



UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
CENTRO REGIONAL UNIVERSITARIO DE AZUERO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
LICENCIATURA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA



TRABAJO DE TESIS:

**SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES
PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL PROGRAMA DE CUIDADOS
PALIATIVOS DE LA PROVINCIA DE LOS SANTOS, 2025.**

ESTUDIANTE:

OBDULIA Y. ÁBREGO J.

7-712-1907

PROFESORA ASESORA:

JANETH AGRAZAL GARCÍA

TESIS COMO OPCIÓN DE GRADO PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIATURA EN
CIENCIAS DE ENFERMERÍA

PANAMÁ, MAYO 2025

DEDICATORIA

Quiero dedicar este trabajo fruto de mi esfuerzo, constancia y dedicación a mi hermoso hijo Elvis Adrián puesto que él es mi mayor fuente de motivación e inspiración para cada día superarme más, y ser una mejor persona luchando cada momento por seguir a delante en mi camino para así poder ofrecerle mejores días y un buen futuro.

A mi esposo Elvis Liroy por creer siempre en mis capacidades y alentarme a dar lo mejor de mí en cada proyecto trazado. Brindándome su apoyo incondicional y acompañarme en cada uno de mis sueños, regalándome su comprensión y cariño en cada día.

A Fidedigna mi madre quien siempre está presente en mi vida apoyándome y regalándome sus valiosos consejos y cariño. A la cual le debo muchas cosas y quien me ha enseñado a trabajar fuerte por lo que deseo lograr.

AGRADECIMIENTO

Deseo expresar mi agradecimiento sincero primeramente a Dios por haberme permitido llegado hasta este momento de mi formación y permitirme culminar con éxito este trabajo.

Agradezco a mi asesora de tesis la profesora Janeth Agrazal por su guía, paciencia y valiosos comentarios durante este largo y arduo proceso de investigación. Su experiencia y su compromiso fueron fundamentales para el desarrollo de este trabajo.

Agradecer también al Centro Regional Universitario de Azuero, en especial a la Facultad de Enfermería y a cada uno de los profesores que la conforman por brindarme los recursos, espacios académicos y conocimientos enriqueciendo mi formación académica.

Reconocer el apoyo de todo el personal del Ministerio de Salud en la Regional de Los Santos, por su ayuda para la realización de este trabajo, estaré siempre agradecida con cada uno de ellos.

De igual manera agradecer a los cuidadores de los pacientes del programa de cuidados paliativos de la provincia de Los Santos por haberme abierto las puertas de sus hogares y brindarme la información necesaria para este trabajo.

Finalmente, a todas las personas que, de una u otra manera, contribuyeron a la culminación de esta etapa de mi vida académica, les agradezco profundamente.

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA	2
AGRADECIMIENTO.....	3
ÍNDICE GENERAL.....	4
LISTA DE TABLAS	6
LISTA DE FIGURAS.....	7
ÍNDICE DE ANEXOS	9
INTRODUCCIÓN.....	10
RESUMEN.....	12
ABSTRACT	13
CAPÍTULO I.	14
DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO.....	14
1.1 PLANTEAMIENTO Y ANTECEDENTES DEL PROBLEMA	15
1.2 FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA DE ESTUDIO	22
1.3 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	22
1.4 OBJETIVOS DEL ESTUDIO	24
1.5 HIPOTESIS DEL ESTUDIO	25
1.6 DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO	25
1.7 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS	26
CAPÍTULO II.....	27
FUNDAMENTO CONCEPTUAL.....	27
2.1 PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	28
2.2 CALIDAD DE VIDA.....	33
2.3 SOBRECARGA DEL CUIDADOR	36
2.4 SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA	38
CAPÍTULO III.	40
MARCO METODOLÓGICO.....	40
3.1 DISEÑO Y ENFOQUE DEL ESTUDIO	41
3.2 ÁREA DE ESTUDIO.....	41
3.3 VARIABLES DEL ESTUDIO	41

3.4 POBLACIÓN Y MUESTRA DEL ESTUDIO.....	44
3.5 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO Y CONFIABILIDAD DE LAS ESCALAS	44
3.6 RECOLECCIÓN, PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS.	47
3.7 CONSIDERACIONES BIOÉTICAS.....	49
CAPÍTULO IV.....	51
RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS	51
4.1 RESULTADOS.....	52
4.2 DISCUSIÓN.....	64
CONCLUSIONES.....	67
RECOMENDACIONES.....	68
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
ANEXOS	74

LISTA DE TABLAS

Tabla 1.

Definición conceptual de las variables del estudio.44

Tabla 2

Confiabilidad de la escala de Zarit y sus dimensiones.47

Tabla 3

Confiabilidad de la escala de calidad de vida y sus dimensiones.48

Tabla 4.

Características sociodemográficas de los cuidadores primarios del programa de cuidados paliativos.53

Tabla 5.

Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes del programa de cuidados paliativos.54

Tabla 6.

Nivel de sobrecarga según las características sociodemográficos de los cuidadores primarios del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.56

Tabla 7.

Nivel de sobrecarga según las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes del programa de cuidados paliativo y su asociación estadística.57

Tabla 8.

Nivel de calidad de vida percibida según las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.60

Tabla 9.

Matriz de correlaciones de sobrecarga del cuidador, calidad de vida y dimensiones.62

Tabla 10.

Matriz de correlaciones de los datos sociodemográficos, datos clínicos, la sobrecarga y calidad de vida.64

LISTA DE FIGURAS

Figura 1

Diagrama del concepto de cuidados paliativos.29

Figura 2

Diagrama de los retos y los enfoques de los cuidados paliativos en Latinoamérica.30

Figura 3

Diagrama de las áreas de atención del programa nacional de cuidados paliativos en Panamá. .32

Figura 4

Esferas y facetas adoptadas en el instrumento para evaluar la calidad de vida.34

Figura 5

Diagrama de la escala de calidad de vida y sus dimensiones.35

Figura 6

Modelo de evaluación de factores psicosociales determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud.36

Figura 7

Diagrama de la escala de sobrecarga y sus dimensiones.38

Figura 8

Diagrama de las variables de la investigación en la fase cuantitativa.42

Figura 9.

Diagrama de la interpretación del coeficiente de correlación de Rho de Spearman.49

Figura 10.

Nivel de sobrecarga experimentada por los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos.54

Figura 11

Nivel de sobrecarga según la ayuda recibida a los cuidadores de los pacientes del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.57

Figura 12

Nivel de calidad de vida percibido por los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos.58

Figura 13

Nivel de calidad de vida percibido según la ayuda recibida a los cuidadores primarios del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.58

Figura 14

Nivel de sobrecarga según el nivel de calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.60

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1.

Datos sociodemográficos de los cuidadores primarios del programa de cuidados paliativos...75

Anexo 2

Escala de Zarit.76

Anexo 3

Escala de calidad de vida......78

Anexo 4

Consentimiento informado.81

Anexo 5

Codificación de las variables del estudio83

Anexo 6

Curso de buenas prácticas de la investigadora y la asesora.89

Anexo 7

Aval del comité bioética del hospital regional de Azuero Anita Moreno.90

Anexo 8

Registro de la investigación en el registro nacional de investigación en salud......91

Anexo 9

Aval institucional de la regional de salud de la provincia de Los Santos.92

Anexo 10

Presupuesto y cronograma de actividades93

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades no transmisibles (ENT) representan la primera causa de muerte en el mundo y también en Panamá. Las autoridades sanitarias de Panamá han identificado importantes factores de riesgo que inciden en el aumento de las ENT, como lo son el sexo, la edad y la genética, así como: los factores sociales y ambientales, también la exposición a contaminación del aire, dietas pocos saludables y estilo de vida sedentario. Siendo estas enfermedades una de las causantes de que los pacientes terminen necesitando cuidados paliativos (Gordon , 2022).

Los cuidados paliativos son: aquellos cuidados que se le brindan a los pacientes de cualquier edad, que sufren enfermedades crónicas o degenerativas en fase avanzada o terminal con un enfoque que mejore su calidad de vida (Organización Panamericana de la Salud, 2020). Estos pacientes necesitan de cuidadores, los cuales, son los encargados de satisfacer las necesidades de la persona enferma.

En la realización de este gran trabajo, los cuidadores dejan su vida en un segundo plano sufriendo un gran impacto y un deterioro en sus actividades cotidianas generando afectaciones en la salud emocional y física. Dentro de esas afectaciones está el sentir algún grado de sobrecarga y que esta, a su vez afecta la calidad de vida de dichos cuidadores. Siendo la sobrecarga aquella dolencia experimentada por el cuidador debido al cuidado que le brinda al paciente a su cargo y que puede ir desde no sentir una sobrecarga hasta tener una sobrecarga intensa la cual la podemos medir por medio de la Escala de Zarit (Bonatto, 2018).

En cuanto a la calidad de vida, es aquella percepción que tiene el cuidador de su vida en relación a los objetivos que se planteó y cuanto pudo cumplir, siendo esta medible por medio de la Escala de WHOQCEL-BREF la cual es utilizada para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida (Gómez, 2009)

Entre la sobrecarga de los cuidadores y la calidad de vida que ellos perciben hay una relación muy estrecha, ya que dicha sobrecarga es un aspecto que afecta e impacta en la calidad de vida de dichos cuidadores. Debido a que los cuidadores pueden enfrentar estrés inmediato, y en la mayoría de los casos los lleva a un deterioro en sus funciones cognitivas. Esto interfiere en la asistencia y el cuidado adecuado de sí mismo. Este deterioro los lleva a sufrir limitaciones físicas,

psicológicas y sociales que impiden la realización de sus actividades cotidianas, lo cual, va causando que empeore su calidad de vida (Silva et al., 2016).

Este trabajo de investigación se divide en cuatro capítulos, en los cuales, se puntualizan aspectos importantes realizados y que llevan a la finalización de esta investigación. El primer capítulo contiene: los antecedentes y la justificación del estudio al igual que la formulación de la pregunta del problema y sus objetivos, además, de las hipótesis, delimitación y la definición de los conceptos utilizados. Por su parte en el segundo capítulo se encuentran los fundamentos conceptuales y los elementos empleados en la investigación. Dentro del capítulo tres, se plantea el diseño, enfoque, área y las variables del estudio junto a la población utilizada, al igual que la descripción de los instrumentos y su confiabilidad, además de cómo se realizó la recolección, procesamiento y análisis de los datos. Se agrega, además las consideraciones bioéticas estimadas dentro del trabajo. En el último capítulo encontramos los resultados, los cuales, dan respuesta a los objetivos del estudio y finalmente se presenta la discusión de los hallazgos.

La investigación realizada se llevó a cabo con los cuidadores de los pacientes, que pertenecen al programa de cuidados paliativos de la región de salud de la Provincia de Los Santos. Este estudio permitió determinar la relación que existe entre el nivel de sobrecarga que experimentan estos cuidadores con su calidad de vida.

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos están destinados a personas con enfermedades incurables en etapas avanzadas o terminales. El cuidador primario, encargado del paciente, asume múltiples responsabilidades, lo que genera una sobrecarga que afecta su bienestar físico, emocional, social y económico. Esta sobrecarga repercute negativamente en su calidad de vida, ya que el estrés constante puede deteriorar sus funciones cognitivas e interferir con sus actividades diarias.

Objetivo: Determinar la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos de la provincia de Los Santos.

Metodología: Es un estudio con enfoque cuantitativo y diseño correlacional. Se utilizó dos escalas, la de Zarit la cual mide el nivel de sobrecarga cuyo autor es Steven H. Zarit, versión 2001. También la de Calidad de Vida de WHOQOL-BREF, creado por la Organización Mundial de la Salud, segunda versión. Además, se aplicó un formulario sobre los datos sociodemográficos.

Resultados: Los datos muestran que la mayoría de los cuidadores experimentan sobrecarga intensa (84%), siendo las más afectadas las mujeres (82.7 %) que están solteras (46.7 %), con estudios primarios (36.0 %). En cuanto a la calidad de vida percibida un (56.0%) manifiesta tener una vida bastante buena, pero que influye en esta percepción los años que realicen el cuidado. Se muestra una asociación estadísticamente significativa entre la sobrecarga y la calidad de vida de χ^2 , $p= 0.007$ y una correlación negativa moderada de $r_s= -0.64$, $p<. 001$. El nivel de sobrecarga se correlaciona significativamente con las dimensiones de calidad de vida, siendo la más afectada la salud física con $r_s= -0.6$, $p<.001$, seguida de las dimensiones salud ambiental, relaciones sociales y la dimensión de calidad de vida en general las cuales muestran el mismo valor de $r_s= -0.53$, $p<.05$. Todas estas dimensiones indican tener una correlación negativa moderada. La calidad de vida se correlaciona significativamente con las dimensiones de sobrecarga donde las más afectada es relaciones interpersonales con $r_s= -0.62$, $p<.001$, seguida del impacto del cuidado con $r_s= -0.57$, $p<.001$ ambas tienen una correlación negativa moderada.

Conclusiones: Los resultados obtenidos nos indica que hay una fuerte relación entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador primario y que se ve ampliamente afectado debido al cuidado que brinda, en donde hay muchos factores que influyen para que estas afectaciones aumenten o disminuyan.

Palabras claves: Sobrecarga del cuidador, Calidad de vida, Cuidados paliativos, Cuidadores primarios.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is intended for people with incurable diseases in advanced or terminal stages. The primary caregiver, who is responsible for the patient, assumes multiple responsibilities, which creates an overload that affects their physical, emotional, social, and economic well-being. This overload has a negative impact on their quality of life, as constant stress can impair their cognitive functions and interfere with their daily activities. **Objective:** To determine the relationship between overload and quality of life among primary caregivers of patients in the palliative care program in the province of Los Santos. **Methodology:** This is a quantitative study with a correlational design. Two scales were used: the Zarit scale, which measures the level of overload, authored by Steven H. Zarit, 2001 version; and the WHOQCEL-BREF Quality of Life scale, created by the World Health Organization, second version. In addition, a form was administered to collect sociodemographic data. **Results:** The data show that most caregivers experience intense burden (84%), with women (82.7%) who are single (46.7%) and have a primary education (36.0%) being the most affected. In terms of perceived quality of life, 56.0% report having a fairly good life, but this perception is influenced by the number of years they have been providing care. There is a statistically significant association between overload and quality of life of χ^2 , $p = 0.007$ and a moderate negative correlation of $r_s = -0.64$, $p < .001$. The level of overload correlates significantly with the dimensions of quality of life, with physical health being the most affected with $r_s = -0.6$, $p < .001$, followed by the dimensions of environmental health, social relationships, and overall quality of life, which show the same value of $r_s = -0.53$, $p < .05$. All these dimensions indicate a moderate negative correlation. Quality of life correlates significantly with the dimensions of overload, with interpersonal relationships being the most affected with $r_s = -0.62$, $p < .001$, followed by the impact of care with $r_s = -0.57$, $p < .001$, both of which have a moderate negative correlation. **Conclusions:** The results obtained indicate that there is a strong relationship between overload and the quality of life of the primary caregiver, who is greatly affected by the care they provide, with many factors influencing whether these effects increase or decrease.

Key words: Caregiver overload, Quality of life, Palliative care, Primary caregivers.

CAPÍTULO I.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

En este capítulo se detalla el tema principal de este trabajo investigativo, el cual, trata sobre la relación entre la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida de los cuidadores primarios en los pacientes del programa de cuidados paliativos. Se abordarán los antecedentes de la problemática en estudio, así como también la importancia y los objetivos que se plantearon al inicio de la búsqueda. También se presenta la delimitación del estudio, adicionalmente están aquellas premisas establecidas para el trabajo que pueden ser ciertas o nulas, además de aquellas palabras o conceptos utilizados en el estudio.

1.1 PLANTEAMIENTO Y ANTECEDENTES DEL PROBLEMA.

Con el aumento de la esperanza de vida de las personas, también ha aumentado la prevalencia de las enfermedades no transmisibles como las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas constituyen la principal causa de mortalidad en las edades avanzadas. A estas condiciones se suman enfermedades neurodegenerativas como las demencias y la enfermedad de Parkinson (Ministerio de Salud de Panamá , 2011).

Las autoridades de salud en Panamá han identificado importantes factores de riesgo que inciden en el aumento de las enfermedades no transmisibles (ENT), como lo son el sexo, la edad y la genética, así como los factores sociales y ambientales como la exposición a contaminación del aire, dietas pocos saludables y estilo de vida sedentario. Las enfermedades no transmisibles (ENT) representan la primera causa de muerte en el mundo y también en Panamá. En ese grupo de enfermedades están: las cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades respiratorias. El departamento de salud y atención integral a la población de la dirección general de salud pública del Ministerio de Salud de Panamá, en un informe da a conocer que las enfermedades antes mencionadas son las principales causas de muerte con un 26 % de las muertes en la población panameña. Es por eso que estas enfermedades son unas de las mayores causantes de que los pacientes terminen necesitando cuidados paliativos (Gordon , 2022).

La atención en cuidados paliativos está dirigida a los pacientes de cualquier edad, con cáncer y enfermedades crónicas incurables y evolutivas que se encuentren en situación avanzada o terminal. Las intervenciones paliativas se basarán, fundamentalmente, en las necesidades del

paciente y su familia, que requieren, además, del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo (Saunders, 2018).

Se estima que 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, debido al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles (Organización Panamericana de la Salud, 2021). Así mismo en Latinoamérica en el 2020 había 1,562 servicios de cuidados paliativos. Esta cifra de 2.6 servicios por cada millón de habitantes es no cubre las necesidades de la población, pero que ayudan a tratar a los pacientes (Pastrana et al., 2021). Panamá no escapa de esta realidad según datos del Ministerio de Salud de Panamá, en el 2014 más de 2,600 pacientes fueron atendidos por el programa de cuidados paliativos (Saldaña et al., 2014).

Los cuidados paliativos tienen grandes ventajas para el enfermo y a la vez traen consigo algunos inconvenientes para la familia. Siendo el cuidador primario (CP) aquella persona que lidera el cuidado y asume el papel de enlace entre el paciente y el resto de la familia y a la vez coordina con el equipo la organización de los cuidados de la persona en fase terminal avanzada (Vergara et al., 2011). El cuidador juega un papel fundamental en la prevención, diagnóstico precoz, tratamiento y rehabilitación del adulto mayor, teniendo un impacto en la vida de los cuidadores, generando afectaciones en la salud emocional y física. Aquellas ventajas para el paciente y su familia podemos mencionar: alivio del dolor, la atención integral del paciente y el cuidador, la atención al duelo en todas sus fases (negación, ira, rabia, negociación, aceptación) y el equipo de soporte, siendo la unidad de atención el paciente-familia. Y dentro de los inconvenientes está el número de fármacos limitados y el uso de pequeños volúmenes de medicamentos (García, 2015).

Luego de ver como las enfermedades crónicas tanto transmisibles y no transmisibles generan en los pacientes que la padecen un deterioro en su funcionamiento y con esto se desarrolla la necesidad del apoyo familiar y/o el soporte de un cuidador primario que los pueda ayudar con sus cuidados y necesidades, generándose con el tiempo en los cuidadores un nivel de sobrecarga que afectan diversas áreas de su vida.

Los cuidadores primarios, pueden tener una reacción bio-psicosocial multidimensional, que resulta de un desequilibrio debido a las demandas de atención y la relación con el tiempo personal. Ya que ellos tienen otros roles que desempeñan como lo son la parte social, el estado físico y

emocional de los cuidadores y estar pendiente de cómo están los recursos financieros (Bello et al., 2019).

