes con enfermedades crónicas que dependen de un ventilador mecánico y se presentan enfermedades como distrofias musculares y encefalopatías que llevan años de hospitalización; área de escolares: 6 camas donde se tratan a pacientes renales, o de enfermedades congénitas o secuelas neurológicas; infectología: 5 camas, donde se tratan pacientes con enfermedades neurológicas como epilepsias, síndromes convulsivos, enfermedades contagiosas, hasta pacientes con tuberculosis y VIH. También se considera al área de oncohematología, ubicado en el primer piso, que cuenta con 14 camas, donde se observa incidencia de leucemias y tumores sólidos. En todas estas áreas siempre hay un

familiar acompañante las 24 horas, que son las madres; además, se cuenta con la Unidad de Cuidados Intensivos: 6 camas donde el personal especializado maneja los casos críticos presentados (donde las madres solo tienen un horario de visita en las tardes que es de 3 p.m. a 4 p.m.).

Población y muestra

Población

La población de estudio está formada por 150 cuidadores primarios de los niños crónicos, determinados en base al promedio de los cuidadores, en el transcurso de 5 meses (según datos estadísticos del hospital).

Muestra

La muestra se obtuvo según el muestreo probabilístico de tipo aleatorio simple, obteniéndose un total de 42 cuidadores.

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

Cuidador primario (Madres), de los pacientes pediátricos con enfermedad crónica, hospitalizados en las áreas: lactantes, intermedio, escolar - infecto, onco - hematología del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen.

Cuidador primario (Madres), que deseen participar de forma voluntaria en el estudio.

Criterios de exclusión

Cuidador primario (Madres), de los pacientes pediátricos con enfermedad crónica, hospitalizados en las áreas: UCI y cirugía. (puesto que aquí las madres no se encuentran con sus niños las 24 horas), del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen.

Otro familiar, que solo cuide del paciente por unas horas.

Tipo y diseño de investigación

El estudio de investigación es de enfoque cuantitativo, tipo descriptivo, porque busca describir las características significativas de las variables (Burns y Grove, (2012); de cohorte transversal, porque la recolección de datos se hará en un solo momento (Hernández, Fernández y Baptista, 2010); y de diseño no experimental, porque no se manipulará la variable de estudio (Toro y Parra, 2006).

Identificación de variables

Variable 1. Sobrecarga

Operacionalización de la variable

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala
Sobrecarga	Se entiende como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. (Arroyo, Arana, Garrido, Crespo, 2018).	Se refiere a las consecuencias físicas, emocionales, socio-económicas y espirituales que se evidencia en las cuidadoras (madres), del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen como resultado de la atención que brindan a sus niños hospitalizados por larga estancia, el cual será medido a través de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, cuyo puntaje es: -Ausencia de sobrecarga (≤ 46) -Sobrecarga leve (47-55) -Sobrecarga intensa (≥ 56)	Impacto del Cuidado (1,2,3,7,8,10,11,12, 13, 14,17 y 22) Relación Interpersonal (4,5,6,9,18 y 19) Expectativas de Autoeficacia (15,16,20 y 21)	- Ausencia de tiempo libre - Deficiencia de intimidad - Alteración de la vida social - Percepción de no tener control en su vida - Alteración de su salud - Pretensión de querer delegar el cuidado a otra persona -Sentir vergüenza -Tensión hacia su familiar - Incertidumbre sobre el cuidado - Competencia para brindar cuidado al familiar - La obligación de cuidar - Déficit de recursos económicos para dar un cuidado óptimo - Expectativa de no continuar dando los cuidados	Ordinal: La medición de los ítems realizará a través de la escala de Likert 1 = Nunca 2 = Rara vez 3 = Algunas veces 4 = Bastantes veces 5 = Casi siempre

Técnica e instrumento de recolección de datos

Para la recolección de datos se usará la técnica de la encuesta y el instrumento será la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

El Zarit Burden Inventory, conocido como cuestionario de Zarit, tiene diferentes denominaciones, en inglés y en español; es un instrumento que se usa para evaluar el grado de sobrecarga que muestran los cuidadores de los individuos que son dependientes. Existen otros instrumentos, pero Zarit es el más usado. (Álvarez, González y Muñoz, 2008).

La versión original fue desarrollada por Zarit, Reever, y Bach Peterson en 1980, que inicialmente constaba de 29 ítems, y evaluaba salud física y psíquica, aspectos económicos y laborales, relaciones sociales, así como la relación que se mantiene con la persona que se cuida. En una revisión posterior el número de ítems se vio reducido a 22 que es la versión actual. Su adaptación española fue realizada por Salvado, M. y Cols., en 1996. Es un instrumento autoadministrable que contiene 22 preguntas, conformada por 3 dimensiones, que evalúa los efectos negativos que se muestran en el cuidador con referencia a su estado físico y mental, como es en su esfera social y económica, en la que la dimensión impacto del cuidado está conformada por 12 preguntas (1,2,3,7,8,10,11,12,13,14,17 y 22); la dimensión relación interpersonal 6 preguntas (4,5,6,9,18 y 19) y la dimensión expectativa de autoeficacia 4 preguntas (15, 16, 20 y 21). Los valores de confiabilidad, que se han presentado, fueron de 0,71-0,85. En validaciones a nivel internacional, posee una consistencia interna según el Coeficiente alfa de Cronbach de 0,91 en el estudio original, y 0,85-0,93 en distintos países. El cuidador, para responder, cuenta con una escala en el que cada pregunta tiene un puntaje oscila entre 1 (nunca) y 5 (casi siempre), según una escala de Likert, con un

rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en base a la puntuación:

- Ausencia de sobrecarga (≤ 46)
- Sobrecarga leve (47-55)
- Sobrecarga intensa (≥ 56). (Huanca y López, 2013)

Se aplicó una prueba piloto a 30 madres, en otros servicios con similares características, la escala arrojó una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente Alfa de Cronbach de 0,86.

Así también, para efectos del estudio, se hizo entrega del instrumento a 5 jueces expertos.