En la ejecución de ese rol de cuidador, el familiar compromete su salud, desarrollando un deterioro en su calidad de vida y una sobrecarga. Teniendo en cuenta que la sobrecarga del cuidador se refiere a las dificultades financieras y psicosociales que resultan de cuidar a un miembro de la familia que padece una condición médica. Y en la que muchos de ellos reportan realizar cambios en su estilo de vida y sacrificios personales para poder satisfacer las necesidades del paciente y cumplir con todas las demandas que requiere los cuidados (Salas-Delgado et al., 2015).

La carga del cuidador primario y la sobrecarga del cuidador primario son dos conceptos que van en la misma línea en la vida del cuidador primario ya que ambas hacen referencia a las afectaciones que sufre el cuidador primario cuando brinda los cuidados requeridos por el paciente enfermo. De esta forma es bueno decir que el concepto de carga del cuidador abarca todas aquellas demandas, acontecimientos y actividades para la persona que cuida y las posibles consecuencias en la dimensión física, psicológica, económica, familiar y/o social de su vida (Rodríguez et al., 2018). Y por su parte sobrecarga del cuidador primario se refiere a las dificultades financieras y psicosociales que resultan de cuidar a un miembro de la familia que padece una condición médica. Muchos familiares que se encuentran al cuidado de un adulto mayor reportan realizar cambios en su estilo de vida y sacrificios personales (Bravo et al., 2015).

Diversos autores realizaron investigaciones donde miden el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios, los cuales se presentaran a continuación:

Según, Agudelo & Arboleda (2023) en su revisión de literatura llamada la otra cara del alzheimer: la sobrecarga del cuidador en Latinoamérica. Obtuvo resultados que muestran que los niveles de sobrecarga intensa están entre 30% y 56%, además que hay una asociación entre la sobrecarga y factores como bajos ingresos, bajo nivel educativo, y el ser mujer, concluyendo con estos que los altos niveles de sobrecarga de cuidadores de pacientes con alzheimer es necesario incorporar dentro de la atención integral la realizar de capacitación y acompañamiento en todos los niveles, familiares, clínicos y estatales, con la finalidad de disminuir la sobrecarga en cuidadores.

De igual manera Chaparro et al (2023) en su estudio en Colombia, sobre la relación entre la sobrecarga y el apoyo social percibido en cuidadores de bajos ingresos económicos, se identificó

que la mayoría de los cuidadores eran mujeres y el vínculo filial fue de padre e hijo, además se identificó una correlación significativa y negativa entre la sobrecarga del cuidador y el apoyo social percibido y también una correlación significativa y positiva entre el tiempo dedicado al cuidado y la carga del cuidador. En este estudio se visualizó que a menor apoyo percibido es mayor la sobrecarga del cuidador.

De igual forma Monsalve (2021), realizó una revisión bibliográfica a partir del análisis de estudios científicos concernientes al área de salud y psicología en idiomas español e inglés, publicados durante los años 2015-2020, sobre la sobrecarga del cuidador primario de pacientes diagnosticados con Alzheimer. Los resultados encontrados fueron que hay un alto grado de sobrecarga en aquellos cuidadores que no reciben ayuda de parte de instituciones y que esta sobrecarga que experimentan afecta su salud física y emocional por ende también su calidad de vida se afecta.

Así mismo, Suárez et al (2020) en un estudio en México sobre la sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos, encontró que de los 141 cuidadores principales informales (CPI), el 24,11% presentaron sobrecarga intensa, de las cuales la mayoría eran mujeres. Además, identificó que cuando es un familiar el que realiza el cuidado no se percibe mayor sobrecarga que cuando el cuidado lo realiza un cuidador secundario o profesional. Además de lo antes mencionado encuentra que influye mucho el tiempo del cuidado, la gravedad del paciente enfermo y la cantidad de cuidados que necesita para que el cuidador experimente mayor sobrecarga.

En la misma línea, Almanza (2019) en Panamá, en su investigación sobre la sobrecarga y esfuerzo de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades degenerativas y adultos mayores con cuidado especiales, evidenció que los cuidadores primarios presentan un 69% de sobrecarga intensa y un 19 % con sobrecarga leve. También se encontró que existe una relación estrecha entre el nivel de sobrecarga y el apoyo que recibe de la sociedad o de otros individuos en el cuidado del paciente. Determinando con éste, que entre mayor es el apoyo menor es el nivel de sobrecarga y menor es el esfuerzo que debe hacer el cuidador.

Así mismo, Carrillo et al (2019) en su estudio realizado en Colombia, cuyo objetivo era identificar los medios de apoyo que utiliza el cuidador familiar de pacientes con patologías crónica no transmisibles y su relación con el nivel de sobrecarga del cuidador, identificó que el 20,97% de

los cuidadores presentaban un nivel de sobrecarga intensa y un 59,68% una sobrecarga leve. Los cuidadores con sobrecarga referían que reciben cero apoyo psicológico y social. Además, se muestra el aspecto sociodemográfico marca una diferencia entre el que tiene sobrecarga y el que no tiene sobrecarga, siendo los de zonas rurales los que presentan sobrecarga puestos que estos no cuentan con ningún apoyo.

De esta misma forma, Bonatto (2018) en su trabajo realizado en Perú, sobre la sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia, llegó a la conclusión que, si existe relación significativa entre nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer y que en cuanto al nivel de sobrecarga en el cuidador el 74,3% presenta sobrecarga leve y el 68.6% tiene regular calidad de vida.

Del mismo modo, Martínez et al (2018) en su artículo cuyo objetivo fue caracterizar la carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, hospitalizados en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de La Habana (Cuba), reveló altos niveles de carga en el cuidador; siendo la dimensión física del cuidado la más afectada y la carga interpersonal la menos afectada. El 69% de los cuidadores principales presentaron sobrecarga intensa y un 19% sobrecarga leve. Los cuidadores manifiestan que sienten temor por su futuro y también que han perdido la libertad puesto que ya no tienen tiempo para salir a recrearse por los cuidados que deben realizar.

De esta misma manera, Tripodoro et al (2015) en su estudio en Argentina sobre la sobrecarga del cuidador principal en pacientes en cuidados paliativos, encontró que, de 54 cuidadores de mediana edad, un 67% presentaba sobrecarga entre leve e intensa y un 33% no tenía sobrecarga. Predominaban las mujeres con sobrecarga, las cuales señalaron que sienten agotamiento físico y mental y estrés las cuales les afectan en el manejo de las emociones y les produce una bajan la autoestima en algunos casos.

En esta misma línea, Flores et al (2012) en su estudio cuyo objetivo era determinar el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol, en el cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa y su relación con características sociodemográficas, llegó a la conclusión que el cuidado de las personas mayores se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa. Ratifica a la enfermería comunitaria y las organizaciones sociales como factor amortiguador de sobrecarga del cuidador familiar. Se requiere de iniciativas y proyectos de

desarrollo social que aumenten las redes de apoyo, además, mejorar el plan de apoyo al cuidador con dependencia severa que existe en Chile.

Otros estudios han abordado la calidad de vida de aquellos cuidadores primarios, ya que el cuidar a una persona enferma implica grandes responsabilidades que impactan de alguna manera la vida de aquellos que ejercen ese rol de cuidador de los cuales presentaremos algunos de ellos en esta investigación:

En su estudio Coca et al (2017) planteó el objetivo de analizar la calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios en un hospital de gestión privada de la ciudad de Córdoba (México) en el período diciembre de 2015 a abril de 2017, encontrando un perfil de cuidador, que es mujer de más de 60 años de edad, que es esposa o hija del/la paciente y que en promedio ejerce esa función por un año y su calidad de vida se afecta en dimensiones: rol físico, vitalidad, dolor, salud general, función física y presentan síntomas físicos y mentales con el tiempo.

Es importante señalar que en Panamá no se ha realizado investigaciones para conocer la calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes de cuidados paliativos y es de gran importancia puesto que la persona que brinda cuidados experimenta muchos cambios en su vida.

De este mismo modo otros autores investigaron sobre aquella relación que existe entre el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios con su calidad de vida, a continuación, señalaremos algunos de sus estudios:

Ruiz et al (2022) en México, en su investigación sobre la sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de enfermos crónicos con base en el nivel de independencia, encontró que el cuidador que tiene lazos sanguíneos o sentimentales con el paciente enfermo no percibe sobrecarga y que siente que su calidad de vida no está afectada puesto que sienten que es su obligación y su deber ayudar al paciente a satisfacer sus necesidades.

Así mismo, Arias et al (2021) en Colombia, en su investigación sobre sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos, identificó que hay una relación estrecha entre la sobrecarga y la calidad de vida. Encontró correlaciones negativas entre todas dimensiones de calidad de vida y la sobrecarga del cuidado. También evidenció que cuando

hay mayor sobrecarga se afecta directamente el autocuidado y al funcionamiento cotidiano de los cuidadores.

De igual forma, Castilla et al (2021) en España en su estudio describió la calidad de vida y la carga de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer al inicio de los cuidados paliativos, obteniendo 86,8% de los cuidadores eran mujeres con una edad media de 57 años. El 60,6% percibió su salud como buena y la dimensión más afectada en ambas variables son los aspectos físicos. Los cuidadores presentan alto riesgo de tensión del rol del cuidador, además mencionan que están iniciando en el cuidado de un paciente de cuidados paliativos, por eso es que se muestra una sobrecarga moderada y que no se percibe afectada la calidad de vida de estos individuos.

De esta misma manera, Cantillo et al (2021) en Colombia, describió las características de los cuidadores de las personas en diálisis y analizar la asociación entre la habilidad del cuidado, la sobrecarga percibida y la calidad vida de estos cuidadores. Encontró que el cuidado en las personas en diálisis fue brindado por mujeres principalmente y plantea que es necesario generar estrategias para mejorar la habilidad del cuidado; el cual se ve afectado por el impacto en la calidad de vida y los niveles de sobrecarga experimentados por el cuidador.

Es así como también, Delalibera et al (2021) en Brasil, en el estudio sobre calidad de vida del paciente con cáncer de cabeza y cuello sometido a radioterapia y la sobrecarga de sus cuidadores, evidenció que cuanto mayor es el grado de compromiso del paciente, mayor es el grado de sobrecarga del cuidador. Se demostró que los participantes tenían deteriorada su calidad de vida y que presentaban sentimientos que lo que hacían era una penitencia, demostrado que las afectaciones de los cuidados paliativos no solo impactan en el paciente sino también en su cuidador.

También, Perpiña et al (2019) en España, en su investigación sobre el nivel de sobrecarga y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, identificó la presencia ansiedad como problema clínico (48.1%), una elevada puntuación media de fatiga y prevalencia de sobrecarga intensa. Se pudo identificar que entre más grave es la enfermedad del paciente mayor es la sobrecarga y que este afecta significativamente el buen funcionamiento de las personas, así como también su estado mental.

De esta misma forma, Salazar et al (2019) en México, en su estudio sobre el funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional

encontró que la sobrecarga y funcionalidad familiar están relacionadas con la calidad de vida del cuidador. Esta relación se convierte en un escenario disciplinar que plantea la posibilidad de diseñar estrategias de intervención, centradas en la sobrecarga y el funcionamiento de la familia para el mejoramiento de la calidad de vida del cuidador.

A sí mismo, Toffoletto et al (2019) en Chile, en su estudio cuyo objetivo era determinar cuáles factores estructurales e intermediarios y sobrecarga familiar explican la calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos desde el modelo de determinantes en salud de la Organización Mundial de Salud. Concluyó que los mejores niveles de salud correspondieron a la función física con una media de 86,9 puntos, mientras que la función social reportó una media de 51,4. Las variables estructurales e intermediarias, para el caso de la salud física y mental, presentaron una relación estadísticamente significativa con el género y sobrecarga del cuidador. Ser viudo disminuyó en 13,4 puntos la escala de salud mental en relación a las personas casadas y tener antecedentes mórbidos, redujo en 9,5 puntos la escala de salud mental. Todo esto producto del análisis de los datos donde además de lo antes mencionado también se evidencia que la sobrecarga y el deterioro de la calidad de vida es más marcada en las mujeres, éstas presentan afectaciones en su salud mental y en las relaciones sociales.

Los estudios previos muestran la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador, es una conexión importante y significativa. Sin embargo, en Panamá hay poca evidencia de investigaciones que traten sobre la relación que hay entre estas dos variables en los cuidadores primarios, en los programas de cuidados paliativos.

1.2 FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA DE ESTUDIO.

¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores primarios en los pacientes del programa de cuidados paliativos de la Provincia de Los Santos?

1.3 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Los cambios sociodemográficos que han ocurrido en nuestra sociedad, han producido un aumento en la esperanza de vida, lo que conlleva un envejecimiento de la población y un aumento de las enfermedades crónico degenerativas, provocando distintos grados de dependencia y en la

mayor parte de ellos requiriendo de la ayuda de otros para realizar las actividades básicas de la vida diaria. En la mayor parte de las ocasiones, esta labor la realizan familiares o amigos. La realización de estos cuidados puede influir negativamente en la calidad de vida del cuidador generando una sobrecarga y afectaciones en su vida. La Organización Mundial de la Salud, estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos (Salinas et al., 2023). Y estos requieren de un cuidador lo que involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas. Estas repercusiones pueden comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado del cuidador (Sierra et al., 2019).

Los cuidadores dejan a un segundo plano sus propias necesidades por la alta demanda que representa para ellos los cuidados del paciente enfermo y esto puede repercutir de forma negativa sobre su salud, describiendo algunas repercusiones como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica y la sobrecarga (Coca et al., 2017). Es el equipo de atención primaria el encargado de proporcionar soporte sociosanitario al cuidador en ese ámbito, siendo la enfermera fundamental en el cuidado en el domicilio, puesto que entre sus objetivos además de prestar cuidados directos a la persona dependiente en el hogar, está ayudar a todo el grupo familiar y particularmente al cuidador para así asegurar un buen cuidado del paciente enfermo. De igual forma, que el cuidador mantenga una buena calidad de vida y pueda manejar la demanda de los cuidados y también satisfacer sus necesidades propias (Álvarez, 2016).

Este estudio nos permitió conocer la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores primarios. El conocimiento generado contribuirá a desarrollar programas dirigidos a los cuidadores primarios y así fomentar el apoyo social e institucional para aliviar la carga de aquellas personas que proporcionan el cuidado de aquellos pacientes de cuidados paliativos en la provincia de Los Santos.

Esta investigación responde a las prioridades de investigación e innovación de la salud en Panamá, siendo una de ellas las enfermedades crónicas, las cuales son causantes que los pacientes ingresen a cuidados paliativos y necesiten de un cuidador. Al igual concuerda con los objetivos de desarrollo sostenibles, puesto los datos obtenidos en esta investigación servirán de apoyo a futuras investigaciones y a la creación de programas que ayuden a mejorar el acceso a la salud de las

personas y con estos evitar que los cuidadores deterioren su salud. Siendo importante mencionar que en Panamá hay pocas evidencias de investigaciones que traten sobre la sobrecarga del cuidador y de su calidad de vida.

1.4 OBJETIVOS DEL ESTUDIO.

Objetivo General.

Determinar la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores primarios en los pacientes del programa de cuidados paliativos de la provincia de Los Santos.

Objetivos Específicos.

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios y clínicas de los pacientes del programa de cuidados paliativos.
- Medir el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos.
- Identificar el nivel de calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos.
- Determinar la asociación entre las características sociodemográficos de los cuidadores, la sobrecarga y la calidad de vida.
- Establecer la relación que existe entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores primarios en los pacientes del programa de cuidados paliativos.
- Describir como las dimensiones de impacto del cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia del nivel de sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del cuidador primario en los pacientes de cuidados paliativos.
- Describir como las dimensiones calidad de vida, salud física, salud psicológica, salud ambiental y de relaciones sociales del nivel de calidad de vida se relacionan con la sobrecarga del cuidador primario en los pacientes de cuidados paliativos.

1.5 HIPÓTESIS DEL ESTUDIO.

Hipótesis Nula 1.

No existe asociación estadísticamente significativa entre las características sociodemográficos de los cuidadores y sus niveles de sobrecarga

Hipótesis Nula 2.

No existe asociación estadísticamente significativa entre las características sociodemográficos de los cuidadores y sus niveles de calidad de vida

Hipótesis Nula 3.

No existe correlación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida y sus dimensiones en el cuidador primario cuidados paliativos

Hipótesis Alterna o de Investigación 1.

Existe asociación estadísticamente significativa entre las características sociodemográficos de los cuidadores y sus niveles de sobrecarga.

Hipótesis Alterna o de Investigación 2.

Existe asociación estadísticamente significativa entre las características sociodemográficos de los cuidadores y sus niveles de calidad de vida

Hipótesis Alterna o de Investigación 3.

Existe correlación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida y sus dimensiones en el cuidador primario en el programa de cuidados paliativos

1.6 DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO.

Esta investigación se llevó a cabo con los cuidadores primarios de los pacientes de cuidados paliativos que pertenecen al programa de cuidados paliativos que lleva a cabo el Ministerio de Salud de la Provincia de Los Santos, abarcando cada uno de los distritos que contenga paciente de cuidados paliativos de dicho programa. Se aplicaron 2 escalas una para conocer el nivel de sobrecarga y la otra para identificar la calidad de vida de los cuidadores primarios. En esta investigación no se va a medir si el cuidador padece de alguna enfermedad física o discapacidad,

o cualquier creencia religiosa o espiritual del participante. Además, en esta investigación no se consideró si los participantes tienen o no algún nivel de conocimiento sobre la relación que tiene el nivel de sobrecarga del cuidador con la calidad de vida de este.

1.7 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS.

Sobrecarga: valoración por parte del cuidador acerca de los efectos que tiene en él o ella la prestación de cuidados a su familiar (Martínez et al., 2019).

Cuidado paliativo: los cuidados paliativos incluyen la atención que se ofrece para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que pone la vida en peligro (Temel et al., 2010).

Cuidador primario: asumen la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que este por sí mismo no puede llevar a cabo (Martínez et al., 2019).

Calidad de vida: es la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones (Botero De Mejía & Merchán-Pico, 2007).

Escala de Zarit: la escala de Zarit es una escala de 22 preguntas diseñada para valorar la sobrecarga del cuidador, ampliamente utilizada en estudios de dependencia en atención primaria (Regueiro et al., 2007).

Escala de Whoqcel-Bref: este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida (Torre et al., 2008).

CAPÍTULO II.

FUNDAMENTO CONCEPTUAL

En este capítulo se presentan los elementos y conceptos que sustentan la investigación. El propósito es proporcionar información relacionada con las principales bases conceptuales utilizadas en este estudio. Este sustento conceptual servirá como base para el análisis y la interpretación de los resultados obtenidos en los capítulos posteriores.

2.1 PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Los cuidados paliativos se refieren a aquellos cuidados que se les brindan a los pacientes de cualquier edad que sufren enfermedades crónicas o degenerativas en fase avanzada o terminal con un enfoque que mejore su calidad de vida (Organización Panamericana de la Salud, 2020).

La atención en cuidados paliativos está dirigida a los pacientes de cualquier edad, con cáncer y enfermedades crónicas incurables y evolutivas que se encuentren en situación avanzada o terminal. Las intervenciones paliativas se basarán, fundamentalmente, en las necesidades del paciente y su familia, que requieren además del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo (Saunders, 2018).

En el 2014 la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la necesidad del acceso a los cuidados paliativos (CP) como un componente esencial para obtener la cobertura sanitaria universal, es decir, el derecho que tienen todas las personas al acceso de salud esencial y de calidad de manera gratuita. De la misma forma, la declaración política de la reunión de alto nivel de la asamblea general de las Naciones Unidas sobre la prevención y el control de enfermedades no transmisibles reconoce la necesidad de mejorar el acceso a los cuidados paliativos, y recomienda a los estados miembros a fortalecer los sistemas de salud, y a aumentar y priorizar las asignaciones presupuestarias (Organización Mundial de la Salud, 2014).

La Comisión Lancet, en su informe de 2021 sobre el acceso global a los cuidados paliativos y al alivio del dolor, destacó la necesidad de redefinir el concepto de cuidados paliativos. El objetivo es establecer con mayor precisión los recursos humanos, financieros y materiales requeridos, y así reducir las profundas desigualdades en el acceso a estos servicios a nivel mundial (Bonilla, 2021).

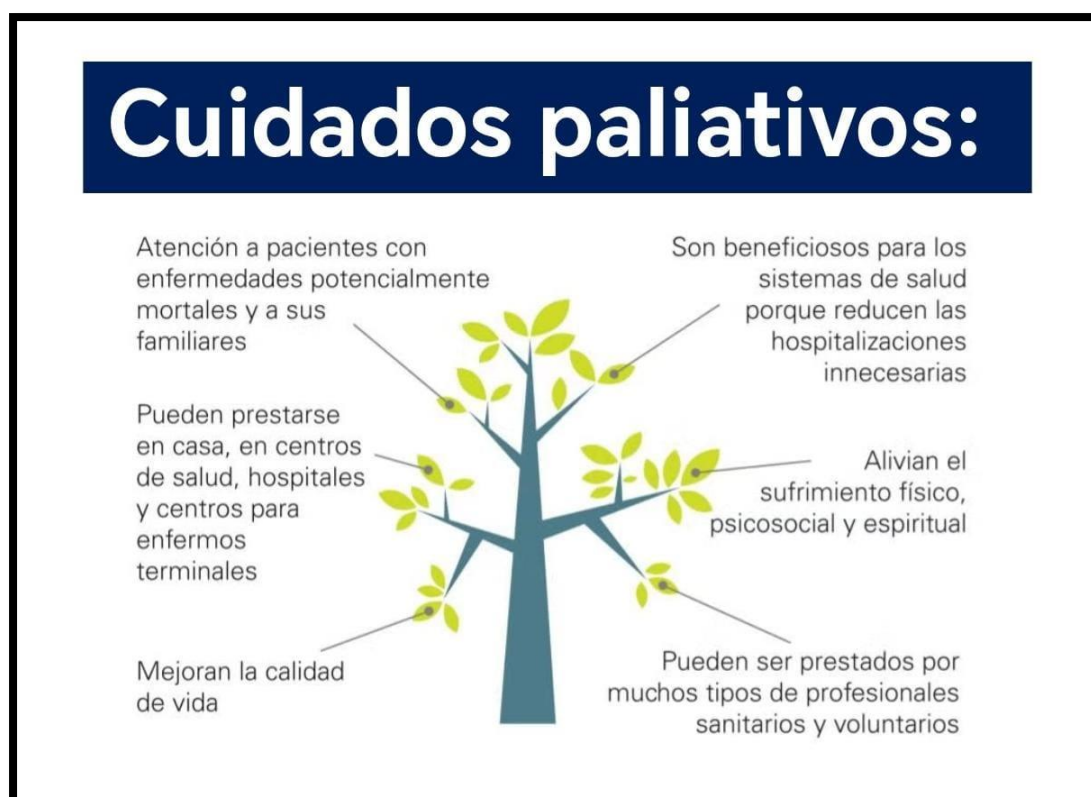
En América Latina y el Caribe, donde habitan aproximadamente 600 millones de personas más de 100 millones de ellas son mayores de 60 años, las enfermedades crónicas causan alrededor de 4,8 millones de muertes anuales. Además, cientos de millones viven con enfermedades crónicas

que demandan atención a largo plazo. Se estima que más de 2,5 millones de personas en la región necesitan cuidados paliativos. No obstante, a pesar del crecimiento en el desarrollo de estos servicios en los últimos años, su disponibilidad sigue siendo limitada e insuficiente: menos del 1 % de la población accede efectivamente a ellos (Bonilla, 2021).

Los cuidados paliativos contribuyen a la calidad de vida de los pacientes y sus familias e influyen en el alivio del sufrimiento y el cuidado de los problemas físicos, psicosociales y espirituales generados por la enfermedad potencialmente mortal (Figura 1). Por lo tanto, existe una mayor necesidad de abordar las necesidades de cuidados paliativos mediante la sensibilización, la mejora de las regulaciones de salud, la capacitación de proveedores de atención médica y la integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud (Organización Panamericana de la Salud, 2020).

Figura 1

Diagrama del concepto de cuidados paliativos.

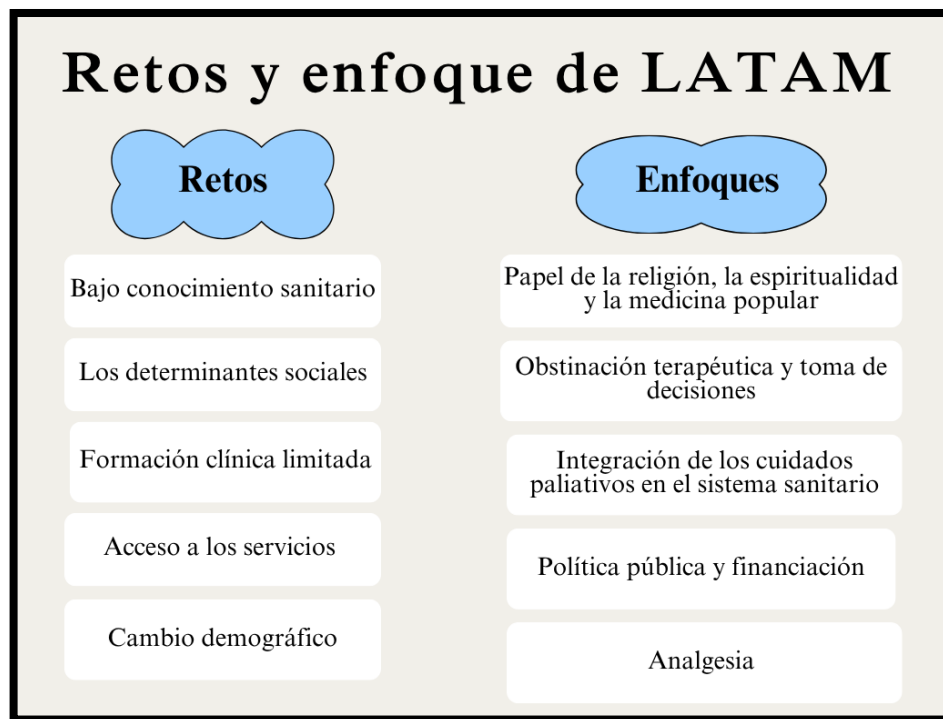


Fuente: Elaborador por Organización Panamericana de la Salud. (2020).
<https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

En Latinoamérica los cuidados paliativos se han convertido en un tema muy importante para los servicios sanitarios con avances en diversos campos como la formación y preparación clínica y el tratamiento del dolor, pero aún hay retos que enfrentar. Estos retos tienen que ver muchas veces con la cultura, la economía, la religión, la historia y los recursos sanitarios con los que se cuenta. Haciendo con esto que se vuelva más difícil la creación de políticas paliativas que ayuden a proporcionar mejores recursos y por ende mejores cuidados a los pacientes que requieren de este servicio (Pergolizzi et al., 2024). Ver Figura 2.

Figura 2

Diagrama de los retos y los enfoques de los cuidados paliativos en Latinoamérica.



Fuente: Elaboración propia, en base a la información de Pergolizzi, J., LeQuang, J., & Varrassi, G. (2024). Desafíos de los cuidados paliativos en América Latina. *Cureus*, 16(5), 1-11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38899235/>

En Panamá, el programa nacional de cuidados paliativos fue creado mediante la resolución N° 499 del 21 de junio de 2010, tienen como misión el proveer y desarrollar servicios de salud de alta calidad, preferiblemente en el hogar, a pacientes con enfermedad avanzada en fase terminal, de manera que sean eficientes y seguros, con la participación de un personal competente,

comprometido y empático, además de la familia y la comunidad. Este programa está regulado por la ley 68 de 20 de noviembre de 2003, en el capítulo V, artículo 23 establece: El equipo de salud actuante de toda unidad hospitalaria deberá mantener aquellas medidas que permitan la mejor calidad de vida posible del paciente, hasta su fallecimiento, para lo cual deberá contar con unidades operativas de cuidados paliativos. Los centros de atención primaria ofrecerán los cuidados paliativos prolongados, que garanticen la mejor calidad de vida y alivio del dolor mediante la atención del personal médico de que dispongan (Ministerio de Salud de Panamá , 2011).

El programa de cuidados paliativos en Panamá, plantea como objetivo contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad terminal avanzada y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del sistema nacional de salud. Con áreas de atención como el cuidado total considerando al enfermo de manera integral, el control de síntomas brindando alivio al dolor y otros malestares propios del estado terminal, el apoyo emocional ofreciendo herramientas para detectar y afrontar las causas del sufrimiento en el individuo y su familia, compromiso, al igual que el apoyo espiritual ofreciendo siempre en un contexto de respeto, así como el manejo del estrés y autocuidado del personal que provee los cuidados paliativos (Ministerio de Salud de Panamá , 2011).

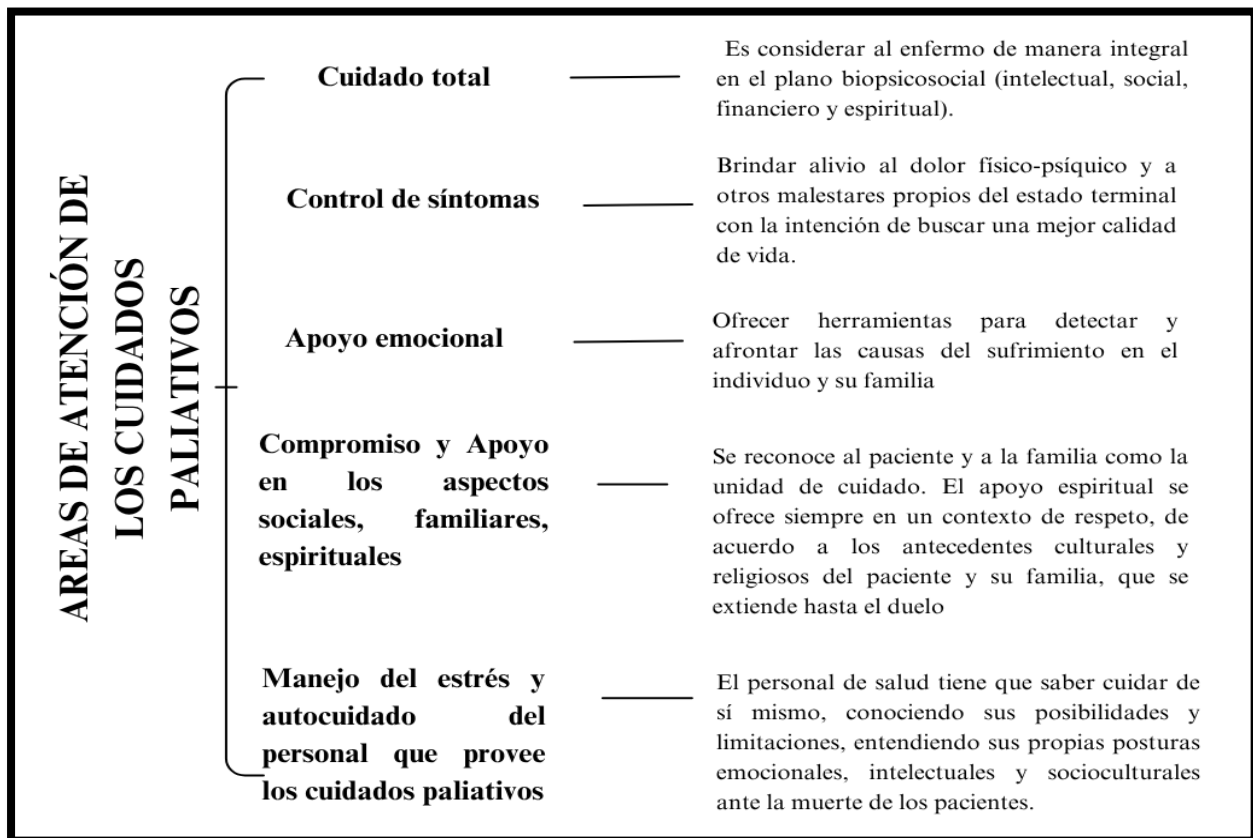
Los Cuidados paliativos buscan brindar una atención integral a las personas, a través del trabajo interdisciplinario, el acompañamiento del voluntariado y el apoyo a los cuidadores, con la colaboración activa de los profesionales de la salud. Este enfoque se orienta siempre a satisfacer las necesidades tanto del paciente como de su familia, considerando al enfermo como una persona con dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales únicas, especialmente en la etapa final de la vida. En este contexto, el profesional de enfermería desempeña un rol esencial, proporcionando cuidados compasivos, apoyo emocional y educación continua al paciente y a sus seres queridos. La labor de la enfermera es crucial no solo durante el proceso de enfermedad, sino también en el acompañamiento a la familia incluso después del fallecimiento del paciente, contribuyendo de manera significativa a mejorar la calidad de vida y el bienestar en este momento tan delicado (Ministerio de Salud de Panamá , 2011).

El programa de cuidados paliativos en Panamá tiene áreas de atención como el cuidado total, el control de síntomas, el apoyo emocional, el compromiso y apoyo en los aspectos sociales,

familiares, espirituales, manejo del estrés, así como también el autocuidado del personal que provee los cuidados paliativos. (figura 3). Además, está encaminado en brindar los cuidados apropiados para el paciente con enfermedad avanzada y progresiva en fase terminal en donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales tanto a el paciente como a la familia. Teniendo en cuenta a las personas que tienen una falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico. Así como también a la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Además del gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, al tema relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte (Bureau et al.,2023).

Figura 3

Diagrama de las áreas de atención del programa nacional de cuidados paliativos en Panamá.



Fuente: Elaboración propia, en base a la información de Ministerio de Salud de Panamá (2011). *Programa nacional de cuidados paliativos*. Panamá. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

2.2 CALIDAD DE VIDA.

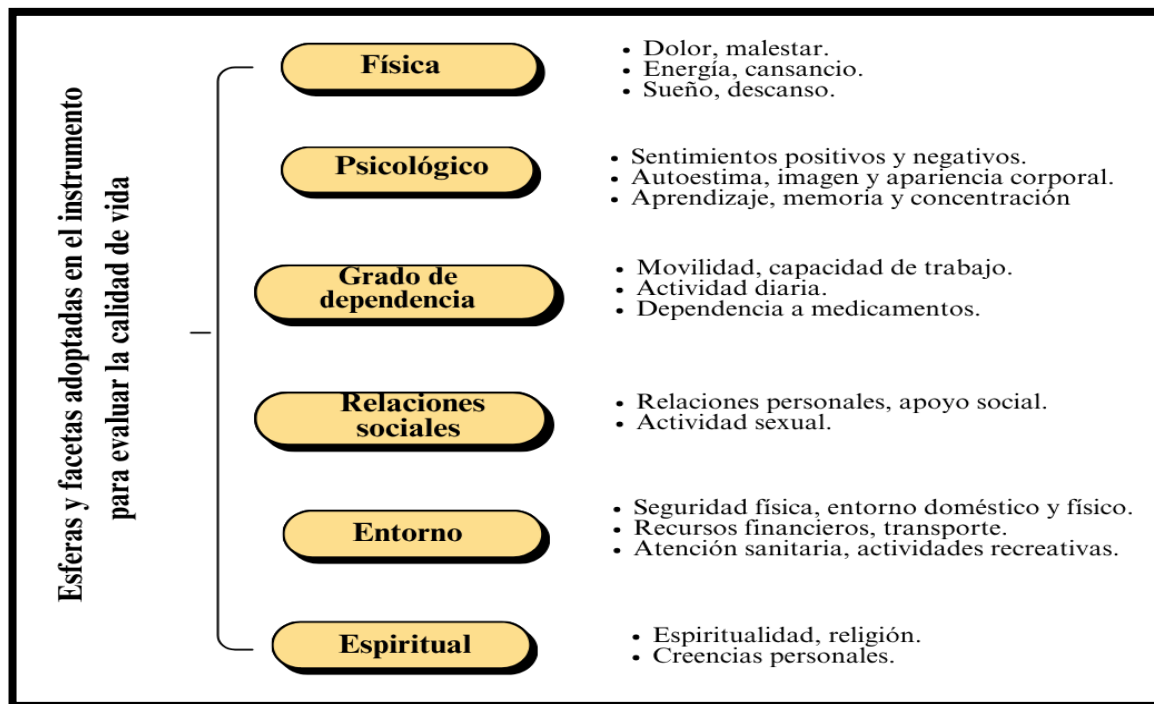
La OMS define calidad de vida como la percepción del individuo de su posición en la vida en contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y la relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Una buena calidad de vida exige, la disponibilidad y acceso a infraestructura social y pública para el bien común y para mantener el ambiente sin mayores deterioros y contaminación (Alvarez , Flores , & Olvera, 2010).

A mediados de la década de 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS), inició un esfuerzo sistemático para conceptualizar y medir la calidad de vida subjetiva de los individuos. Esta labor dio origen a un ambicioso proyecto internacional centrado en la evaluación de la calidad de vida en contextos asistenciales, en el que actualmente participan 25 centros de investigación alrededor del mundo. Como parte del proceso, se llevaron a cabo consultas con expertos en medicina y ciencias sociales de países desarrollados y en vías de desarrollo, y se recogieron opiniones tanto de personas enfermas como de individuos sanos (Grupo de la OMS, 1996). A partir de este trabajo colaborativo, la OMS definió la calidad de vida como la percepción que tiene un individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de su cultura y sistema de valores, y en relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones (Grupo de la OMS, 1996).

Los centros involucrados realizaron investigaciones cualitativas para identificar, en distintos contextos culturales, cómo deseaban las personas que se evaluara su calidad de vida. Pese a la diversidad cultural, se encontró un notable consenso en las áreas consideradas relevantes. Posteriormente, se aplicó un cuestionario a unas 4,800 personas en diversos entornos asistenciales, incluyendo también individuos sanos como grupo de comparación (Grupo de la OMS, 1996). El análisis de los datos permitió desarrollar un cuestionario central compuesto por 100 ítems: cuatro para cada una de las 24 facetas identificadas, y cuatro adicionales relacionados con la percepción global de la calidad de vida y de la salud subjetiva (Figura 4).

Figura 4

Esferas y facetas adoptadas en el instrumento para evaluar la calidad de vida.