Se aplicó la prueba V de Aiken, obteniéndose un puntaje de 0,93.

Proceso de recolección de datos

Se realizará la solicitud de autorización para la aplicación.

Si las madres aceptan participar en el estudio, se aplicará la encuesta durante la tarde; se entregará el cuestionario en un sobre cerrado teniendo un tiempo determinado de 20 minutos como máximo; se respetará en todo momento la identidad del participante manteniendo el anonimato del mismo.

Procesamiento y análisis de datos

Obtenidos los datos, se realizará la revisión de la encuesta; posteriormente, se verificará mediante el control de calidad de los datos, luego se codificarán y estos se ingresarán en la matriz general, siendo procesadas de manera manual y finalmente se procesará mediante SPSS versión 22.

La presentación de resultados será a través de cuadros de frecuencia utilizando la estadística descriptiva.

Consideraciones éticas

Para el desarrollo del estudio, se realizará el trámite administrativo correspondiente al permiso del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen, mediante una solicitud a la Jefa de oficina de capacitación, investigación y docencia, a fin de obtener la autorización respectiva.

Se realizará la coordinación con el Departamento de Enfermería para organizar el cronograma de inicio de recolección de datos, garantizándose la confidencialidad de los datos teniendo en cuenta los principios bioéticos de la persona como son:

Principio de autonomía, el cual se concretará con la obtención del consentimiento informado, comprensivo, competente y voluntario de la persona que participará en la investigación.

Principio de beneficencia, el que se aplicará a través de la evaluación de un comité ético-científico para la revisión del protocolo de investigación antes de su ejecución, y así buscar el mayor bienestar.

Principio de no maleficencia, ya que buscará maximizar todos los posibles beneficios y minimizar los eventuales riesgos.

Y, finalmente, el principio de justicia, ya que se ofrecerá a cada persona las mismas condiciones, independientemente del aspecto social, étnico o de género.

Presupuesto

Detalle	Unidad de Medida	Costo Unitario	Cantidad	Costo
Recursos				
Humanos				
- Asesor lingüista	Asesor	300.00	1	300.00
- Asesor estadístico	Asesor	300.00	1	300.00
- Diseñador de página web	Ingeniero	200.00	1	200.00
- Facilitadores	Facilitadores	100.00	5	500.00
- Asistentes	Asistentes	100.00	2	200.00
Equipos				
- Alquiler de laptop	Laptop	0	0	0
- Alquiler de video proyectos	Video proyectos	150.00	1	150.00
Infraestructura				
- Alquiler de un aula	Local	200.00	1	200.00
Materiales				
- Fotocopias / Impresiones	Copia	0.10	300	30.00
- Lapiceros	Unidad	1.00	30	30.00
- Papel	Millar	30.00	1	30.00
- Plumones	Unidad	5.00	5	25.00
- Banner	Unidad	30.00	2	60.00
- Viáticos y movilidad local				
- Pasajes	Unidad	5.00	50	250.00
Total				2272.00

Referencias bibliográficas

- Aguilar, K. y Barrios, K. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador *principal del niño(a) de 0 – 10 años con leucemia y quimioterapia ambulatoria*. *Iren sur. Arequipa, 2016. Perú*. Recuperado de:
<http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/1796>
- Álvarez, L., González, A. y Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Rev. Scielo*. Vol.22 N° 6. Recuperado de:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112008000600020
- Arnedo, S., Domínguez, D., Guzmán, Y., Ospino, A. y Serpa, Y. (2013). *Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de cartagena.2013*. Colombia. Recuperado de:
<http://repositorio.unicartagena.edu.co:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME%20FINAL%20ENF..pdf>
- Arroyo, E., Arana, A., Garrido, R. y Crespo, R. (2018). *Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis, 2018*. España. Recuperado de:
<http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v21n3/2255-3517-enefro-21-03-213.pdf>
- Avendaño, M. y Barra, E. (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Rev. Terapia Psicológica*. Vol. 26, N° 2, 165-172 Recuperado de:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082008000200002
- Bruce, E., Sarah S., Madeleine, J. y Erin, M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology* Vol. 8:455–80. Recuperado de: www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108
- Burns N. y Grove S. (2012) *Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia-Elsevier España*. Recuperado de:
<http://media.axon.es/pdf/89574.pdf>
- Cahuana, M. (2016). *Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad*. Arequipa, Perú. Recuperado de: <http://ucsp.edu.pe/investigacion/psicologia/wp->

content/uploads/2017/03/1.-Carga-subjetiva-en-cuidadores-de-ni%C3%B1os-con-discapacidad.pdf.

- Cárdenas, R., Cobeñas, C. y García, J. (2017). *Calidad del Cuidado de Enfermería en pacientes del servicio de emergencia del hospital Hipólito Unanue Lima 2017*. Perú. Recuperado de:
http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/1405/Calidad_CardenasMatto_Rosa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Carmona, C., Nolasco, N., Navas, L. y Caballero, J. (2015). *Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal*. España. Recuperado de:
http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v18n3/06_original5.pdf
- Chávez, A. y Del Carpio, A. (2009). *Nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar del cuidador principal de pacientes hemodializados H.R.H.D.E. Arequipa. Perú, 2014*. Recuperado de:
<http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/2289/ENdemoaa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Collet, N. y Rocha, M. (2005). Niño hospitalizado: madre y enfermeros compartiendo su cuidado. *Rev. Latinoamericana de Enfermagem*. Vol.12, N°.2, pp.191-197. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S01041692004000200007&script=sci_abstract&tIng=es
- Correa, D. (2015). *Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud*. Perú. Recuperado de:
<http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/4177>
- Cruz, J. y Oatiguín, R. (2011). Cuidador. *Rev. Enfermería Universitaria Eneo-Unam*. Vol 8 .Año. 8. No. 1. Enero-Marzo 2011
<http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Dávila, K. (2007). *Percepción del personal de enfermería sobre la participación del familiar acompañante en el cuidado del niño en los servicios de medicina del IESN-2006*. Universidad Nacional Mayor de San Marcos – Facultad de Medicina Humana; 2007. Perú. Recuperado de:
http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/473/1/Davila_sk.pdf
- Díaz, M. (2015). *Habilidad de cuidado y carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar Acompañante” del hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, 2015*. Perú. Recuperado de:
<https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/UPEU/843>