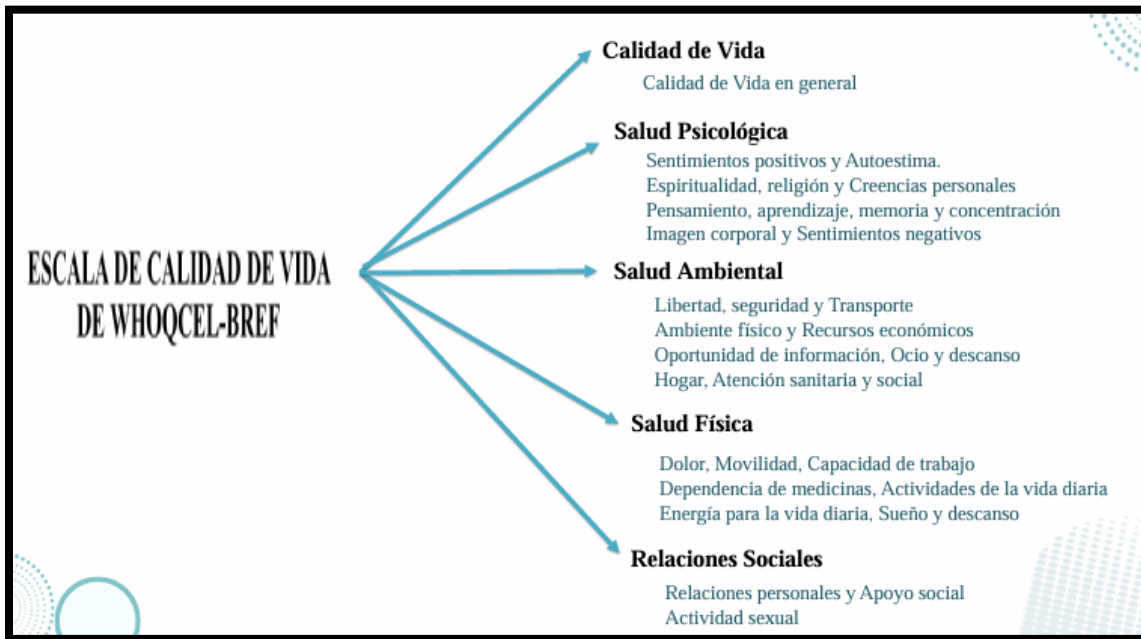


Fuente: elaborado por el Grupo de la OMS. (1996). ¿Que calidad de vida? . *Foro Mundial de la Salud*, 385-387. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf;sequence=1

Este instrumento de calidad de vida, validado interculturalmente, ha sido implementado ya en 386 centros, convirtiéndose en la herramienta de mayor validez internacional en su categoría (Figura 5). Además, los indicadores de resultado derivados de esta medición tienden a influir directamente en la manera en que se organiza y se presta la atención sanitaria (Grupo de la OMS, 1996).

Figura 5

Diagrama de la escala de calidad de vida y sus dimensiones.



Fuente: elaboración propia, en base a la información de Bonatto, J. (2018). *Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador*. Lima. <https://hdl.handle.net/20.500.12692/18199>

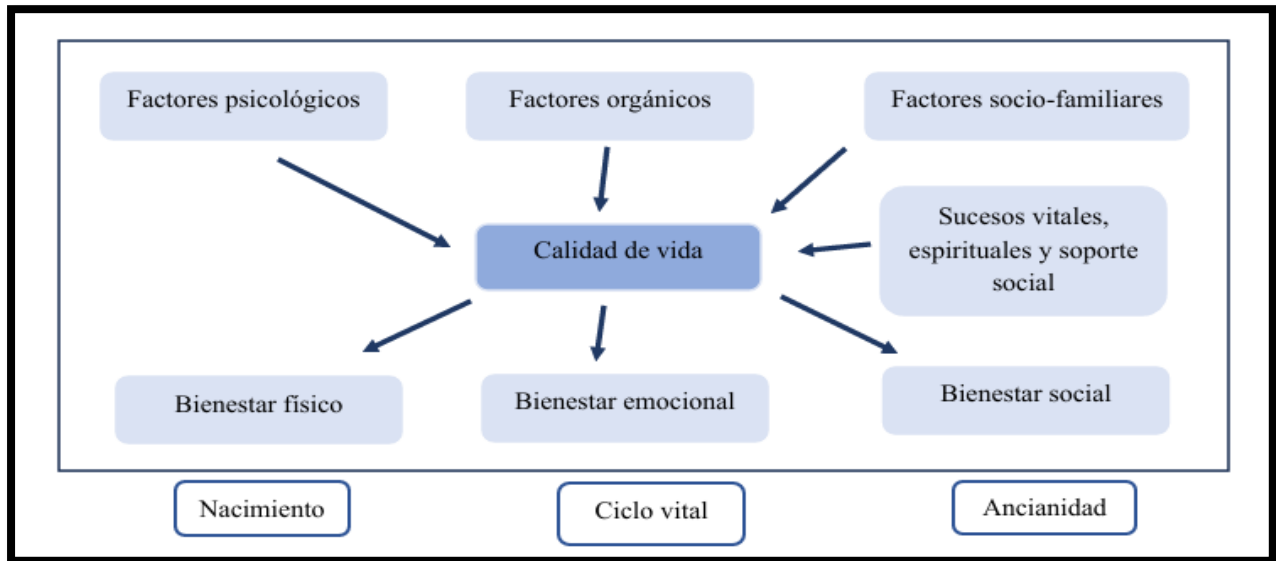
Laura Silvia Schwartzmann Bonilla, nacida el 14 de diciembre de 1948, se graduó de médico en 1974. Fue pionera en la investigación, promotora y miembro fundador del capítulo Iberoamericano de calidad de vida de ISOQOL. Además, miembro de la comisión directiva de la sociedad internacional de investigación en calidad de vida y presidente del quinceavo congreso mundial de calidad de vida relacionada con la salud, realizado por primera vez en el hemisferio sur, que se desarrolló en Montevideo en octubre del 2008 (Torres & Sanhueza, 2006).

Schwartzmann y col. (1999), proponen un modelo de evaluación de factores psicosociales determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud. Este modelo considera que la calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente, interacciones determinadas por factores orgánicos (tipo de enfermedad y evolución), psicológicos (personalidad y grado de cambio en sistema de valores, creencias y expectativas), sociales y familiares (soporte social recibido y percibido) y de cuyas resultantes dependerá el bienestar físico, psíquico y social y en la evaluación general de la vida que hace el paciente (Figura 6). Esta teoría refiere que el afrontamiento es la estrategia que pone en juego al individuo ante un problema para mantener su integridad física y psicológica. La capacidad de

afrontamiento de una persona depende de su trayectoria personal, de los valores y creencias que ha ido incorporando con los años (Schwartzmann- Bonilla, 2003).

Figura 6.

Modelo de evaluación de factores psicosociales determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud.



Fuente: elaboración propia, en base a la información de Torre, M., Rioseco, R., Quezada, M., & Ducci, M. (2008). Escala de calidad de vida. Revista Médica, 13(6), 136–333. http://www.llave.connmed.com.ar/portalanoticias_vernoticia.php?codigonoticia=17621

2.3 SOBRECARGA DEL CUIDADOR.

El impacto de la sobrecarga en la vida del cuidador está determinado principalmente por su propia percepción, más que por la de otros miembros de la familia. Su manifestación clínica más grave es el síndrome del cuidador quemado (burnout), que representa una progresión extrema de la carga hasta el punto en que continuar con el rol de cuidador deja de ser una opción viable o saludable (Bello, 2014).

El concepto de "carga del cuidador" fue introducido por los investigadores Grad y Sainsbury en 1963, al estudiar cómo la convivencia con pacientes psiquiátricos afectaba la vida familiar y doméstica. Sin embargo, ante las dificultades conceptuales que generaba el término "carga", Montorio y colaboradores en 1998, y posteriormente García y Maroto en 2004, propusieron una distinción fundamental entre dos tipos de carga: objetiva y subjetiva (Bello, 2014).

La carga objetiva se refiere a los aspectos observables del cuidado, como el tiempo y esfuerzo dedicados a las tareas, las características del paciente y las demandas concretas de atención. En cambio, la carga subjetiva hace alusión a las actitudes, emociones y percepciones del cuidador frente a su rol, y cómo interpreta y enfrenta las demandas del entorno. Desde esta perspectiva, la carga se entiende como la evaluación que el cuidador realiza sobre las exigencias asociadas a su labor y los recursos personales y sociales con los que cuenta para enfrentarlas (Bello, 2014).

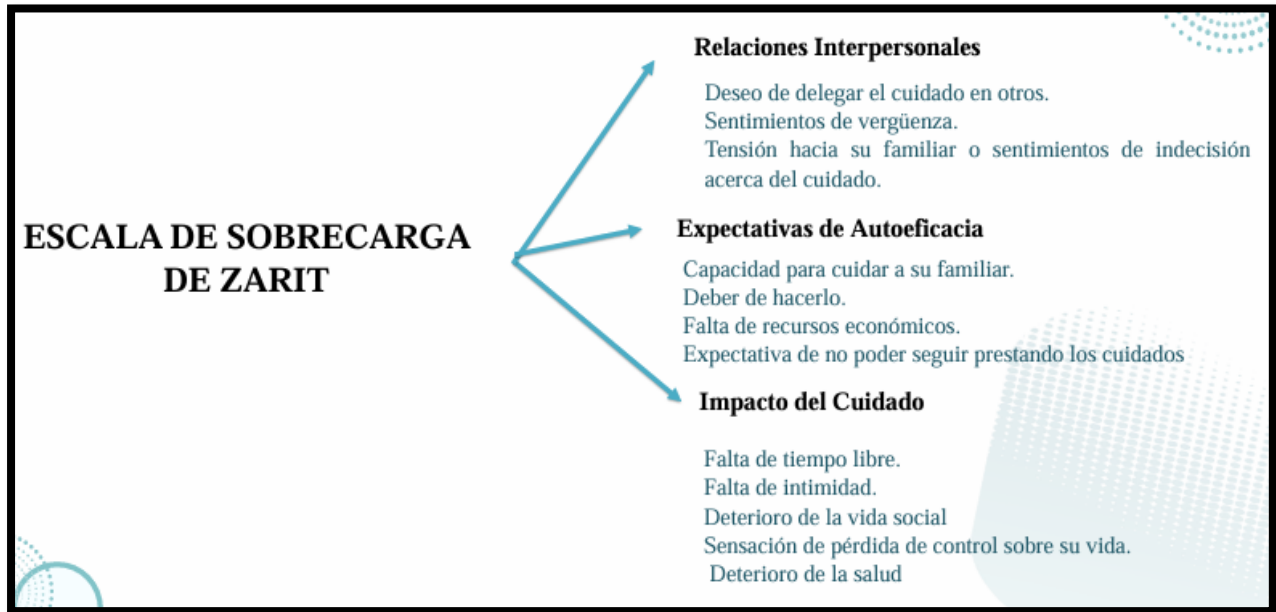
En 1996, Maslach identificó tres componentes clave del síndrome del cuidador: el impacto emocional del cuidado, la carga interpersonal y las expectativas de autoeficacia. A partir de estos elementos, Zarit, Reever y Bach desarrollaron en 1983 la entrevista de carga del cuidador de Zarit, un instrumento compuesto por 29 ítems diseñado para evaluar la percepción que tiene el cuidador sobre su rol. Los resultados mostraron que aquellos cuidadores con niveles más altos de carga presentaban peor autopercepción de salud y una mayor probabilidad de desarrollar trastornos emocionales (Bello, 2014).

Este cuestionario es una herramienta psicométrica de calificación objetiva que permite medir la presencia y el grado de sobrecarga. En 2008, la psicóloga Virginia Janeth Ramírez y colaboradores llevaron a cabo un estudio para validar el test de Zarit en el contexto latinoamericano. Los resultados concluyeron que la escala posee buena consistencia interna y validez, siendo considerada una herramienta confiable para evaluar la carga en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas (Bello, 2014).

Steven H. Zarit quien fue un profesor distinguido emérito en el departamento de desarrollo humano y estudios de la familia en la universidad estatal de Pensilvania. El Dr. Zarit es un pionero en el estudio de los cuidadores familiares. Siendo la escala de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, logrando aunar consistentemente todas las dimensiones que la componen (Muñoz, 2017) (Figura 7).

Figura 7

Diagrama de la escala de sobrecarga y sus dimensiones.



Fuente: elaboración propia, en base a la información de Bonatto, J. (2018). *Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador*. Lima. <https://hdl.handle.net/20.500.12692/18199>

2.4 SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA.

Entre la sobrecarga de los cuidadores y la calidad de vida que ellos perciben hay una relación muy estrecha ya que dicha sobrecarga es un aspecto que afecta e impacta en la calidad de vida de dichos cuidadores. Debido a que los cuidadores pueden enfrentar estrés inmediato, y en la mayoría de los casos los lleva a un deterioro en sus funciones cognitivas que interfiere en la asistencia y el cuidado adecuado de sí mismo. Este deterioro los lleva a sufrir limitaciones físicas, psicológicas y sociales que impiden la realización de sus actividades cotidianas, lo cual va causando que empeore su calidad de vida (Silva et al., 2016).

La literatura reporta hallazgos sobre la calidad de vida de los cuidadores y como estos presentan estrés crónico, sufrimiento, aislamiento, abandono, conflicto de roles, de pareja y problemas económicos a consecuencia de la sobrecarga. También se ha indicado la implicación de la cronicidad y cómo el hacerse cargo de la persona enferma por periodos prolongados, genera en la salud física del cuidador problemas muy diversos como fatiga, dolor, cambios en el apetito y en el dormir, mareo, náuseas, dolor de cabeza, de espalda, de piernas, sensación de cansancio y pérdida

de energía. Otras alteraciones son en el patrón de sueño, astenia y fatiga crónica, alteraciones osteomusculares y cardiovascular las cuales causan que la sobrecarga aumente y por ende se afecte su calidad de vida (Salazar et al., 2019).

Estas tres bases conceptuales mencionadas sustentan la relevancia del estudio de la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes de cuidados paliativos, puesto que ambas variables se presentan en aquellas personas que brindan cuidados y que es importante conocer, para implementar estrategias que ayuden a dichos cuidadores.

CAPÍTULO III.

MARCO METODOLÓGICO

En este capítulo se presenta el desarrollo del estudio de manera sistemática y rigurosa, el tipo de investigación, el enfoque utilizado, así como: las técnicas e instrumentos de recolección y análisis de datos. La elección de cada uno de estos elementos responde a la naturaleza del problema de investigación y busca garantizar la validez y confiabilidad de los resultados obtenidos.

3.1 DISEÑO Y ENFOQUE DEL ESTUDIO.

Este trabajo tiene un enfoque cuantitativo, este enfoque se caracteriza por las predicciones, las cuales, son interpretaciones de los hechos observados; por lo tanto, su dirección es predecible (Acosta, 2023). Esta investigación tiene un diseño correlacional. En cuanto a el nivel correlacional hace referencia a que tiene como finalidad conocer la relación o grado de asociación que exista entre dos o más conceptos, categorías o variables en una muestra o contexto en particular (Gómez, 2020). Este estudio utiliza un diseño transversal. Este es un tipo de estudio de investigación en el que se observa a un grupo de personas o se recopila cierta información, en un momento determinado, interactuando con el objeto de estudio una sola vez (Tejada, 2017).

3.2 ÁREA DE ESTUDIO.

Teniendo en cuenta que el área de estudio se refiere a el lugar donde se va a realizar la investigación, podemos afirmar que esta investigación se realizó en la provincia de los Santos, la cual cuenta con una población estimada de 95,561 habitantes. La Provincia de Los Santos la componen los distritos de Los Santos, Guararé, Las Tablas, Macaracas, Pedasí, Pocrí y Tonosí. Donde se ubican los participantes que están registrados en el programa de cuidados paliativos, siendo el área de estudio la región de salud de los Santos.

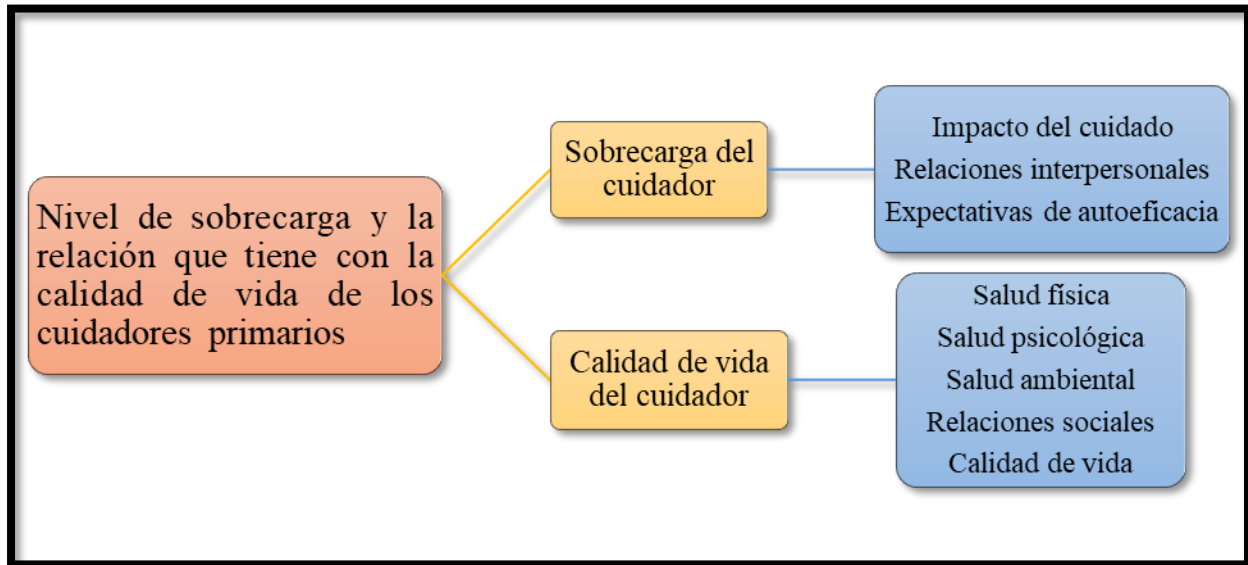
3.3 VARIABLES DEL ESTUDIO.

La variable es una característica, cualidad o propiedad observada que puede adquirir diferentes valores y es susceptible de ser cuantificada o medida en una investigación. Para ser nominada como tal, debe tener la posibilidad de variar entre dos valores, como mínimo (Gómez, 2020). Esta investigación consta de dos variables principales las cuales son: el nivel de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores primarios, como se muestra en la Fig 8. Estas variables son

conceptualizadas y operacionalizadas en la Tabla 1. Adicional se evalúan de manera secundaria variables sociodemográficas de los cuidados y características clínicas de los pacientes en el programa de cuidados paliativos.

Figura 8.

Diagrama de las variables de la investigación en la fase cuantitativa.



Fuente: elaboración propia

Tabla 1.*Definición conceptual de las variables del estudio.*

	Definición Operacional	Dimensiones e Indicadores	Medición
Sobrecarga del cuidador	Es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como demandas económicas que surgen al cuidar al enfermo y que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. Esta variable será determinada aplicando una escala que consta de 22 ítems que evalúa la percepción de sobrecarga, cada pregunta tiene un patrón de repuesta politómica de cinco opciones. Y está dividida en tres dimensiones: físico (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12), social (13,14,15, 16,17,18.), autoeficacia (19,20,21,22)	Impacto del cuidado Falta de tiempo libre. Falta de intimidad. Deterioro de la vida social. Sensación de pérdida de control Deterioro de la salud Relaciones interpersonales Deseo de delegar el cuidado Sentimientos de vergüenza. Tensión hacia su familiar Sentimientos de indecisión Expectativas de autoeficiencia Capacidad de cuidado Deber de cuidar. Falta de recursos económicos. No poder seguir prestando los cuidados	Se mide utilizando la escala de Zarit la cual mide la sobrecarga según la puntuación, clasificándola en sin sobrecarga (menos de 46), sobrecarga ligera (47 – 55) y sobrecarga intensa (más de 56)
Calidad de vida del cuidador	Es la manera como cada persona logra satisfacer sus dominios de sus experiencias vitales constituyendo un juicio individual subjetivo de la forma como realiza sus actividades y logra sus intereses de acuerdo con las posibilidades que le brinda su ambiente. Esta variable será medida a través del Whoqol-Bref, este instrumento consta de 26 ítems organizados en cuatro subescalas, que describen cuatro dimensiones: físico (3,4,10,15,16,17,18), psicológica (5,6,7,11,19,26), sociales (20,21,22), ambientales (8,9,12,13,14,23,24,25) y de calidad de vida (1,2)	Salud física Relaciones Sociales Dolor y movilidad. Dependencia de medicinas. Energía para la vida diaria. Descanso y actividades diaria. Capacidad de trabajo. Salud psicológica Sentimientos positivos y negativos Espiritualidad y religión. Creencias personales Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración. Imagen corporal y autoestima. Relaciones sociales Relaciones personales Actividad sexual Apoyo Social Salud ambiental Libertad, seguridad y Transporte Ambiente físico y ocio, descanso Hogar y recursos económicos. Oportunidad de información. Atención sanitaria y social. Calidad de vida Calidad de vida	Se mide a través de la escala de Whoqol-Bref, la cual la clasifica la calidad de vida según la puntuación donde los valores corresponden a muy insatisfecho (menos de 26), poco satisfecho (27–52), bastante buena (53-104), muy satisfecho (105-130).

3.4 POBLACIÓN Y MUESTRA DEL ESTUDIO.

La población es el conjunto de personas u objetos de los que se desea conocer algo en una investigación. Y la muestra es un subconjunto o parte del universo o población en que se llevó a cabo la investigación (López, 2004). Este estudio se utilizó la población censal estimada de los pacientes inscritos en el programa de cuidados paliativos. La población censal permite tener información completa de la población, lo que genera una información más precisa y no hay margen de error en el muestreo (Villalobos, 2012).

Según datos estadísticos proporcionados por el programa de cuidados paliativos de la Región de Salud de Los Santos, la cantidad de pacientes inscritos en dicho programa es de 90 pacientes, los cuales corresponden a los siete distritos de la provincia de Los Santos. Los cuidadores primarios tomados en cuenta en esta investigación fue un familiar por paciente. En caso de que el cuidador no fuera familiar sino una persona externa remunerada no se aplicó el instrumento. En este estudio se contactó a 75 cuidadores primarios existentes según los registros actualizados del programa de cuidados paliativos de la Región de Salud de Los Santos.

3.5 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO Y CONFIABILIDAD DE LAS ESCALAS.

En esta investigación se utilizaron tres escalas estas son: los datos sociodemográficos y clínicos (Anexo 1), la escala de Zarit (Anexo 2) y la escala de calidad de vida de WHOQOL-BREF (Anexo 3) las cuales se describirán a continuación.

- Datos sociodemográficos de los participantes: instrumentos que mide las características del cuidador primario: edad, sexo, estado civil, nivel de estudio, ingreso familiar, horas que dedica al cuidado, tiempo del rol de cuidador, parentesco con la persona cuidada y las características de las personas cuidadas: edad, sexo y la enfermedad padecida. Estas preguntas fueron contrastadas con la revisión de la literatura con fin de determinar la pertinencia de su recolección y su relación con las variables de estudio.
- Escala de Zarit: es un instrumento que consta de 22 ítems con opciones de respuesta que van del 1-5. Esta escala mide el nivel de sobrecarga de los cuidadores, creada en 1980 por Steven H. Zarit. Esta escala valora aspecto del individuo como lo social, lo emocional y lo físico, así como también la habilidad de la persona de cuidarse

por sí sola y de desarrollar destrezas que le ayuden a manejar y a enfrentar situaciones de la vida. La puntuación de 46 o menos indica que no hay sobrecarga en el cuidador, seguido de una puntuación de 47 a 55 muestra que hay una sobrecarga leve y si la puntuación es mayor de 56 o más muestra que hay una sobrecarga intensa en el cuidador. Esta escala se divide en tres dimensiones: impacto del cuidado, conformada por los ítems (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12), relaciones sociales con los ítems (13,14,15,16,17,18), expectativas de autoeficacia compuesta por los ítems (19,20,21,22). Esta escala es de fácil comprensión lo cual la permite que se pueda responder sin ayuda, pero también tiene la opción de ser aplicada por un profesional. En este estudio se realizó el análisis de confiabilidad de la escala de Zarit completa y sus dimensiones. La escala global dio como resultado una confiabilidad buena con un ω de McDonald 0.87 y en cuando a las dimensiones impacto del cuidado reportó 0.83, la dimensión relación interpersonal 0.61 y la dimensión de expectativas de autoeficacia 0.60. Este resultado es bastante similar al reportado por Alpuche Ramírez et al (2008) con una confiabilidad total de 0.90 y de 0.88 y 0.77 para las dimensiones impacto del cuidado y relación interpersonal respectivamente. Mientras para la dimensión expectativas de autoeficacia reportó un valor de 0.64. Para este estudio se utilizó el ω de McDonald, para medir la confiabilidad, dado que es ideal su uso en escala Likert y escalas con pocos ítems (Vizioli & Pagano, 2022). Otro aspecto que se consideró fue la fiabilidad fue ligeramente baja solo en dos dimensiones, pero cercanas a valores de ω de McDonald que pueden considerarse aceptables, es decir alrededor a 0.65 (Ventura & Caycho, 2017).

Tabla 2*Confiabilidad de la escala de Zarit y sus dimensiones.*

Estadísticas de fiabilidad de las escalas de Zarit y sus dimensiones		
Variables		ω de McDonald
Escala de Zarit Completa	Escala de Zarit	0.87
	Impacto del Cuidado	0.83
Dimensiones de la escala de Zarit	Relaciones Interpersonales	0.61
	Expectativas de Autoeficacia	0.60

- Escala de WHOQCEL- BREF facilita la comprensión que tiene una persona sobre su calidad de vida, consta de 26 ítems y su puntuación va de 1 al 5. La puntuación obtenida permite clasificar la calidad de vida percibida, la obtención de 26 o menos puntos es considerada muy insatisfecho, y con una puntuación de 27 a 52 puntos se muestra que esta poco satisfecho, así mismo con 53 a 104 puntos que es bastante buena su calidad de vida y con 105 a 130 puntos se dice que está muy satisfecho con la calidad de vida. La escala está dividida en cinco dimensiones: salud física compuesta por los ítems (3,4,10,15,16,17,18), salud psicológica con los ítems (5,6,7,11,19,26), relaciones sociales los ítems (20,21,22), la salud ambiental con los ítems (8,9,12,13,14,23,24,25) y la calidad de vida en general compuesta por los ítems (1,2). La Organización Mundial de la Salud (OMS), fue la creadora de esta escala en el año 2004. En el presente estudio se realizó un análisis de confiabilidad de la escala de forma completa y de sus dimensiones. La escala global dio como resultado una confiabilidad buena con un ω de McDonald 0.87. Cuatro dimensiones dieron valores adecuados de fiabilidad entre 0.70 y 0.86 y una dimensión dio un valor ligeramente bajo de 0.61. Los resultados de este estudio son bastante parecidos a los notificados por López, González & Tejada (2017) el cual obtuvo una confiabilidad global de 0.89. Además, reportó que obtuvo valores α mayores a 0.70 para todas las dimensiones, lo que indica una consistencia alta del instrumento.

Tabla 3*Confiabilidad de la escala de calidad de vida y sus dimensiones.*

Estadísticas de fiabilidad de las escalas de calidad de vida y sus dimensiones		
Variables		ω de McDonald
Escala de calidad de vida completa	Escala de calidad de vida	0.87
	Salud Física	0.74
Dimensiones de la escala de calidad de vida	Salud Psicológica	0.70
	Salud Ambiental	0.84
	Relaciones Sociales	0.61
	Calidad de Vida	0.81

3.6 RECOLECCIÓN, PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS.

Según cifras obtenidas del programa de cuidados paliativos de la región de salud de la Provincia de Los Santos se conoció que había 90 cuidadores. De los cuales se logró entrevistar a 75 debido a que algunos pacientes habían fallecido recientemente y los familiares aún estaban en el periodo de duelo. Y otros cuidadores no se les logró ubicar. Los participantes de este estudio fueron contactados a través de las reuniones mensuales de los centros de salud en cada distrito que componen la provincia en estudio. Algunos de los cuidadores se les tuvo que visitar en su domicilio debido a que por algunas razones estos no pudieron asistir a dichas reuniones previo a la visita se realizó una llamada telefónica pidiendo un consentimiento verbal de poder visitar su hogar y explicando brevemente en qué consistía la visita. Para la aplicación de los instrumentos a cada participante se le entregó y se le explicó como llenar el documento que se les estaba proporcionando el cual contenía el consentimiento informado (Anexo 4), las dos escalas ya mencionadas y una tercera encuesta sobre los datos sociodemográficos del cuidador y los datos sociodemográficos y clínicos del paciente al que le brinda el cuidado. Las cuales los cuidadores leyeron y llenaron de forma individual y privada. Aquellos cuidadores que necesitaron ayuda se les proporcionó apoyo por parte de la investigadora para el correcto llenado de los datos necesarios.

Después de aplicados los instrumentos se depuró toda la información verificando el llenado completo y correcto del documento aplicado, en donde eliminó aquellos que no contaban con los datos completos de algún ítem de las escalas evaluadas. Para el procesamiento de la información recolectada se realizó la codificación de cada una de las variables y sus respuestas como se describe

en el Anexo 5. Seguidamente los datos fueron tabulados por la investigadora en el programa JAMOV Desktop, software de acceso abierto.

Previo al análisis se realizaron los cálculos para determinar la cantidad de cuidadores que experimentaban sobrecarga y clasificarlos según su puntuación en sin sobrecarga, sobrecarga leve o sobrecarga intensa. De esta misma manera se realizó el mismo procedimiento para determinar la calidad de vida y clasificarlos según las puntuaciones en cada una de sus categorías correspondientes como muy insatisfecho, poco satisfecho, bastante buena y muy satisfecho con su calidad de vida.

En el análisis descriptivo, se obtuvieron las medidas de tendencias central y dispersión de las variables cuantitativas y de las frecuencias de las variables categóricas. Se elaboraron tablas y graficas en Excel. En base a estos datos se describió las características sociodemográficas de los cuidadores primarios y de las personas cuidadas. En el análisis inferencial y para probar las hipótesis uno y dos del estudio se midió la asociación, el nivel de sobrecarga y la calidad de vida percibida de los cuidadores con las variables sociodemográficas y clínicas. Esta medida se realizó a través del estadístico no paramétrico (χ^2). Se realizó un análisis de las asociaciones entre las variables que definen el perfil del cuidador: edad, sexo, estado civil, nivel de estudio, ingreso familiar, horas que dedica al cuidado, tiempo del rol de cuidador, parentesco con la persona cuidada y las características de las personas cuidadas: edad, sexo y la enfermedad padecida.

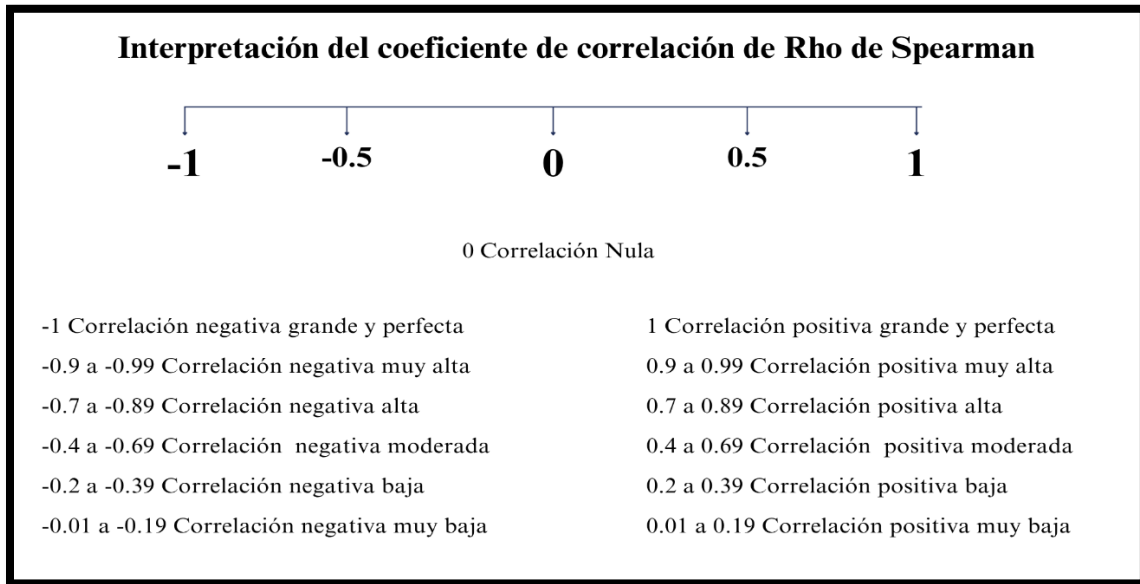
En este estudio para medir la correlación se utilizó la prueba no paramétrica de Rho Spearman. Debido a que el coeficiente de correlación de rangos de Spearman es de gran utilidad en aquellos análisis de datos en donde se desea conocer la relación entre variables cuyas escalas de medidas sean al menos ordinales, o que exista suficientes evidencias de que las variables en estudio a pesar de ser cuantitativas no siguen un comportamiento normal (Morales & Rodríguez, 2016). Así mismo se puede decir que esta prueba es una medida de asociación que utiliza los rangos, números de orden, de cada grupo de sujetos y compara dichos rangos. En la comparación de estas medidas se anotan los rangos numéricos de las variables (Martínez-Ortega et al., 2009). Tal cual como lo que se hace en esta investigación al medir las variables sobrecarga y calidad de vida.

La interpretación el coeficiente rho de Spearman se consideró que valores próximos a 1 indican una correlación fuerte y positiva. Valores próximos a -1 indican una correlación fuerte y negativa. Valores próximos a cero indican que no hay correlación. Los signos positivos o negativos

solo indican la dirección de la relación; un signo negativo indica que una variable aumenta a medida que la otra disminuye o viceversa, y uno positivo que una variable aumenta conforme la otra también lo haga (Martínez-Ortega et al., 2009). Para la interpretación se consideró la propuesta presentada en la Figura 9.

Figura 9.

Diagrama de la interpretación del coeficiente de correlación de Rho de Spearman.



Fuente: Martínez-Rebollar, A., & Campos-Francisco, W. (2015). Correlación entre Actividades de Interacción Social Registradas con Nuevas Tecnologías y el grado de Aislamiento Social en los Adultos Mayores. *Revista Mexicana de Ingeniería Biomédica*, 36(3), 181-191. <https://www.scielo.org.mx/pdf/rmib/v36n3/v36n3a4.pdf>

Finalmente se desarrolló la interpretación y análisis de los resultados, lo cual facilitó una mejor comprensión para la redacción de las discusiones de los resultados importantes al igual que de la conclusión del estudio.

3.7 CONSIDERACIONES BIOÉTICAS.

Se cumplió con los principios de Belmont para la investigación con humanos, los principios de beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia (Acevedo, 2002). Se respetó el derecho y la autonomía de los participantes de reusarse a participar en la investigación y a retirarse del estudio aun cuando hayan firmado el consentimiento informado. En los casos donde se detectó sobrecarga y que la calidad de vida de los cuidadores está afectada se orientó al participante sobre donde puede

encontrar ayuda para mejorar el afrontamiento y manejo de los niveles de sobrecarga y por ende mejorar su calidad de vida, solo el investigador principal manejó la información recolectada, esta no será divulgada.

A su vez esta investigación también se rige por las normas propuestas en la Ley 84 que entró en vigor el 14 de mayo de 2019 en Panamá. Se trata sobre la investigación en salud. Donde se plantea que las investigaciones de salud deben cuidar de forma integral la salud de los pacientes y que la información recolectada va a servir para brindar mejores cuidados y mayores beneficios a la población, así como también que se debe cumplir con las normas de buenas prácticas. Es por eso que el investigador principal y su asesor realizaron un curso de buenas prácticas (Anexo 6), asegurando así el reforzamiento de los aspectos éticos dentro de la investigación y se sometió el protocolo a un comité de bioética previa recolección de datos (Anexo 7). Así como también se inscribió esta investigación en el registro y seguimiento de investigación para la salud (RESEGIS) (Anexo 8). Además, se cuenta con el permiso otorgado por la regional de salud de la provincia de Los Santos donde se llevó a cabo esta investigación (Anexo 9).

Previo a la recolección de los datos se elaboró un cronograma de actividades tomando en cuenta todas las acciones a tomar en esta investigación, al igual se elaboró un plan de presupuesto para la realización de este estudio (Anexo 10).

De esta manera esta investigación tiene como base la Ley 81 que entró en vigor en Panamá el 28 de mayo del 2021. La cual nos habla sobre la importancia de proteger los datos de personales de los individuos y la información obtenida en la investigación. Es por eso que en este trabajo de investigación no se preguntó los nombre, ni los números de cédula de los participantes así mantener la confidencialidad de los datos.

CAPÍTULO IV.

**RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LOS
HALLAZGOS**

En este capítulo se presentan los principales hallazgos obtenidos a partir del análisis de los datos recopilados durante el desarrollo de la investigación. Los resultados se organizan de acuerdo con los objetivos planteados, permitiendo una interpretación clara y coherente de la información. Se incluyen tablas, gráficos y descripciones que facilitan la comprensión de los datos, así mismo se muestra una discusión profunda de los mismos. De igual manera se realiza el análisis estadístico para la prueba de las hipótesis planteadas.

4.1 RESULTADOS

Tabla 4.

Características sociodemográficas de los cuidadores primarios del programa de cuidados paliativos.

Variables		Frecuencia	Porcentaje %
Sexo	Femenina	62	82.7 %
	Masculino	13	17.3 %
Estado Civil	Soltera (o)	35	46.7 %
	Casada (o)	22	29.3 %
	Unida (o)	15	20.0 %
	Divorciada (o)	1	1.3 %
	Viuda (o)	2	2.7 %
Estudios Realizados	Primarios	27	36.0 %
	Secundarios	27	36.0 %
	Universitarios	11	14.7 %
	Ninguno	10	13.3 %
Parentesco	Esposa (o)	12	16.0 %
	Hija (o)	24	32.0 %
	Hermana (o)	10	13.3 %
	Madre	11	14.7 %
	Sobrina (o)	10	13.3 %
	Otros*	8	10.7 %
Ingreso Familiar Mensual	Menos de 300.00	60	80.0 %
	300.00 – 600.00	10	13.3 %
	Más de 600.00	5	6.7 %
		Media (DE)	Min. Max.
Edad en Años		57.4 (15.2)	22 - 86
	Hombre	61.2 (14.3)	23 - 77
	Mujer	56.6 (15.4)	22 - 86

Nota. Otros* (prima, tía, nieta, nuera, padre).

En la tabla 4 podemos observar las características sociodemográficas de los cuidadores de los pacientes del programa de cuidados paliativos, en la cual se refleja que la mayor población de cuidadores es femenina con un 82.7 %, cuya edad oscila entre 22 a 86 años. En cuanto a los hombres hay una población de cuidadores de 17.3 % cuya edad mínima es 23 años y la edad máxima de 77 años. Con relación a su estado civil observamos que un 46.7 % de los cuidadores que son solteros, adicionalmente un 29.3% de los cuidadores están casados. Con respecto a los estudios realizados por los cuidadores 13.3% de ellos no tenían estudios realizados y 36.0% de los cuidadores tenían estudios primarios. Con respecto al parentesco del cuidador con el paciente que cuidan hay un 32.0 % que son hijas o hijos, un 16.0 % que son sus esposas o esposos. A cerca de los ingresos familiares observamos que el 80.0 % de las familias tienen un ingreso económico menor a B/. 300.00 y sólo un 6.7 % manifiesta que en el hogar hay un ingreso mayor a B/. 600.00.