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2017). *Encuesta Nacional de Salud de España*. Recuperado de:
<https://www.msrebs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.htm>.
- Flores, G. y Arcos, M. (2004). *Afrontamiento y Sobrecarga subjetiva de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de demencia en la asociación peruana de Alzheimer y otras demencias- filial Arequipa*. Tesis para optar el grado de licenciatura. Arequipa- Perú, Facultad de psicología, Universidad Nacional de San Agustín. Recuperado de: <http://ucsp.edu.pe/investigacion/psicologia/wp-content/uploads/2014/01/Revista-de-Psicolog%c3%ada-3er-art%c3%adculo2.pdf>
- Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del Adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*. Vol. 18. N°1. Pág. 29-41. Recuperado de:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004
- Flórez, I., Montalvo, A., Herrera, A. y Romero, E. (2012). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev. salud pública*. 12 (5): 754-764. Recuperado por: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/es_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2015). *Los niños y las niñas del mundo*. Recuperado de:
<https://www.unicef.org/spanish/specialsession/press/globalchildMarchupdateSP.pdf>
- García, B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Barcelona 2011. España. Recuperado de:
[https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20\(ABRIL%202011\)%20URL.pdf?sequence=1](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1)
- García, M. y Munar, F. (2012). *Peculiaridades del paciente pediátrico*. Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron. Barcelona. Recuperado de:
http://www.scartd.org/arxius/pedia1_2012.pdf
- García, M., Rodríguez, M. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. Vol.18 No.5 Barcelona sep-oct. 2004.

- Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
- Gomes y Oliveira (2012). Experiencia de la familia en el Hospital durante la hospitalización del niño. *Rev. Gaúcha Enfermería*, 33 (4), 165 – 17. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n4/en_21.pdf
- Guzmán, G. y Soto, P. (2018). *Efectividad de la intervención educativa en el conocimiento del cuidador primario sobre los cuidados del paciente post operado del servicio de hospitalización de cardio pediatría*. Hospital Cayetano Heredia. Lima-Perú. Recuperado de: http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/3903/Efectividad_GuzmanOrmeno_Mileny.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación*. Recuperado de: https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigacion%205ta%20Edicion.pdf
- Huanca, G. y López, N. (2013). *Nivel de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en padres de hijos con síndrome de Down*. Institución de educación especial unámonos –Arequipa 2012. Perú. Recuperado de: <http://docplayer.es/78805046-Universidad-nacional-de-san-agustin-facultad-de-enfermeria-escuela-profesional-de-enfermeria.html> .
- Inga, C. (2019). *Sobrecarga del cuidador familiar del adulto mayor dependiente en consultorio externo de geriatría del Hospital Nacional Hipólito Unanue*. Setiembre – Octubre 2018. Lima. Recuperado de: http://repositorio.unfv.edu.pe/bitstream/handle/UNFV/3032/UNFV_INGA_TORIBIO_CLARA_PAMELA_TITULO_PROFESIONAL_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Instituto Nacional de Estadística e Informática (2016). *Encuesta Demográfica y de Salud Familiar-ENDES*. Recuperado de: <https://proyectos.inei.gob.pe/endes/>.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática (2017). *Existen 6.9 millones de niñas y niños de 0 a 11 años*. Recuperado de: <https://larepublica.pe/sociedad/1075972-inei-existen-69-millones-de-ninas-y-ninos-de-0-a-11-años>.

- Kern, E. y Moreno, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Rev. Psicología en Estudios*. Vol. 12. N° 1, abril, 2007, pp. 81-86, Brasil. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2871/287122096010.pdf>
- Lavado, S. y Romero, D. (2019). *Factores Condicionantes Básicos y su Relación con la Capacidad de Autocuidado del Familiar Cuidador, Hospital Albrecht ESSALUD, Trujillo – 2019*. Recuperado de: http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/34606/lavado_vs.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Lizasoáin, O. (2000): *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Ediciones Eunate, Pamplona. Recuperado de: <https://www.iberlibro.com/EDUCANDO-NIÑO-ENFERMO-PERSPECTIVAS-PEDAGOGÍA-HOSPITALARIA/18350795969/bd>
- Mansilla, R. y Pinto, B. (2015). *Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del paciente esquizofrénico. Centro de Salud Mental Moisés Heresi, Arequipa 2015. Perú*. Recuperado de: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/3204>
- Martí, M. y Estrada, S. (2018). *Cuidados en el paciente pediátrico*. Jornada de Enfermería. Fundación Alberto J. Roemmers. Buenos Aires. Recuperado de: <https://www.roemmers.com.ar/sites/default/files/Cuidados%20en%20el%20Paciente%20Pedi%C3%A1trico.pdf>
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M. y Mendioroz, P. (2000), “*Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes*”. *Rev. Anales*. Vol. 23. Suplemento 01, 101 – 110. España. Recuperado de: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/6419>
- Martínez, J., Martínez, E., Blancas, J. y Maldonado, P. (2016). Variables sociodemográficas y su relación con el número de recursos forestales no maderables en dos comunidades zapotecas de la Sierra Juárez de Oaxaca. *Temas de Ciencia y Tecnología*. Vol. 20 número 60 Septiembre-Diciembre 2016 pp 29 – 36. Recuperado de: http://www.utm.mx/edi_anteriores/temas60/T60_1E4_Variables_sociodemograficas.pdf
- Medfampuj (2012). *Abordaje del niño con enfermedad crónica*. 2012. Recuperado de: <https://preventiva.wordpress.com/2012/11/11/abordaje-del-nino-con-enfermedad-cronica/>

- Mendoza, G. (2014). *Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica*. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012. Perú. Recuperado de:
http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/4508/Mendoza_sg.pdf;jsessionid=FDCC946D1E683E0C757018672E44EEE6?sequence=1
- Mensalud (2016) . *La sobrecarga del cuidador*. Barcelona. Recuperado de:
<https://mensalus.es/blog/ansiedad-estres/2016/11/la-sobrecarga-del-cuidador/>
- Mogrovejo, C. y Cols. L. (2011). *Sobrecarga del cuidador principal y nivel de dependencia de personas con secuelas de enfermedad cerebro vascular hospital I Edmundo Escomel*. Tesis para optar el grado de licenciatura. Arequipa – Perú. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de San Agustín. Perú. Recuperado de: <https://docplayer.es/35224548-Tesis-de-la-facultad-de-enfermeria.html>
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. y Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Rev. de Psicooncología*. Vol. 11, N° 1. 2014. Recuperado de:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44918>
- Montero, X. Jurado, S. y Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Rev. De Psicooncología*. Vol. 12, Núm. 1, 2015, pp. 67-86. Recuperado de:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48905>
- Organización Panamericana de la Salud (2007). *Estrategia regional y Plan de Acción para un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas*. Recuperado de: <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/reg-stratncds.pdf>.
- Ortunio, M., Herrera, E. y Guevara, H. (2016). Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Revista de Bioética Latinoamericana* / 2016 / volumen 17 / Página 1-17. Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/299272795_Sindrome_de_carga_y_calidad_de_vida_del_cuidador_de_pacientes_pediatricos
- Pérez, R. y Muñoz, O. (2014). Importancia de la salud pública dirigida a la niñez y la adolescencia en México. *Boletín Médico Hospital Infantil de México*. Vol.71. No.2 Pág. 126-133. México marzo - abril 2014. Recuperado de:
<https://www.elsevier.es/es-revista-boletin-medico-del-hospital-infantil-401-articulo-importancia-salud-publica-dirigida-ninez-X1665114614159222>

- Prado, M. (2014). *Aplicación de la Teoría De Dorotea Orem en el Cuidado Del Paciente Oncológico*. Bogotá, Colombia. 2014.
<http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis33.pdf>
- Prado, L., González, M., Paz, N. y Romero, K. (2014). La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. *Rev. Méd. Electron.* Vol.36. No.6 Matanzas nov.-dic. 2014 Recuperado de:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168418242014000600004
- Quintero, D., Ortega, Y., Martínez, J., Pérez, M., Jiménez, A. y Alonso, D. (2014). *Carga del cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer*. La Habana Cuba. 2014. Revista electrónica de portales médicos. Recuperado de:
<https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidador-primario-cancer/>
- Salinas, K., Acevedo, R., Del castillo, A., Guzmán, R. y Pineda, P. (2017). *Estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en hidalgo*. México. Recuperado de:
<https://eujournal.org/index.php/esj/article/view/9828>.
- Seguí, J., Ortíz, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud”. *Anales de Psicología*, vol. 24, núm. 1 de junio 200. Universidad de Murcia, España
Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>
- Solano, Z. (2014). *Intervención de la madre acompañante en el cuidado al niño hospitalizado del servicio de pediatría de un hospital local*. Chiclayo – 2014. *Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo*. 2014. Perú. Recuperado de:
https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/USAT_54e0df016d1849a77711a073efd151c7/
- Toro, I. y Parra, R. (2006). *Método y conocimiento: metodología de la investigación*. Medellín, Universidad EAFIT. 387P. Recuperado de:
<http://www.eafit.edu.co/culturaeafit/fondoeditorial/colecciones/Paginas/MethodoyconocimientoMetodologiacualitativacuantitativa.aspx>
- Torpy, J. (2010). Enfermedades crónicas de la infancia. *Rev. Intramet.* Vol 303 número 7. Recuperado de: <https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoid=65449>
- Urrea, J. (2017). Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). Chile. Recuperado de:

http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/540/Tesis_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Waldow, R. (2004). Enseñanza de Enfermería centrada en el Cuidado. *Rev. Aquichan*, Vol. 9. N°. 3, diciembre, 2009, pp. 246-256 Universidad de La Sabana. Colombia.

Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/741/74112147005.pdf>

Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). *Síndrome de Carga del Cuidador* . Recuperado de:

<http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

Zarit, S., Reever, K., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly:

Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.816.3465&rep=rep1&type=pdf>

Apéndice

Apéndice A. Cuestionario

Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Introducción:

El presente instrumento tiene como propósito recolectar información con respecto al Nivel de sobrecarga de las madres, se le solicita llenar con toda honestidad.

El llenado involucra su consentimiento para usar los datos en la investigación.

Sexo: M_____ F_____

Edad: 26-30_____ 31-35_____ 36-40_____ +40_____

Estado civil: Soltera_____ Casada_____ Divorciada _____ Viuda_____

Grado académico: Primaria_____ Secundaria_____ Técnico_____ Superior_____

Procedencia: Costa _____ Sierra _____ Selva _____

Instrucciones: Marque con una **X** la respuesta que crea adecuada sobre la frecuencia con que usted siente los enunciados.

PREGUNTAS	Nunca	Rara Vez	Algunas Veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?					

9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Apéndice B. Validez

Juez N°1:

**INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO
(JUICIO DE EXPERTOS)**

El presente instrumento tiene como finalidad medir El nivel de sobrecarga de las madres de los pacientes con enfermedad crónica del servicio de pediatría.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido.** Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.


Juez N°: _____

Fecha actual: 15-11-2018

Nombres y Apellidos de Juez: Maritza Inez Jesús Valle

Institución donde labora: Hospital Nacional "Guillermo Blanes I."

Años de experiencia profesional o científica: 11 años



Lic. Enf. Maritza I. Jesús Valle
CEP. 45222

Firma y Sello

CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ

1) Esta de acuerdo con las características, forma de aplicación y estructura del INSTRUMENTO?

SI (x)

NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

2) A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI (x)

NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

3) Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (x)

Observaciones:

Sugerencias:

4) Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI ()

NO (x)

Observaciones:

Sugerencias:

5) Las opciones de respuesta están suficientemente graduados y pertinentes para cada ítem o reactivo del INSTRUMENTO?