Tabla 5.

Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes del programa de cuidados paliativos.

Variables		Frecuencia	Porcentaje %
Sexo	Femenina	35	46.7 %
	Masculino	40	53.3 %
Enfermedad Padecida	ENT*	16	21.3 %
	Cáncer	19	25.3 %
	Enf. Mentales	6	8.0 %
	Enf. Neurodegenerativas	11	14.7 %
	Otras patologías	23	30.7 %
	Edad en Años	Media +/- DE	Min. Max.
		70.7 (20.4)	5 – 102
	Hombre	69.1 (18.7)	5 - 99
	Mujer	72.4 (22.4)	22 – 102

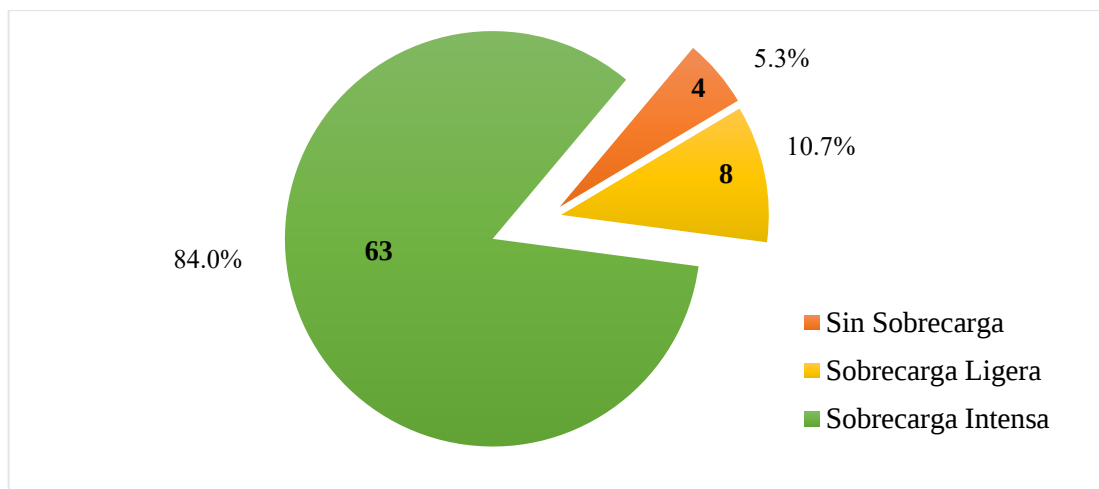
Nota. ENT* (Enfermedades Crónicas No Transmisibles).

La tabla 5 muestra las características sociodemográficas y clínica de los pacientes del programa de cuidados paliativos de la provincia de Los Santos. En donde la población total fueron 75 pacientes, de los cuales un 53.3% (40) de ellos eran hombre y el resto mujeres. Con respecto a la edad en las mujeres esta oscila entre los 22 -102 años. En cuanto a la enfermedad padecida por estos pacientes se observa un 21.3% (16) de los pacientes padecían de enfermedades crónicas no

transmisibles como diabetes, hipertensión, epilepsia, enfermedades pulmonares y renales, entre otras más. Además de un 25.3% (19) que padecía de cáncer, y con un 30.7% (23) la enfermedad más padecida reflejada por el cuadro fue otras patologías en las cuales están incluidas enfermedades como discapacidad permanente, parálisis cerebral, ceguera parcial, aneurisma cerebral, hidrocefalia, entre otras. Y una minoría sufría enfermedades mentales con un 8.0% (6).

Figura 10.

Nivel de sobrecarga experimentada por los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos.



La figura 10 refleja el nivel de sobrecarga experimentado por los cuidadores entrevistados del programa de cuidados paliativos, en donde 63 (84%) de estos cuidadores experimentaban sobrecarga intensa, seguido de 8 (10.7%) de los cuidadores manifestaron sentir sobrecarga ligera y una minoría de 4 (5.3%) de dichos cuidadores expresó no experimentar sobrecarga.

Tabla 6.

Nivel de sobrecarga según las características sociodemográficos de los cuidadores primarios del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.

Variables		Nivel de Sobrecarga								χ^2 valor de p
		Sin Sobrecarga		Sobrecarga Ligera		Sobrecarga Intensa		Total		
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	
Sexo del Cuidador	Femenina	4	5.3	6	8.0	52	69.3	62	82.7	0.55
	Masculino	0	0.0	2	2.7	11	14.7	13	17.3	
Estado Civil	Soltera (o)	2	2.7	3	4.0	30	40.0	35	46.7	0.97
	Casada (o)	1	1.3	2	2.7	19	25.3	22	29.3	
	Unida (o)	1	1.3	3	4.0	11	14.7	15	20.0	
	Divorciada (o)	0	0.0	0	0.0	1	1.3	1	1.3	
	Viuda (o)	0	0.0	0	0.0	2	2.7	2	2.7	
Estudios	Primarios	0	0.0	2	2.7	25	33.3	27	36.0	0.68
	Secundarios	2	2.7	3	4.0	22	29.3	27	36.0	
	Universitarios	1	1.3	1	1.3	9	12.0	11	14.7	
	Ninguno	1	1.3	2	2.7	7	9.3	10	13.3	

Nota: $\chi^2 > 0.05$

En la tabla 6 se observa el nivel de sobrecarga experimentado por los cuidadores según las características sociodemográficas de los encuestados. En relación a el sexo observamos que el 82.7% (62) de los cuidadores son mujeres. De éstas, el 77.3% (58) reportó algún tipo de sobrecarga, siendo superior la sobrecarga intensa (52) y solo el 5.3% (4) no reportó sobrecarga. En cuanto a los hombres cuidadores representan el 17.3% (13), de los cuales el 14.7% (11) reportaron sobrecarga intensa y el 2.7% (2) sobrecarga ligera es importante señalar que ninguno de los cuidadores masculino se identificó sin sobrecarga. No se identificó asociación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y el sexo de los cuidadores. Con respecto a el estado civil los cuidadores solteros (as) un 40.0% (30) de ellos manifestaron sentir sobrecarga intensa y aquellos que tenían pareja un 25.3% (19) de ellos también experimenta sobrecarga intensa, igualmente los que están unidos un expresan sentir sobrecarga intensa con un 14.7% (11). Además, no se identificó una asociación estadísticamente significativa entre el estado civil y el nivel de sobrecarga. Con referencia a los estudios realizados un 33.3% (25) de los cuidadores encuestados expusieron vivir una sobrecarga intensa y que solo realizaron estudios primarios, de esta misma forma 29.3% (22) de los cuidadores con solo estudios secundarios manifestaron sentir sobrecarga

intensa al mismo tiempo un 1.3% (1) de los cuidadores dijo no haber realizado estudios y que tampoco sentían ningún tipo de sobrecarga. Además, no se identificó asociación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y los estudios realizados por los cuidadores.

Tabla 7.

Nivel de sobrecarga según las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes del programa de cuidados paliativo y su asociación estadística.

Variables		Nivel de Sobrecarga								χ^2 valor de p
		Sin Sobrecarga		Sobrecarga Ligera		Sobrecarga Intensa		Total		
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	
Parentesco	Esposa (o)	0	0.0	3	4.0	9	12.0	12	16.0	0.04 *
	Hija (o)	0	0.0	2	2.7	22	29.3	24	32.0	
	Hermana (o)	1	1.3	0	0.0	9	12.0	10	13.3	
	Madre	2	2.7	0	0.0	9	12.0	11	14.7	
	Sobrino (o)	1	1.3	1	1.3	8	10.7	10	13.3	
	Otros	0	0.0	2	2.7	6	8.0	8	10.7	
Enfermedad Padecida	ENT*	0	0.0	3	4.0	13	17.3	16	21.3	0.27
	Cáncer	2	2.7	4	5.3	13	17.3	19	25.3	
	Enf.mental	0	0.0	0	0.0	6	8.0	6	8.0	
	Enf.neurológicas	0	0.0	0	0.0	11	14.7	11	14.7	
	Otras patologías	2	2.7	1	1.3	20	26.7	23	30.7	

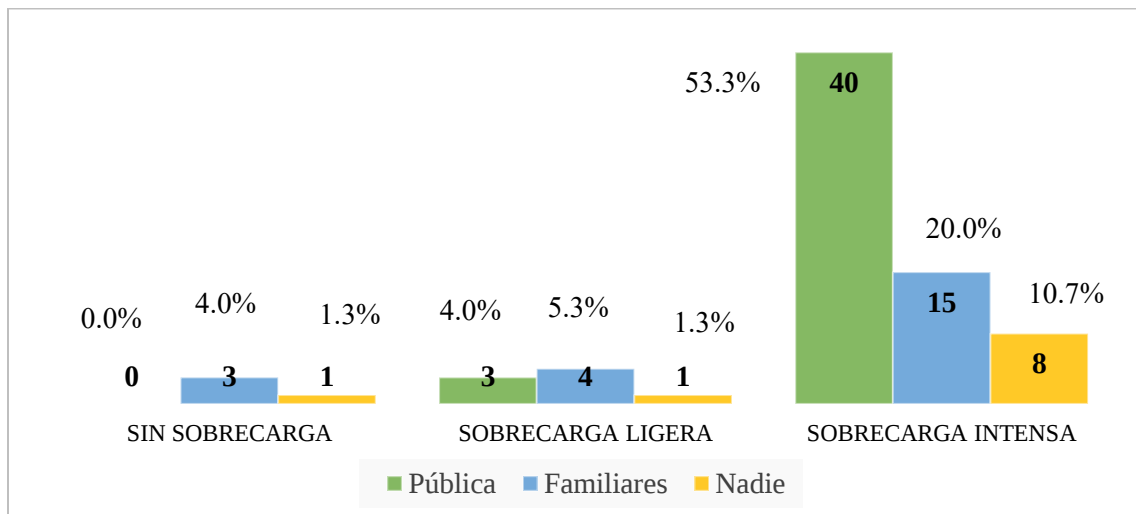
Nota. Otros parentescos (tía, prima, nieta, nuera y padre); ENT (Enfermedades Crónicas No Transmisibles). Otras patologías (fractura de cadera, hemiplejia, desgaste en los huesos, osteoporosis entre otras) $\chi^2 < 0.05$ parentesco.

En la tabla 7 muestra el nivel de sobrecarga manifestado por los cuidadores según las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes a los que le brindan el cuidado. En relación a el parentesco del cuidador vemos que las hijas (os) de los pacientes con un 29.3% (22) expresaron sobrecarga intensa, de igual forma las esposas (os) y las madres con un 12.0% (9) por otro lado, se aprecia que un 4.0% (3) de los cuidadores eran esposas (os) y dijeron sentir sobrecarga ligera. Se identificó asociación estadísticamente significativa entre la relación del nivel de sobrecarga y el parentesco del cuidador con el paciente cuidado. En cuanto a la enfermedad que

padecen los pacientes 26.7% (20) de ellos comunicaron percibir sobrecarga intensa con aquellos pacientes con patologías como fractura de cadera, hemiplejía, desgaste en los huesos, osteoporosis, los cuales, dentro de la categoría otras patologías. Así mismo 17.3% (13) de los cuidadores manifestaron tener sobrecarga intensa con aquellos pacientes cuya patología era cáncer. Además, no se encontró asociación estadísticamente significativa entre la enfermedad padecida por los pacientes cuidados por los cuidadores primarios y el nivel de sobrecarga experimentado por dichos cuidadores.

Figura 11.

Nivel de sobrecarga según la ayuda recibida a los cuidadores de los pacientes del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.

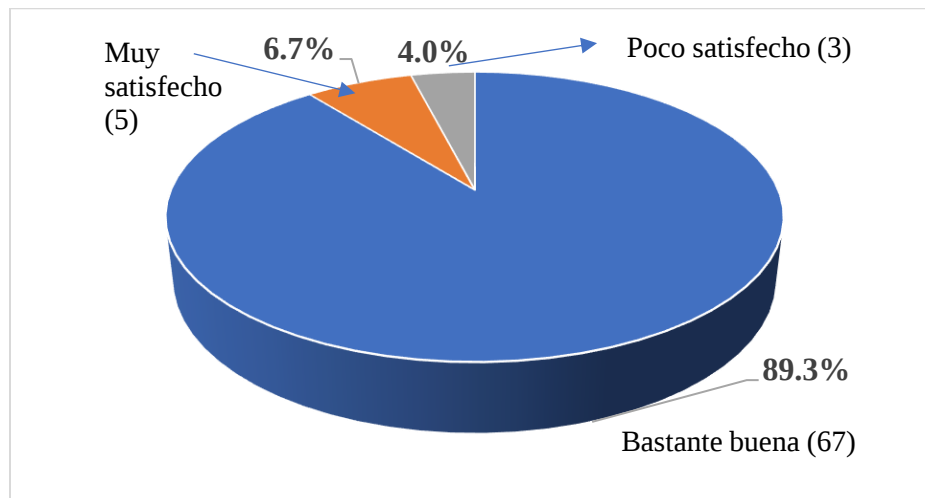


Nota: $\chi^2 < 0.05$ asociación estadísticamente significativa al comparar el cuidador sin sobrecarga y con sobrecarga.

La figura 11 muestra el nivel de sobrecarga sentido por los cuidadores según la ayuda que ellos reciben, en donde se observa que 53.3% (40) de ellos reciben ayuda pública expresaron sentir sobrecarga intensa, así mismo 20.0% (15) dijeron sentir lo mismo solo que estos recibían ayuda de familiares. Por otro lado 4.0% (3) de los cuidadores que tenían ayuda de familiares manifestaron no experimentar sobrecarga. Se identificó una asociación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga (tener sobrecarga o no) con la ayuda familiar que recibe el cuidador, resultando un valor de $\chi^2 = 4.25$ y $p = 0,039$

Figura 12.

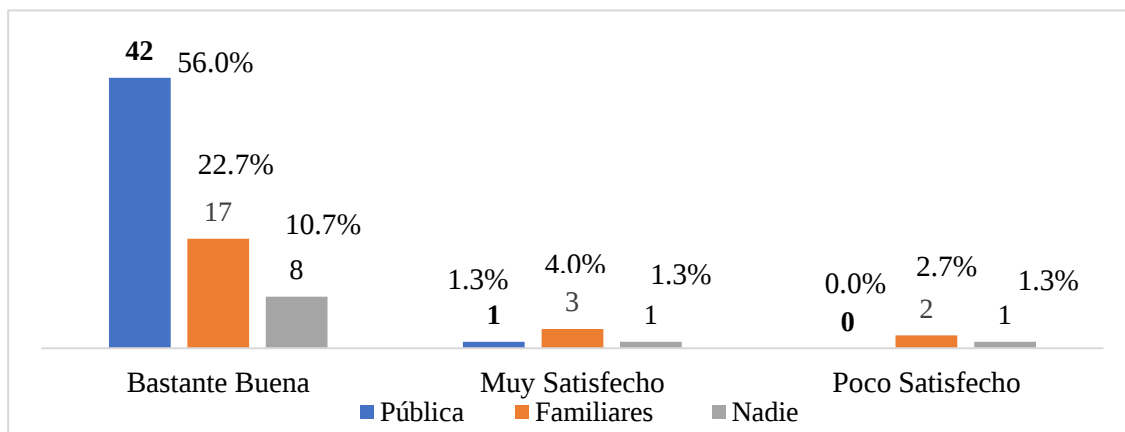
Nivel de calidad de vida percibido por los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos.



En la figura 12 se puede ver el nivel de calidad de vida percibido por los cuidadores del programa de cuidados paliativos. Donde se ve que un 89.3 % (67) de ellos interpretan tener un nivel de calidad de vida bastante bueno, seguido de un 6.7% (5) de los cuidadores que presentan estar muy satisfecho con su calidad de vida y por último un 4.0% (3) manifiesta estar poco satisfecho con su calidad de vida.

Figura 13.

Nivel de calidad de vida percibido según la ayuda recibida a los cuidadores primarios del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.



Nota: $\chi^2 > 0.05$

La figura 13 refleja el nivel de calidad de vida percibido por los cuidadores según la ayuda que reciben. En cuanto a esto podemos ver que 42 (56.0%) de los cuidadores que manifiesta recibir ayuda pública percibe tener una calidad de vida bastante buena, esta misma percepción fue expresada por 17 (22.7) de los cuidadores solo que ellos reciben ayuda de familiares. Por otro lado 1 (1.3 %) de estos cuidadores califican estar poco satisfechos con su calidad de vida debido a que no reciben ayuda de nadie, también 3 (4.0%) de los cuidadores expresaron estar, muy satisfecho con su calidad de vida debido a que recibían ayuda de familiares. Con respecto a la asociación estadística de la relación entre la calidad de vida percibida por los cuidadores y la ayudar recibida no se registró una asociación estadísticamente significativa.

Tabla 8.

Nivel de calidad de vida percibida según las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.

Variables		Nivel de calidad de vida						χ^2 valor de p
		Bastante Buena		Muy Satisfecho		Poco Satisfecho		
		No.	%	No.	%	No.	%	
Sexo	Femenina	55	73.3 %	4	5.3 %	3	4.0 %	0.716
	Masculino	12	16.0 %	1	1.3 %	0	0.0 %	
Estado Civil	Soltera (o)	32	42.7 %	3	4.0 %	0	0.0 %	0.689
	Casada (o)	20	26.7 %	1	1.3 %	1	1.3 %	
	Unida (o)	12	16.0 %	1	1.3 %	2	2.7 %	
	Divorciada (o)	1	1.3 %	0	0.0 %	0	0.0 %	
	Viuda (o)	2	2.7 %	0	0.0 %	0	0.0 %	
Parentesco	Esposa (o)	11	14.7 %	0	0.0 %	1	1.3 %	0.992
	Hija (o)	20	26.7 %	3	4.0 %	1	1.3 %	
	Hermana (o)	8	10.7 %	1	1.3 %	1	1.3 %	
	Madre	11	14.7 %	0	0.0 %	0	0.0 %	
	Sobrino (o)	9	12.0 %	1	1.3 %	0	0.0 %	
	Otros*	8	10.7 %	0	0.0 %	0	0.0 %	

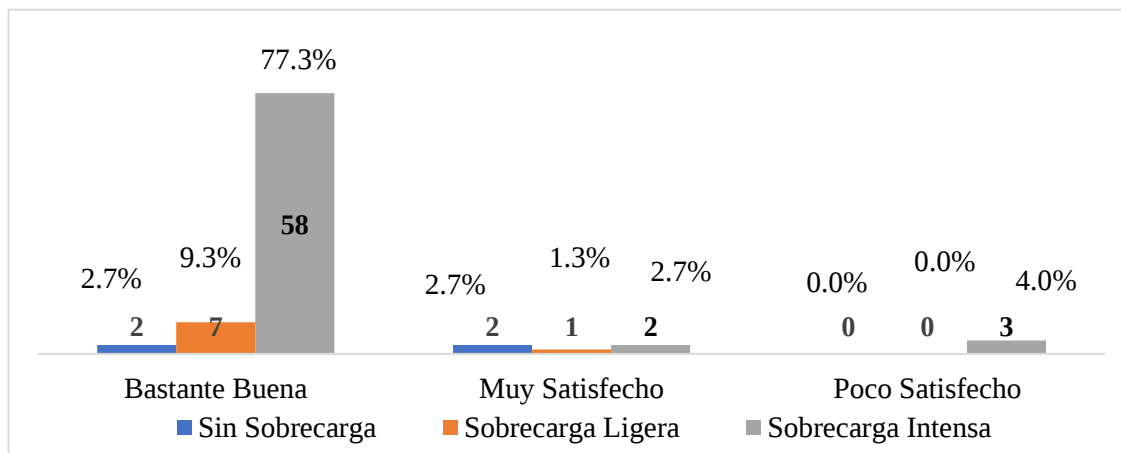
Nota: Otros* (tía, prima, nuera, nieta, padre); $\chi^2 > 0.05$

En la tabla 8 se presenta el nivel de calidad de vida percibida por los cuidadores según las características sociodemográficas. Con respecto a el sexo se observa que el 73.3% (55) de los cuidadores son mujeres y que perciben tener una calidad de vida bastante buena, también podemos

ver que el 1.3% (1) de los hombres manifiestan estar muy satisfechos con su calidad de vida. Además, no se identificó asociación estadísticamente significativa entre el sexo del cuidador y la calidad que este perciben los cuidadores. Acerca del estado civil de los cuidadores con un mayor porcentaje vemos que están los solteros (as) reflejando un 42.7% (32), los cuales, califican su calidad de vida como bastante bueno, seguido de los cuidadores que están casados con un 26.7% (20), por otro lado, hay una pequeña cantidad de cuidadores que están en una unión libre y expresan que están poco satisfecho con su calidad de vida y no se registró asociación estadísticamente significativa entre el estado civil y la calidad reflejada por los cuidadores. En referencia a el parentesco del cuidador con el paciente cuidado, aquellos que son hijas (os) muestran que su calidad de vida es bastante buena con un 26.7% (20), muy cerca de este porcentaje están los cuidadores cuyo parentesco con el paciente es ser la esposa (o) y otras madres de los pacientes con un 14.7% (11), percibiendo la misma calidad de vida, además, no se reflejó una asociación estadísticamente significativa entre el parentesco y la calidad de vida percibida por dichos cuidadores. Por otra parte, tenemos un 1.3% (1) de los cuidadores que expresaron estar poco satisfechos con su calidad de vida, donde el parentesco que presentaban era hermano (a). No se registró una asociación estadísticamente significativa entre la calidad de vida percibida por los cuidadores y el parentesco que tienen con el paciente que cuidan.