SI (x)

NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

6) Los ítems o reactivos del instrumento tienen correspondencia con la dimensión al que pertenece en el constructo?

SI (x)

NO ()

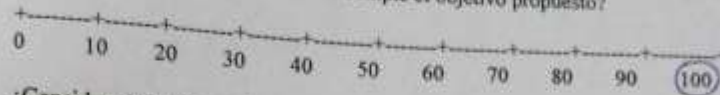
Observaciones:

Sugerencias:

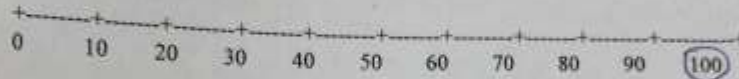
VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

INSTRUCCIONES: Sírvase encerrar dentro de un círculo, el porcentaje que crea conveniente para cada pregunta.

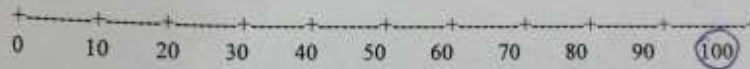
¿Considera Ud. que el instrumento cumple el objetivo propuesto?



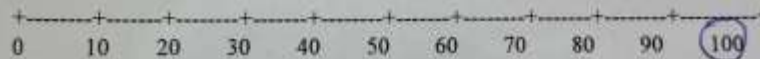
¿Considera Ud. que este instrumento contiene los conceptos propios del tema que se investiga?



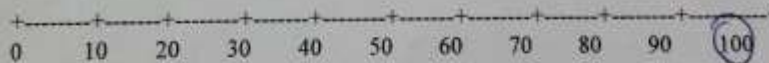
¿Estima Ud. que la cantidad de ítems que se utiliza son suficientes para tener una visión comprensiva del asunto que se investiga?



¿Considera Ud. que si aplicara este instrumento a muestras similares se obtendrían datos también similares?



¿Estima Ud. que los ítems propuestos permiten una respuesta objetiva de parte de los informantes?



¿Qué preguntas cree Ud. que se podría agregar?

En la Introducción - tiempo Hospitalario del Paciente.

¿Qué preguntas se podrían eliminar?

Ninguna

Fecha: 15-11-2018

Valido por: Dra. Mariana Inez Jesús Valle

Juez N°2:

**INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO
(JUICIO DE EXPERTOS)**

El presente instrumento tiene como finalidad medir El nivel de sobrecarga de las madres de los pacientes con enfermedad crónica del servicio de pediatría.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.

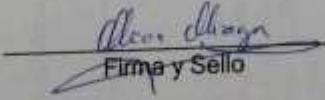
Juez N°: _____

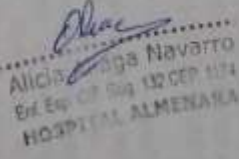
Fecha actual: 5-XI-18

Nombres y Apellidos de Juez: Alicia Luz Ariasa Navarro

Institución donde labora: H.M.S.A.S.

Años de experiencia profesional o científica: 40 años


 Firma y Sello


 Alicia Luz Ariasa Navarro
 Exp. Exp. CP. Sup. 132 CEP 1174
 HOSPITAL ALMENARA

CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ

1) Esta de acuerdo con las características, forma de aplicación y estructura del INSTRUMENTO?

SI (X) NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

2) A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI (X) NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

3) Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI () NO (X)

Observaciones:

Sugerencias:

4) Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI () NO (X)

Observaciones:

Sugerencias:

5) Las opciones de respuesta están suficientemente graduados y pertinentes para cada ítem o reactivo del INSTRUMENTO?

SI (X) NO ()

Observaciones:

Sugerencias:

6) Los ítems o reactivos del instrumento tienen correspondencia con la dimensión al que pertenece en el constructo?

SI (X) NO ()

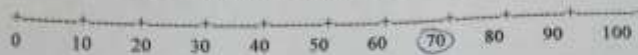
Observaciones:

Sugerencias:

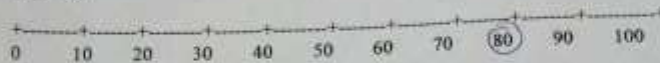
VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

INSTRUCCIONES: Sírvase encerrar dentro de un círculo, el porcentaje que crea conveniente para cada pregunta.

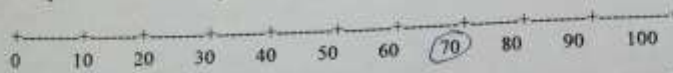
¿Considera Ud. que el instrumento cumple el objetivo propuesto?



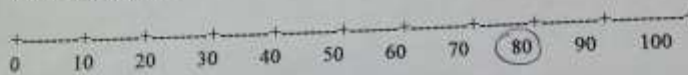
¿Considera Ud. que este instrumento contiene los conceptos propios del tema que se investiga?



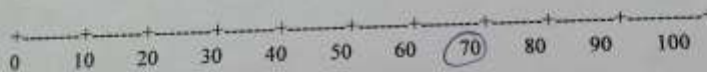
¿Estima Ud. que la cantidad de ítems que se utiliza son suficientes para tener una visión comprensiva del asunto que se investiga?



¿Considera Ud. que si aplicara este instrumento a muestras similares se obtendrían datos también similares?



¿Estima Ud. que los ítems propuestos permiten una respuesta objetiva de parte de los informantes?



¿Qué preguntas cree Ud. que se podría agregar?

¿Cómo va el estado del personal antiguo?

¿Qué preguntas se podrían eliminar?

Fecha: _____

Valido por: _____

Juez N°3:

**INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO
(JUICIO DE EXPERTOS)**

El presente instrumento tiene como finalidad medir El nivel de sobrecarga de las madres de los pacientes con enfermedad crónica del servicio de pediatría.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.

Juez N°: _____

Fecha actual: 13/XI/18

Nombres y Apellidos de Juez: Elva Espinoza Rojas

Institución donde labora: ESD - ALMENDRA - ESALUD

Años de experiencia profesional o científica: 21 años

Elva Espinoza
Firma y Sello

LEP 25386

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JUEZ**

1) Esta de acuerdo con las características, forma de aplicación y estructura del INSTRUMENTO?

SI (✓) NO ()

Observaciones: _____

Sugerencias: _____

2) A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

SI (✓) NO ()

Observaciones: _____

Sugerencias: _____

3) Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

SI () NO (✓)

Observaciones: _____

Sugerencias: _____

4) Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

SI () NO (✓)

Observaciones: _____

Sugerencias: _____

5) Las opciones de respuesta están suficientemente graduados y pertinentes para cada ítem o reactivo del INSTRUMENTO?

SI (✓) NO ()

Observaciones: _____

Sugerencias: _____

6) Los ítems o reactivos del instrumento tienen correspondencia con la dimensión al que pertenece en el constructo?

SI (✓) NO ()

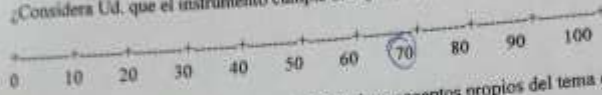
Observaciones: _____

Sugerencias: _____

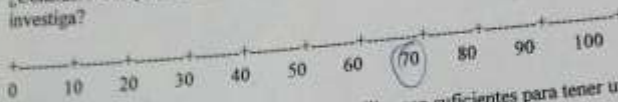
VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

INSTRUCCIONES: Sírvase encerrar dentro de un círculo, el porcentaje que crea conveniente para cada pregunta.

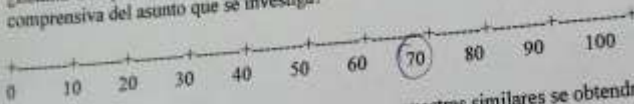
¿Considera Ud. que el instrumento cumple el objetivo propuesto?



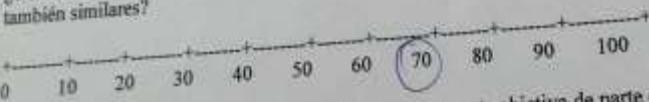
¿Considera Ud. que este instrumento contiene los conceptos propios del tema que se investiga?



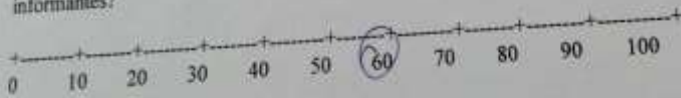
¿Estima Ud. que la cantidad de ítems que se utiliza son suficientes para tener una visión comprensiva del asunto que se investiga?



¿Considera Ud. que si aplicara este instrumento a muestras similares se obtendrían datos también similares?



¿Estima Ud. que los ítems propuestos permiten una respuesta objetiva de parte de los informantes?



¿Qué preguntas cree Ud. que se podría agregar?

Temas que deben aplicarse = demás, etc.
 - Test: Test OWE, UWE, Test de Barthel.

¿Qué preguntas se podrían eliminar?

del instrumento Karit:
 - ¿Puede que no pueda depender de Ud?
 - ¿Se me puede enseñar por entrar amigos?
 ...

Fecha: 13/XI/18
 Valido por: Elva Espinoza

Juez N°4:

**INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO
(JUICIO DE EXPERTOS)**

El presente instrumento tiene como finalidad medir El nivel de sobrecarga de las madres de los pacientes con enfermedad crónica del servicio de pediatría.

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido**. Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.


Juez N°: _____

Fecha actual: 9/11/2018

Nombres y Apellidos de Juez: Jesús Joel Aiquipa Tello

Institución donde labora: Universidad Inca Garcilaso de la Vega

Años de experiencia profesional o científica: 8 años


Firma y Sello

**CRITERIOS GENERALES PARA VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO
DICTAMINADO POR EL JURE**

1) Este de acuerdo con las características, forma de aplicación y estructura del INSTRUMENTO?

Observaciones: SI () NO ()

Sugerencias:

2) A su parecer, el orden de las preguntas es el adecuado?

Observaciones: SI () NO ()

Sugerencias:

3) Existe dificultad para entender las preguntas del INSTRUMENTO?

Observaciones: SI () NO ()

Sugerencias:

4) Existen palabras difíciles de entender en los ítems o reactivos del INSTRUMENTO?

Observaciones: SI () NO ()

Sugerencias:

5) Las opciones de respuesta están suficientemente graduados y pertinentes para cada ítem o reactivo del INSTRUMENTO?

Observaciones: SI () NO ()

Sugerencias:

6) Los ítems o reactivos del instrumento tienen correspondencia con la dimensión al que pertenece en el constructo?

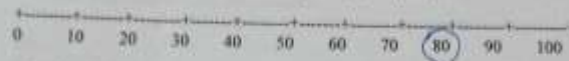
Observaciones: SI () NO () *NO lo mayor de ellos*

Sugerencias: *Si ellos no corresponden a la dimensión de los ítems
reestigoro los en los dimensión correspondiente*

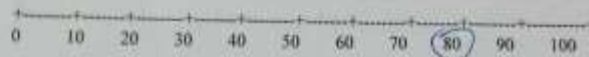
VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

INSTRUCCIONES: Sírvase encerrar dentro de un círculo, el porcentaje que crea conveniente para cada pregunta.

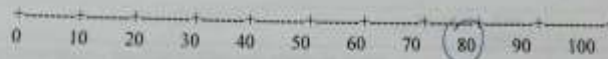
¿Considera Ud. que el instrumento cumple el objetivo propuesto?



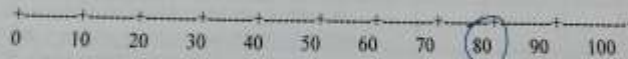
¿Considera Ud. que este instrumento contiene los conceptos propios del tema que se investiga?



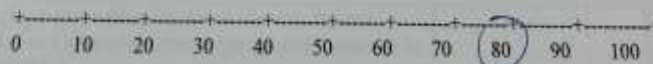
¿Estima Ud. que la cantidad de ítems que se utiliza son suficientes para tener una visión comprensiva del asunto que se investiga?