Figura 14.

Nivel de sobrecarga según el nivel de calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos y su asociación estadística.



Nota: $\chi^2 < 0.05$

En la figura 14 se observa el nivel de sobrecarga experimentado por los cuidadores según el nivel de calidad de vida percibida. Donde podemos apreciar que 77.3% (58) de los cuidadores expresaron sentir sobrecarga intensa y manifiestan que su calidad de vida es bastante buena. De igual manera 9.3% (7) de ellos dijo tener una calidad de vida bastante buena, experimentando una sobrecarga ligera y un porcentaje minoritario de cuidadores mostraron no sufrir sobrecarga, además exteriorizaron que su calidad de vida era bastante buena. Por otro lado, un 4.0% (3) de los cuidadores reflejaron estar poco satisfecho con su calidad de vida y tener una sobrecarga intensa. Entre el nivel de sobrecarga experimentado por los cuidadores y calidad de vida percibida se encontró una asociación estadísticamente significativa comparando aquellos cuidadores que tenían sobrecarga y aquellos que no con respecto a aquellos cuidadores que tenían buena calidad de vida y los que no tenían calidad de vida con un χ^2 , $p = 0.007$.

Tabla 9.

Matriz de correlaciones de sobrecarga del cuidador, calidad de vida y dimensiones.

	Matriz de correlaciones de sobrecarga del cuidador, calidad de vida y dimensiones									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sobrecarga (1)	1									
Calidad de vida (2)	-0.64 ***	1								
Impacto del cuidado (3)	0.94 ***	-0.57 ***	1							
Relaciones interpersonales (4)	0.75 ***	-0.62 ***	0.61 ***	1						
Expectativa de autoeficacia (5)	0.58 ***	-0.37 **	0.44 ***	0.31 **	1					
Salud física (6)	-0.61 ***	0.92 ***	-0.57 ***	-0.56 ***	-0.29 *	1				
Salud psicológica (7)	-0.35 **	0.71 ***	-0.30 *	-0.34 **	-0.33 **	0.57 ***	1			
Relaciones sociales (8)	-0.53 ***	0.57 ***	-0.45 ***	-0.50 ***	-0.49 ***	0.41 ***	0.25 *	1		
Salud ambiental (9)	-0.53 ***	0.82 ***	-0.48 ***	-0.55 ***	-0.25 *	0.69 ***	0.53 ***	0.41 ***	1	
Calidad de vida (10)	-0.53 ***	0.70 ***	-0.51 ***	-0.41 ***	-0.25 *	0.67 ***	0.37 **	0.40 ***	0.45 ***	1

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

La tabla 9 muestra la correlación que existe entre el nivel de sobrecarga experimentado por los cuidadores, así como también la calidad de vida percibida por ellos, además de las dimensiones de cada una de las variables presentes. En cuanto a la sobrecarga, presentada por los cuidadores en relación con calidad de vida percibida por ellos se refleja que hay una relación significativa y de forma negativa de manera moderada $r_s = -0.64$, $p < 0.001$ esto quiere decir que cuando una de las variables aumenta la otra disminuye.

En cuanto la sobrecarga del cuidador y las dimensiones de la calidad de vida, se identificó relación inversa y significativa, lo que indica que cuando la sobrecarga aumenta, las dimensiones de calidad de vida disminuyen reflejando un nivel de calidad de vida bajo. Dentro de estas dimensiones afectadas la más significativamente está la dimensión de salud física con $r_s = -0.61$, $p < .001$ mostrando que es una correlación negativa moderada, seguida de las dimensiones salud ambiental, relaciones sociales y la dimensión de calidad de vida en general las cuales muestran el mismo valor de $r_s = -0.53$, $p < .001$ lo que indica una correlación negativa moderada. Por el contrario la dimensión que se reporta menos afectada es la salud psicológica con $r_s = -0.35$, $p < .01$ siendo una correlación negativa baja.

Con respecto a la calidad de vida percibida por los cuidadores y las dimensiones de la sobrecarga se muestra que hay relación entre ellas significativa y que es de forma negativa. Esto indica que cuando una de las variables aumenta la otra variable disminuye o si una variable disminuye la otra variable aumentará dependiendo de la situación.

Aquellas dimensiones más impactadas negativamente está la de relaciones interpersonales con $r_s = -0.62$, $p < .001$ con una correlación negativa moderada, seguida del impacto del cuidado con $r_s = -0.57$, $p < .001$ siendo una correlación negativa moderada y la menos afectada es la expectativa de autoeficacia con $r_s = -0.37$, $p < .01$ mostrando una correlación negativa baja.

Es importante resaltar que tanto la sobrecarga como la calidad de vida se relaciona de forma significativa con sus propias dimensiones. Esta relación positiva es consistente y esperada; ya que las dimensiones que conforman la escala deben estar relacionadas con la puntuación global de la escala.

Tabla 10.

Matriz de correlaciones de los datos sociodemográficos, datos clínicos, la sobrecarga y calidad de vida.

Matriz de correlaciones de los datos sociodemográficos, datos clínicos, la sobrecarga y calidad de vida							
	1	2	3	4	5	6	7
Sobrecarga (1)	-						
Calidad de vida (2)	-0.64 ***	-					
Edad del cuidador (3)	0.23*	-0.19	-				
Ingreso mensual (4)	-0.10	-0.00	-0.03	-			
Horas de cuidado (5)	0.23*	-0.17	0.13	0.05	-		
Años de cuidado (6)	0.36**	-0.26*	0.15	-0.07	0.19	-	
Edad del paciente (7)	0.20	-0.12	0.22	0.15	-0.03	-0.25*	-

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

En la tabla 10 se presenta la correlación entre la sobrecarga experimentada por los cuidadores, la percepción de la calidad de vida que llevan, los datos sociodemográficos de dichos cuidadores y los datos clínicos de los pacientes cuidados. En donde se registra una relación estadísticamente significativa y de forma positiva entre la sobrecarga y la edad del cuidador igualmente con las horas que brinda el cuidado cuya puntuación es $r_s = 0.23$, $p < .05$ para ambos aspectos indicando que hay una correlación positiva baja. Esto significa que cuando una aumenta la otra también aumenta, a más edad mayor sobrecarga. También se encontró una relación significativa entre la sobrecarga y los años que el cuidador ha realizado el cuidado de $r_s = 0.36$, $p < .01$ que indica que hay una correlación positiva baja y que a más años de cuidado mayor sobrecarga.

Además, existe una relación positiva, pero no significativa, entre la sobrecarga y la edad del paciente de $r_s = 0.20$. También hay una correlación negativa, pero no significativa entre la sobrecarga y variables como el ingreso mensual de $r_s = -0.10$.

Con respecto a la relación entre la calidad de vida percibida por los cuidadores y las variables estudiadas muestra que hay una relación inversa estadísticamente significativa con los años de cuidados que ha realizado ese cuidador de $r_s = -0.26$, $p < .05$ lo que indica una correlación negativa baja.

Igualmente se refleja que hay una relación negativa, pero no significativa entre la calidad de vida y aspectos como la edad del cuidador de $r_s = -0.19$ con correlación es negativa muy baja, el

ingreso mensual de $r_s = -0.00$, las horas que realiza el cuidado de $r_s = -0.17$, de esta misma manera se relaciona con la edad del paciente cuidado de $r_s = -0.12$, en donde todos estos aspectos muestran una correlación es negativa muy baja

4.2 DISCUSIÓN

El profesional de enfermería desempeña un rol importante, un rol de promoción, prevención y educador de la salud, sobre el cuidador principal, ya que es el personal de salud el responsable de la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores hasta una intervención para mejorar la calidad de vida y reducir el nivel de sobrecarga que existe en cuidadores Bonatto (2018).

Al describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos, que conforman este estudio se puede apreciar que predominan las mujeres tal como lo menciona la literatura. Como lo señala Bonatto (2018) en su estudio concluye que el género sobresaliente fue el femenino y que no es sorprendente, puesto que en nuestra sociedad el que la mujer opte por esta responsabilidad se relaciona a patrones culturales. Al igual que Salazar et al (2019) que expone el predominio del género femenino en los cuidadores estudiados ya que la labor de cuidado como una actividad asociada a la mujer. Por el contrario, Silva et al (2017) concluyó que entre las características demográficas de su estudio encontró que la mayoría de los cuidadores eran de sexo masculino.

En cuanto al estado civil en esta investigación se muestra que la mayoría de los cuidadores son personas solteras, lo que contradice Silva et al (2017) en su estudio donde predominaba que los cuidadores eran personas casadas. Así mismo Flores et al (2012) en su investigación dice que la mayoría son cuidadores casados. También lo corrobora Suarez et al (2020) en su estudio donde tuvo como resultado que los cuidadores estudiados la mayoría eran personas casadas.

Con respecto al parentesco del cuidador con el paciente al que le brinda cuidados los resultados evidencian que los cuidadores que más sobresalen son aquellos que son hijos (as) de los pacientes cuidados, esto lo confirma Suárez et al (2020) en su estudio donde sus resultados muestran de los cuidadores estudiados predominaban los hijos (as). Al igual Flores et al (2012) el cual señala que mayoritariamente sus cuidadores correspondían a hijos (as), en la misma línea Silva

et al (2017) menciona que la mayoría de los casos, los pueden llevar a cabo la tarea de cuidador son los hijos en especial aquellos que son hijos únicos. Por el contrario, Chaparro et al (2020) en su estudio obtuvo como resultado que sus cuidadores mayormente fueron padres o madres de los pacientes cuidados.

Los resultados de este estudio reflejan que el nivel de sobrecarga más experimentado por los cuidadores estudiados es la sobrecarga intensa, resultados que coinciden con lo que Tripodoro et al (2015) la cual señala en su estudio que los niveles de sobrecarga del cuidador recolectados más experimentados fue la sobrecarga intensa. De la misma manera Perpiña et al (2019) en su investigación los cuidadores entrevistados experimentaban con más prevalencia sobrecarga intensa. De esta misma manera Martínez, Lorenzo & Llantá (2018) expresa que los resultados revelaron altos niveles de carga del cuidador. Por el contrario, Castilla et al (2021) en su estudio menciona que los cuidadores de su estudio presentaban sobrecarga moderada.

En relación el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores dependiendo de la ayuda que reciben en esta exploración realizada se evidencia que los cuidadores que presentan mayor sobrecarga son aquellos que reciben ayuda pública es decir de instituciones gubernamentales. Este dato es relevante dado que evidencia que el apoyo de las instituciones por sí solo no se asocia con la sobrecarga. En su estudio Flores et al (2012) coincide con los resultados de esta investigación puesto que los cuidadores de su estudio expresaron sentir sobrecarga intensa y manifestaron que recibían ayuda de instituciones públicas. Estos resultados son contrarios a los obtenidos por Campos et al (2019) en su investigación en la que concluyó que los cuidadores que tienen un nivel de sobrecarga intensa no perciben apoyo.

Dentro de esta investigación se obtuvieron resultados que revelan como los cuidadores estudiados perciben que es su calidad de vida, en donde la mayoría manifestó que tenía una calidad de vida bastante buena. En el estudio realizado por Arias et al (2021), se obtuvieron resultados iguales a los de esta investigación en donde los cuidadores entrevistados manifestaron tener una calidad de vida bastante buena. En cambio, Coca et al (2017) revela que los resultados de su estudio reflejan que los cuidadores entrevistados estar poco satisfechos con su calidad de vida debido al cuidado que brindan.

En este estudio se rechaza parcialmente la hipótesis nula No 1 y se evidencia que existe asociación estadísticamente significativa entre la sobrecarga y los datos sociodemográficos (edad

del cuidador y las horas y años que ha brindado el cuidado). Lo cual es corroborado por Flores et al (2012) en su estudio donde obtuvo resultados iguales a los de este estudio ya que los cuidadores que fueron estudiados también presentaban sobrecarga mayormente aquellas que tenían un parentesco fuerte con el paciente como los hijos (as) o las esposas (os).

En base a los resultados se acepta la hipótesis nula No 2 y se evidencia, que no existe asociación estadísticamente significativa entre la calidad de vida y los datos sociodemográficos de los cuidadores. Aunque sí, una encontró una correlación significativa entre el nivel de calidad de vida percibido y otros datos del cuidador como los años que hay brindado cuidados a su familiar. Este hallazgo es consistente con lo reportado por Coca et al (2017) en su estudio donde concluye que los cuidadores estudiados según sus datos sociodemográficos como el sexo, el parentesco y la edad no perciben tener su vida afectada, pero que si cuando tienen muchos años de brindar el cuidado se les afecta algunos aspectos como el rol físico, vitalidad, dolor, salud general, función física y mental.

También los resultados de este estudio permitieron rechazar la hipótesis nula No 3, dado que se encontró la sobrecarga del cuidador y la calidad muestran una asociación estadísticamente significativa y una correlación negativa moderada. Este hallazgo refleja que los cuidadores con sobrecarga, se les afecta su calidad de vida. Estos resultados coinciden con lo planteado por Ruiz-Martínez et al (2023) en su estudio que indican una relación moderada entre sobrecarga y calidad de vida en los cuidadores de enfermos dependientes. Sin embargo, estos resultados se contradicen con lo reportado por Hauché et al (2024), quien en su estudio concluyó que no hay una relación significativa entre la sobrecarga experimentada por los cuidadores y su calidad de vida ya que los cuidadores que estudió reflejaron usar algunas estrategias de afrontamiento y así no sentían sobrecarga y no se afectaba su calidad de vida.

CONCLUSIONES

Luego de la finalización de esta investigación se presentan las siguientes conclusiones:

1. Los cuidadores primarios son aquellos que brindan un cuidado y los cuidadores de los pacientes del programa de cuidados paliativos de la Provincia de Los Santos, son mujeres las cuales, su estado civil es solteras y han realizado estudios primarios y secundarios, mayormente son las hijas o hijos los que brindan esa atención a los pacientes cuidados y tienen ingresos bajos.
2. Los cuidadores primarios del programa de cuidados paliativos experimentan un nivel de sobrecarga intenso en su diario vivir, seguidos de una sobrecarga ligera o leve y una minoría expresa no sentir o experimentar carga por cuidar de su familiar.
3. La forma en que los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos perciben que tienen su calidad de vida es bastante buena, respaldado por algunos de los cuidadores que expresan estar muy satisfechos con su calidad de vida, aunque una minoría esta poco satisfecha con su calidad de vida debido a el cuidado brindado.
4. La asociación estadística es significativa entre las características sociodemográficas de los cuidadores y el nivel de sobrecarga es significativa con el parentesco del cuidador con el paciente. Con respecto a los datos sociodemográficos y la calidad de vida no hay asociación entre ellas.
5. El nivel de sobrecarga del cuidador y la percepción que tienen de su calidad de vida está asociada estadísticamente de forma significativa y tienen una relación estadística inversa lo que quiere decir que cuando una de las dos variables aumenta la otra variable disminuye.
6. Las dimensiones presentes en la sobrecarga que experimenta el cuidador se relacionan con la calidad de vida percibida por dicho cuidador. Ya que están asociadas estadísticamente de manera significativa, además, se relación de forma inversa lo cual indica que si el valor de alguna de las variables incrementa la otra va a descender.
7. El nivel de sobrecarga experimentada por los cuidadores está relacionada a las dimensiones de la calidad de vida percibida por estos cuidadores, de una forma estadísticamente inversa reflejando que si hay una variación en los valores de alguna de las variables la otra va a disminuir o aumentar dependiendo del caso, en cuanto a la asociación estadística estás variables se asocian de forma significativa.

RECOMENDACIONES

1. Investigadoras en enfermería.

- Seguir adelante con investigaciones que vayan enfocadas en estudiar a los cuidadores primarios y su vida, así mismo incrementar los estudios que faciliten el conocer como impacta en la vida del cuidador proporcionarle herramientas que le permitan afrontar de una manera adecuada las adversidades en su vida. De esta manera poder tener un panorama más extenso sobre los cuidadores.

2. Comunidad académica.

- Desarrollar iniciativas que permita que los estudiantes se interesen por investigar diferentes fenómenos dentro y fuera de la región para contribuir al fortalecimiento académico.
- Proporcionar espacios educativos y herramientas para el fortalecimiento de las habilidades en la investigación para ayudar a los estudiantes a tener mayor conocimiento científico que mejoren las destrezas prácticas.