¿Considera Ud. que si aplicara este instrumento a muestras similares se obtendrían datos también similares?



¿Estima Ud. que los ítems propuestos permiten una respuesta objetiva de parte de los informantes?



¿Qué preguntas cree Ud. que se podría agregar?

¿Qué preguntas se podrían eliminar?

los ítems 5, 14, 9, 18 y 19 deben colocarse en otras dimensiones
No corresponden a los que se mencionan.

Fecha: 9/11/2018
Valido por: Juan José López Tello

Juez N°5:

**INSTRUMENTO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO
(JUICIO DE EXPERTOS)**

El presente instrumento tiene como finalidad medir El nivel de sobrecarga de las madres de los pacientes con enfermedad crónica del servicio de pediatría

Instrucciones

La evaluación requiere de la lectura detallada y completa de cada uno de los ítems propuestos a fin de cotejarlos de manera cualitativa con los criterios propuestos relativos a: **relevancia o congruencia con el contenido, claridad en la redacción, tendenciosidad o sesgo en su formulación y dominio del contenido.** Para ello deberá asignar una valoración si el ítem presenta o no los criterios propuestos, y en caso necesario se ofrecen espacios para las observaciones si hubiera.


Juez N°: _____

Fecha actual: _____

Nombres y Apellidos de Juez: AYANI FERMINA MATA ROJAS

Institución donde labora: HOSPITAL NAHUAL GUILLERMO ALVARADO JIMENEZ

Años de experiencia profesional o científica: 10 años (ASISTENCIAL)



Ayani F. Mata Rojas
LICENCIADA EN ENFERMERIA
CIP 14274

Firma y Sello

VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

INSTRUCCIONES: Sírvase encerrar dentro de un círculo, el porcentaje que crea conveniente para cada pregunta.

¿Considera Ud. que el instrumento cumple el objetivo propuesto?

0 10 20 30 40 50 60 70 80 **90** 100

¿Considera Ud. que este instrumento contiene los conceptos propios del tema que se investiga?

0 10 20 30 40 50 60 70 80 **90** 100

¿Estima Ud. que la cantidad de ítems que se utiliza son suficientes para tener una visión comprensiva del asunto que se investiga?

0 10 20 30 40 50 60 70 **80** 90 100

¿Considera Ud. que si aplicara este instrumento a muestras similares se obtendrían datos también similares?

0 10 20 30 40 50 60 **70** 80 90 100

¿Estima Ud. que los ítems propuestos permiten una respuesta objetiva de parte de los informantes?

0 10 20 30 40 50 60 70 **80** 90 100

¿Qué preguntas cree Ud. que se podría agregar?

¿Qué preguntas se podrían eliminar?

Fecha: _____

Valido por: _____

Apali F. Maiza P.
 13/05/08

Apéndice D. Confiabilidad

Tabla N°1 Confiabilidad

Estadísticas de fiabilidad		
Alfa de Cronbach basada en elementos		
Alfa de Cronbach	estandarizado	N de elementos
,860	,866	22

En la tabla N°1 observamos que se han analizado 22 preguntas para evaluar la sobrecarga del cuidador primario de la cual su alfa de Cronbach es de 0,860, lo que significa que existe una confiabilidad alta en el instrumento usado.

Matriz de correlaciones entre elementos																
	SC1	SC2	SC3	SC4	SC5	SC6	SC7	SC8	SC9	SC10	SC11	SC12	SC13	SC14	SC15	SC16
SC1	1,000	,162	,321	,019	-,132	-,160	,450	,307	,329	,017	,066	,152	-,238	,322	,190	,062
SC2	,162	1,000	,684	,316	,344	,081	,704	,542	,469	,449	,380	,254	,273	,369	,045	-,337
SC3	,321	,684	1,000	,342	,377	-,019	,548	,571	,519	,380	,403	,118	,313	,267	,224	,028
SC4	,019	,316	,342	1,000	,797	,119	,283	,286	,281	,430	,445	,119	,584	,469	,313	-,004
SC5	-,132	,344	,377	,797	1,000	,055	,180	,549	,245	,570	,434	,031	,628	,295	,215	,138
SC6	-,160	,081	-,019	,119	,055	1,000	,210	,096	,138	,104	,137	,190	,365	,094	,027	-,281
SC7	,450	,704	,548	,283	,180	,210	1,000	,673	,543	,518	,321	,442	,286	,473	,251	-,348
SC8	,307	,542	,571	,286	,549	,096	,673	1,000	,354	,441	,448	,405	,082	,333	,274	-,115
SC9	,329	,469	,519	,281	,245	,138	,543	,354	1,000	,354	-,041	-,020	,260	-,215	,059	,219
SC10	,017	,449	,380	,430	,570	,104	,518	,441	,354	1,000	,465	,260	,453	,504	,358	,046
SC11	,066	,380	,403	,445	,434	,137	,321	,448	-,041	,465	1,000	,638	,193	,527	,218	,009
SC12	,152	,254	,118	,119	,031	,190	,442	,405	-,020	,260	,638	1,000	-,078	,331	,146	-,300
SC13	-,238	,273	,313	,584	,628	,365	,286	,082	,260	,453	,193	-,078	1,000	,267	,125	-,088
SC14	,322	,369	,267	,469	,295	,094	,473	,333	,215	,504	,527	,331	,267	1,000	,401	-,175
SC15	,190	,045	,224	,313	,215	,027	,051	,274	,059	,359	,219	,146	,125	,401	1,000	,079
SC16	,062	-,337	,028	-,004	,138	-,281	-,348	-,115	,219	,046	,008	-,305	-,088	-,175	,079	1,000
SC17	,138	,322	,405	,171	,261	,254	,362	,279	,485	,183	,174	-,075	,331	,110	,242	,325
SC18	,259	,134	,025	,465	,087	,274	,298	,283	,037	,813	,529	,558	,114	,482	,218	-,178
SC19	,360	-,120	-,348	,048	-,113	,345	,348	,824	,193	,104	-,117	,106	,019	,222	,478	-,348
SC20	,274	,172	,105	,173	,170	-,018	,383	,455	,194	,416	,401	,144	,309	,323	,584	,182
SC21	,088	,048	,162	,143	,281	,143	,144	,178	,394	,230	,111	,164	,181	,314	,229	,275
SC22	,267	-,335	,328	,271	,284	,067	,485	,318	,679	,224	,187	,242	,267	,342	,579	,224

SC17	SC18	SC19	SC20	SC21	SC22
,236	,259	,360	,274	,088	,267
,222	,134	-,120	,172	,049	,335
,405	,035	-,046	,105	,162	,326
,171	,465	,040	,173	,143	,271
,261	,087	-,113	,170	,251	,284
,254	,274	,345	-,016	,143	,067
,312	,299	,248	,343	,144	,405
,279	,293	,024	,455	,176	,316
,485	,037	,193	,194	,294	,679
,183	,013	,104	,416	,276	,224
,174	,529	-,117	,401	,111	,167
-,035	,558	,106	,144	-,164	,242
,331	,114	,018	,009	,161	,057
,110	,482	,222	,323	,011	,342
,142	,218	,478	,094	,273	,079
,335	-,178	-,048	,165	,270	,224
1,000	,027	,291	,433	,679	,522
,027	1,000	,107	,121	-,128	,121
,291	,107	1,000	,149	,285	,170
,433	,121	,149	1,000	,588	,289
,679	-,128	,285	,588	1,000	,294
,522	,121	,170	,289	,294	1,000

Apéndice E. Matriz de consistencia

MATRIZ DE CONSISTENCIA

TITULO: Sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019

PROBLEMA	OBJETIVOS	JUSTIFICACIÓN	MARCO TEÓRICO	METODOLOGÍA
<p>GENERAL: ¿Cuál es la sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019?</p> <p>ESPECÍFICOS ¿Cuál es la sobrecarga en la dimensión impacto del cuidado, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima?</p>	<p>GENERAL: Determinar la sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019</p> <p>ESPECÍFICOS: Identificar la sobrecarga en la dimensión impacto del cuidado, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima.</p>	<p>TEÓRICA: El aporte teórico del estudio se centra en el hecho que busca brindar mayor conocimiento respecto a la complejidad de las repercusiones que traen consigo desempeñar el papel de cuidador de un niño con enfermedad crónica, centrando la atención no solo en el niño, sino en el cuidador como elemento fundamental para el restablecimiento de la salud, por lo que es importante considerar como grupo de estudio al cuidador del paciente pediátrico, ya que su participación es indispensable en la recuperación y rehabilitación de sus niños, y su salud debe ser óptima, por lo que es importante saber su nivel de sobrecarga.</p> <p>METODOLÓGICA: Tiene relevancia metodológica, ya que permitirá fortalecer los resultados</p>	<p>ANTECEDENTES</p> <p>BASE TEÓRICA Sobrecarga - Tipos de sobrecarga - Factores que influyen en la sobrecarga - Repercusiones de la sobrecarga - Dimensiones de la sobrecarga</p> <p>El Cuidador - Tipos de cuidador</p> <p>El paciente pediátrico</p> <p>Enfermedad crónica - Enfermedades Crónicas más frecuentes en los niños - Fases de una enfermedad crónica - Proceso de adaptación a una enfermedad crónica</p> <p>Enfermería en la atención del paciente pediátrico con enfermedad crónica y familia</p>	<p>DESCRIPCIÓN DEL LUGAR DE EJECUCIÓN Hospital Guillermo Almenara Irigoyen del seguro social de salud (Essalud). Av. Grau 800. La Victoria.</p> <p>POBLACIÓN Y MUESTRA La población de estudio estará formada por aproximadamente 100 cuidadores primarios de los niños, (que son las madres). La muestra estará conformada por 42 cuidadores primarios, seleccionados en base a un muestreo no probabilístico de tipo intencional.</p> <p>TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN La presente investigación es de enfoque cuantitativo, tipo descriptivo, de</p>

<p>¿Cuál es la sobrecarga en la dimensión carga interpersonal, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima?</p> <p>¿Cuál es la sobrecarga en la dimensión expectativas de autoeficacia, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima?</p>	<p>Identificar la sobrecarga en la dimensión relación interpersonal, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima.</p> <p>Identificar la sobrecarga en la dimensión expectativas de autoeficacia, del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima.</p>	<p>de validez del instrumento en su versión peruana con un estudio más en el que se utiliza dicho instrumento, por cuanto el estudio y el instrumento podrán ser replicados en nuevas investigaciones.</p> <p>PRACTICA Y SOCIAL: Los resultados del estudio permitirán al personal de enfermería poder identificar precozmente los riesgos así como las intervenciones oportunas para evitar situaciones de estrés o posibles alteraciones a futuro, favoreciendo de esta forma al bienestar de los cuidadores y de los pacientes pediátricos quienes se beneficiaran con mayor bienestar en su estado de salud.</p>	<p>Teoría de enfermería - El autocuidado en los cuidadores según la Teoría de Dorothea Orem</p>	<p>cohorte transversal y de diseño no experimental.</p> <p>TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS</p> <p>Para la recolección de datos se usará la técnica de la encuesta y el instrumento que se utilizará, será la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.</p>
--	---	---	---	---

Apéndice F. Consentimiento Informado**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

TITULO DEL PROYECTO:

Sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019

Estimada Sra.: El presente cuestionario pertenece a un estudio de investigación, mediante el cual se intenta recoger información veraz y precisa sobre el Nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima, 2019

Toda información que brinde será recogida y procesada de manera anónima, la cual será utilizada de manera confidencial por la investigadora responsable del proyecto. En ningún momento se divulgará la información obtenida; si tiene alguna duda puede pedir su explicación, su contribución será muy provechosa. Se le agradecerá brindar información real.

Muchas Gracias.

Cuento con su participación: SI () NO ()

Nombre del investigador: Cindy Isabel Chumán Calero

Fecha: Hora de inicio: 4: 00 pm - Hora de término: 4:30 pm