3. Futuros colegas.

- La investigación es un instrumento valioso que nos permite adquirir conocimiento y dar soluciones a diferentes problemáticas es momento que la utilicemos para nuestro crecimiento y valoremos sus beneficios.
- El investigar en la profesión de enfermería es un aporte para esta carrera ya que permite la visibilización de los profesionales y da respuesta a cada una de nuestras acciones en la ejecución de nuestro trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acevedo, I. (2002). Aspectos éticos en la investigación científica. *Ciencia y Enfermería*, 8(1), 15–18. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532002000100003
- Acosta, S. (2023). Los enfoques de investigación en las Ciencias Sociales. *Revista Latinoamericana Ogmios*, 3(8), 82–95. <https://doi.org/10.53595/rlo.v3.i8.084>
- Álvarez, B. (2016). *Influencia del trabajo de enfermería en la disminución de la sobrecarga del cuidador*. <https://docta.ucm.es/entities/publication/468d2595-8afd-4147-814f31910d86010e>
- Alvarez , A., Flores , T., & Olvera, E. (2010). *Calidad de vida y salud de los estudiantes de licenciatura en enfermería en icsa, de la uaeh*. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud, Hidalgo. https://www.uaeh.edu.mx/adminyserv/dir_generales/serv_estudiantiles/direccion_servuni/versitario/avisos/al/iv_congreso/39.pdf
- Bello, L., León, G., & Covená, M. (2019). Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Revista Universidad y Sociedad*, 11(5), 385–395. <https://orcid.org/0000-0002-3629-0148>
- Bello, J. (2014). *Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas*. Instituto mexicano del seguro social, veracruz. <https://web.archive.org/web/20180425040152/https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Bonatto, J. (2018). *Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador*. Lima. <https://hdl.handle.net/20.500.12692/18199>
- Bonilla, P. (2021). Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, 4(2), 4-13. <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/download/226/391/2984>
- Botero De Mejía, B., & Merchán-Pico, E. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia La Promoción de La Salud*, 12(1), 11–24. <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>
- Bravo, L., García, L., Carrascal, E., Rubiano, J., Cortés, A., Muñoz, N., Restrepo, J., & García, H. (2015). Sobrecarga del cuidador principal como factor de riesgo para caídas en pacientes geriátricos. *Salud Pública de México*, 57(3), 198–199. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000300006

- Bureau , C., Ciklic, G., Dominguez, L., Betanzos, L., Otal, B., & Traid, N. (2023). El papel fundamental de la enfermera en el cuidado paliativo y el final de la vida: Un enfoque integral hacia la calidad de vida y el bienestar del paciente. *Revista Ocronos*, 6(7), 1-15. <https://revistamedica.com/enfermera-cuidado-paliativo-enfoque-integral/>
- Coca, M., Ramos, F., & Fernández, R. (2017). Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios. *Revista de Salud Pública*, 21(3), 22–34. <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v21.n3.17386>
- Garcia , M. (2015). *Revista Electrónica de PortalesMedicos.com*. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/paliativos-ventajas-inconvenientes-indicaciones-contraindicaciones-usos-clinicos-via-subcutanea/>
- Gómez, E. (2020). Análisis correlacional. *Revista Universidad y Sociedad*, 12(6), 478–483. <http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v12n6/2218-3620-rus-12-06-478.pdf>
- Gómez , E. (2009). Recorrido historico del concepto de salud y calidad de vida de la OMS. 6(9), 10. <https://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf>
- Gordon , I. (2022). *La estrella de Panamá*. <https://www.laestrella.com.pa/vida-y-cultura/salud/enfermedades-cardiovasculares-cancer-mayores-causas-PLLE468610>
- Grupo de la OMS. (1996). ¿Que calidad de vida? . *Foro Mundial de la Salud*, 385-387. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf;sequence=1
- López, C., Ordóñez, M., Cambizaca, G., & Elizalde, H. (2022). La teoría de Afaf Meleis durante la transición de la enfermedad oncológica. *Artículo de Revisión*, 6(43), 414–412. <https://doi.org/10.29018/issn.2588-1000vol6iss43>
- López, P. (2004). Población muestra y muestreo. *Punto Cero*, 9(8), 69–74. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012
- Martínez, L., Lorenzo, A., & Llantá, M. (2019). Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18(1), 126–137. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180460574012>
- Martínez-Ortega, R., Tuya-Pendás, L., Martínez-Ortega, M., Pérez-Abreu, A., & Cánovas, A. (2009). El coeficiente de correlacion de los rangos de spearman. *Revista de ciencias médica de la Habana*, 8(2), 1-19. <http://scielo.sld.cu/pdf/rhcm/v8n2/rhcm17209.pdf>
- Martínez-Rebollar, A., & Campos-Francisco, W. (2015). Correlación entre Actividades de Interacción Social Registradas con Nuevas Tecnologías y el grado de Aislamiento Social en los Adultos Mayores. *Revista Mexicana de Ingeniería Biomédica*, 36(3), 181-191. <https://www.scielo.org.mx/pdf/rmib/v36n3/v36n3a4.pdf>

- Ministerio de Salud de Panamá (2011). *Programa nacional de cuidados paliativos*. Panamá. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Morales, P., & Rodríguez, L. (2016). Aplicación de los coeficientes correlación de kendall y spearman. *Universidad Centroccidental "Lisandro Alvarado". (UCLA,) Barquisimeto, 13(8)*, 1-8. <https://biblat.unam.mx/hevila/Agrollania/2016/vol13/8.pdf>
- Muñoz, O. (2017). Steven H. Zarit. Scribd. <https://es.scribd.com/document/342032944/Steven-H>
- Organización Panamericana de la Salud. (2021). *Cuidados paliativos*. <https://www.paho.org/es/historias/cuidados-paliativos-americas>
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Pastrana, T., De Lima, L., Sánchez, M., Stejin, D., Garralda, E., Pons, J., & Centeno, C. (2021). *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020*. IAHPC. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>
- Pergolizzi, J., LeQuang, J., & Varrassi, G. (2024). Desafíos de los cuidados paliativos en América Latina. *Cureus, 16(5)*, 1-11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38899235/>
- Regueiro, A., Pérez, A., Gómara, S., & Ferreira, M. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Revista de Atención Primaria, 39(4)*, 185–193. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-escala-zarit-reducidasobrecarga-del-13100841>
- Rodríguez, J., Valencia, C., González, S., & Pava, K. (2018). Carga de cuidado en cuidadores de personas con enfermedad crónica pertenecientes a un programa de hospitalización en casa. *Archivos de Medicina, 18(2)*, 313–323. <https://doi.org/10.30554/arch>
- Ruiz-Martínez, A., Vargas-Santillán, M., Rodríguez-García, C., Ruelas-González, M., & González-Arratia, N. (2023). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de enfermos crónicos con base en el nivel de independencia. *Ciencia ergo sum, 29(3)*, e169. <https://www.scielo.org.mx/pdf/cies/v29n3/2395-8782-CES-29-03-169.pdf>
- Salas-Delgado, A., Peschard-Sáenz, E., & Martínez-Moreno, A. (2015). Sobrecarga del cuidador principal como factor de riesgo para caídas en pacientes geriátricos. *Unidad Médica de Alta Especialidad, 53(5)*, 198–199. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000300006
- Salazar, M., Garza, E., García, S., Juárez, P., Herrera, J., & Duran, T. (2020). Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería universitaria, 16(4)*, 362-373.

https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632019000400362

- Saldaña, J., Mendoza, L., & Vargas, M. (2014). *La atención a los pacientes de cuidados paliativos en Panamá*. Plataforma Ubicua Para La Gestión de Cuidados Paliativos En Panamá. <https://revistas.utp.ac.pa/index.php/memoutp/article/view/1294/html>
- Salinas, R., Gómez, G., & Mejía, B. (2023). Necesidades de cuidados paliativos en el paciente crónico degenerativo complejo. *Enfermería Global*, 22(1), 181–192. <https://doi.org/10.6018/eglobal.513611>
- Saunders, C. (2018). *Cuidados Paliativos*. Subdirección de Enfermedades No Transmisibles. <http://www.aecpc.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- Schwartzmann- Bonilla, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(3), 9–21. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002
- Sierra L., Montoya R., Paz M., López M., & Montalvo A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Departamento de Enfermería. Universidad de Granada, España.*, 18(1–2). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011
- Silva, J., Gonzales, J., Huaman, T., Marques, S., & Partezani, A. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en Enfermería*, 251–258. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002016000300005
- Tejada, J. (2017). *Enfoques Transversales*. https://www.cpurjuliaca.org/pdf/enfoques_transversales.pdf
- Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson, V., Dahlin, C., Blinderman, C., Jacobsen, J., Pirl, W., Billings, J., & Lynch, T. (2010). Cuidados Paliativos Tempranos para Pacientes con Cáncer de pulmón no microcítico metastásico. *Departamento de Anestesiología, Columbia University Medical Center, Nueva York*, 8(363), 733–775. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1000678>
- Torre, M., Rioseco, R., Quezada, M., & Ducci, M. (2008). Escala de calidad de vida. *Revista Médica*, 13(6), 136–333. http://www.llave.connmed.com.ar/portalanoticias_vernoticia.php?codigonoticia=17621
- Torres, A., & Sanhueza, O. (2006). Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Ciencia y Enfermería*, 12(1), 9–17. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532006000100002

- Ventura, J., & Caycho, T. (2017). El coeficiente Omega: un método alternativo para la estimación de la confiabilidad. *Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 15(1), 625-627. <https://www.redalyc.org/pdf/773/77349627039.pdf>
- Vergara, F., Santamaría, J., Bonilla, F., Lucas, E., Roa, R., Holder, K., Martínez, L., Succari, M., & Ortega, E. (2011). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Ministerio de Salud. <https://hn.sld.pa/wp-content/uploads/2024/02/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Villalobos, M. (2012). Marco metodológico. In *marco metodològico* (pp. 134– 151). La Universidad Privada Dr. Rafael Belloso Chacín. <https://virtual.urbe.edu/tesispub/0092506/cap03.pdf>
- Vizioli, N., & Pagano, A. (2022). De alfa a omega: Estimación de la confiabilidad ordinal. Una guía práctica. *Revista Costarricense de Psicología*, 41(2), 119-136. <https://www.rcps-cr.org/openjournal/index.php/RCPs/article/view/232>

ANEXOS

Anexo 1.

Datos sociodemográficos de los cuidadores primarios del programa de cuidados paliativos.



UNIVERSIDAD DE PANAMA VICERRECTORIA DE INVESTIGACION Y POSTGRADO FACULTAD DE ENFERMERÍA



DATOS GENERALES

Conteste cada una de las preguntas generales sobre usted: Coloque en el espacio en blanco, y en los espacios correspondientes marque con una (X)

Datos Generales del Cuidador	
Edad	_____ años
Sexo	☐ Mujer ☐ Hombre
Estado Civil	☐ Soltero/a ☐ Casado/a ☐ Viudo/a ☐ Unido/a ☐ Divorciado/a
Estudios Realizados	☐ Primarios ☐ Secundarios ☐ Universitarios ☐ Ninguno
Ingreso Mensual	
Horas de Cuidado al Dia	
Años de Cuidados	
Parentesco con el Paciente	
Recibe Ayuda	☐ Públicas ☐ Familiares ☐ Nadie

Anexo 2

Escala de Zarit.

ESCALA DE ZARIT

Escala de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Creada en 1980 por Steven H. Zarit.

- Conteste las siguientes preguntas marcando con una (X) en los espacios correspondientes dependiendo de su situación.

Preguntas		Puntuación				
		Casi siempre	Bastantes veces	A veces	Casi nunca	Nunca
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 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 temo 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 juntos 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 amigos a casa a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuida 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?					

Anexo 3

Escala de calidad de vida.

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE WHOQOL-BREF

La escala de Calidad de Vida es una escala que facilita la comprensión que tiene una persona sobre su calidad de vida, fue creada por la Organización Mundial de la Salud en el año 2004.

- Responda las siguientes interrogantes marcando con una (X) en la respuesta que se ajuste a su circunstancia en los espacios correspondientes

Valorar los Sentimientos						
Pregunta						
		Muy Mala	Regular	Normal	Bastante Buena	Muy Buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?					
Pregunta						
		Muy Insatisfecho	Un Poco Insatisfecho	Lo Normal	Bastante Satisfecho	Muy Satisfecho
2	¿Cómo de satisfecho está con su salud?					

Hechos Experimentados						
Preguntas						
		Nada	Un Poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?					
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?					
5	¿Cuánto disfruta de su vida?					
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?					
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?					

8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?					
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?					

Capacidad para Realizar Ciertas Cosas y en qué Medida						
Preguntas						
		Nada	Un Poco	Lo Normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?					
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?					
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?					
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?					
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?					
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?					

Sentimientos de Satisfacción						
Preguntas						
		Muy Insatisfecho	Poco	Lo Normal	Bastante Satisfecho	Muy Satisfecho
16	¿Cómo de satisfecho está con su sueño?					
17	¿Cómo de satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?					
18	¿Cómo de satisfecho está con su capacidad de trabajo?					
19	¿Cómo de satisfecho está de sí mismo?					
20	¿Cómo de satisfecho está con sus relaciones personales?					
21	¿Cómo de satisfecho está con su vida sexual?					
22	¿Cómo de satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?					

23	¿Cómo de satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?					
24	¿Cómo de satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?					
25	¿Cómo de satisfecho está con los servicios de transporte de su zona?					

Frecuencia de Experimentar Sentimiento						
Preguntas						
		Nunca	Rara Vez	Moderado	Frecuente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?					

- ¿Le ha ayudado alguien a rellenar este cuestionario?

- ¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

- ¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

GRACIAS POR SU AYUDA

Anexo 4

Consentimiento informado.



UNIVERSIDAD DE PANAMA
VICERRECTORIA DE INVESTIGACION Y POSTGRADO
FACULTAD DE ENFERMERÍA



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ Con documento de identificación
Usuario autónomo, de manera libre y voluntaria, en ejercicio pleno de mis facultades.

Hago constar que

Una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos que se llevarán a cabo durante la investigación denominada Proyecto de tesis como opción de grado para obtener el título de Licenciatura en Ciencias de Enfermería, autorizo mi participación, en la misma, así como el uso de los datos obtenidos con fines estrictamente académicos e investigativos.

Declaro, adicionalmente, que se me ha informado que:

1. Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y puedo retirarme de ella en cualquier momento.
2. No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto/producto, ni retribución económica alguna. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan incidir positivamente en los procesos de mejoramiento de personas con condiciones similares a las mías, o a las de la persona bajo mi responsabilidad.
3. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente; en virtud de ello, esta información será archivada en papel y/o medio electrónico. Los archivos del estudio se guardarán en la Universidad de Panamá, Sede Azuero, bajo la custodia de la facultad de Enfermería, adscrito al programa académico Proyecto de tesis como opción de grado para obtener el título de Licenciatura en Ciencias de Enfermería, perteneciente a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Panamá y la responsabilidad de los investigadores participantes en el proyecto.
4. Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada bajo condición de anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros, medios de

comunicación u otras instituciones educativas. Esto también aplica al cónyuge, miembros de la familia y médicos (o profesionales de salud tratantes) de los participantes.

5. En caso de requerir mis datos personales, las fotografías, los videos y otra información, resultantes de la aplicación de la prueba o procedimiento para presentación con fines estrictamente académicos o científicos en eventos tales como seminarios, congresos, cursos, simposios, revisiones de casos clínicos y publicaciones, entre otros tipos de espacios de divulgación científica, autorizo su uso, si así lo considero, a través de la firma de este documento.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad. Por lo anterior, hago constar que he sido informado a satisfacción sobre los procesos, procedimientos o pruebas que se realizarán por parte de los profesionales participantes en el proyecto como investigadores y, por tanto, doy mi consentimiento.

Firma del usuario

Investigador Principal

Asesor Principal

Fecha

Anexo 5

Codificación de las variables del estudio

Variable Dependiente	Categoría	Tipo de Variable
Edad	Edad en número	Cuantitativa
Sexo del cuidador Sexo 1	1 = mujer 2= hombre	Cualitativa nominal
Estado Civil	1=soltera (o) 2=casada (o) 3=unida (o) 4= viuda (o) 5= divorciada (o)	Cualitativa ordinal
Estudios Realizados	1= primarios 2= secundarios 3= universitarios 4= ninguno	Cualitativa ordinal
Ingreso Mensual	Ingreso en números	Cuantitativa
Horas de Cuidados al día	Horas de cuidados en número	Cuantitativa
Años de Cuidados	Años de cuidados en número	Cuantitativa
Parentesco con el Paciente	1= esposa(o) 2=hija (o) 3= hermana 4= madre 5= sobrina 6= otros	Cualitativa nominal
Recibe Ayuda	1= pública 2= familiares 3= nadie	Cualitativa nominal
Edad del paciente	Años en números	Cuantitativa
Sexo del paciente	1 = mujer 2= hombre	Cualitativa nominal
Enfermedad Padecida	1= ENT 2= CA 3= enfermedades mentales 4= enfermedades neurodegenerativas 5= otras patologías	Cualitativa nominal
¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces	Cualitativa ordinal

	4= bastantes veces 5= casi siempre	
¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Siente que su familiar depende de usted?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces	Cualitativa ordinal

	4= bastantes veces 5= casi siempre	
¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1= nunca 2= casi nunca 3= a veces 4= bastantes veces 5= casi siempre	Cualitativa ordinal
¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1= Muy mala 2= Regular 3= Normal	Cualitativa ordinal

	4= Bastante buena 5= Muy buena	
¿Cómo de satisfecho está con su salud?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Extremadamente	
¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Extremadamente	Cualitativa ordinal
¿Cuánto disfruta de la vida?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Extremadamente	Cualitativa ordinal
¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Extremadamente	Cualitativa ordinal
¿Cuál es su capacidad de concentración?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Extremadamente	Cualitativa ordinal
¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Extremadamente	Cualitativa ordinal
¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Extremadamente	Cualitativa ordinal
¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Totalmente	Cualitativa ordinal
¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal	Cualitativa ordinal

	4= Bastante 5= Totalmente	
¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Totalmente	Cualitativa ordinal
¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Totalmente	Cualitativa ordinal
¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Totalmente	Cualitativa ordinal
¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1= Nada 2= Poco 3= Lo normal 4= Bastante 5= Totalmente	Cualitativa ordinal
¿Cómo de satisfecho está con su sueño?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Cómo de satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Cómo de satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Cómo de satisfecho está de sí mismo?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Cómo de satisfecho está con sus relaciones personales?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Cómo de satisfecho está con su vida sexual?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal	Cualitativa ordinal

	4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	
¿Cómo de satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Cómo de satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Cómo de satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Cómo de satisfecho está con los servicios de transporte de su zona?	1= Muy insatisfecho 2= Un poco insatisfecho 3= Lo normal 4= Bastante satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa ordinal
¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1= nunca 2= rara vez 3= moderado 4= frecuente 5= siempre	Cualitativa ordinal

Parentesco

- Otros: yerna, tía, prima, nieta, padre

Escala de Zarit

- Sin sobrecarga (menos de 46)
- Sobrecarga ligera (47 – 55)
- Sobrecarga intensa (más de 56)

Escala de WHOQCEL-BREF

- Muy insatisfecho: 26 puntos
- Poco satisfecho: 52 puntos
- Bastante buena: 104 puntos
- Muy satisfecho: Bienestar 130 puntos

Otras enfermedades

- Enfermedades crónicas no transmisibles (ENT): hipertensión, diabetes, EPOC, epilepsia, enfermedad pulmonar, artritis reumatoide, enfermedad renal, enfermedad del corazón, ACV
- Enfermedades neurodegenerativas: Parkinson, alzheimer,
- Enfermedades mentales: demencia senil, esquizofrenia, ansiedad, depresión
- Otras patologías discapacidad permanente: Fractura de cadera, Hemiplejia, Parálisis cerebral, desgaste en los huesos, hernia cervical, miopatía cervical, ceguera parcial, paraplejia, gastritis crónica, reflujo gástrico, divertículos, aneurisma cerebral, movilidad reducida, hidrocefalia, síndrome Down, PCI, osteoporosis, amputación de M. I.I.

Anexo 6

Curso de buenas prácticas de la investigadora y la asesora.



Anexo 7

Aval del comité bioética del hospital regional de Azuero Anita Moreno.



COMITÉ BIOÉTICA DE LA INVESTIGACION DEL HOSPITAL REGIONAL DE AZUERO ANITA MORENO



APROBACIÓN DE PROTOCOLO

Nota 100-2024-CBIHRAAM

Por este medio informamos que, en reunión de este Comité, realizada el día 08/11/2024, luego de revisión se decidió **APROBAR** el protocolo.

No. Interno de Seguimiento:	128-CBIHRAAM
No. del Protocolo-Proyecto:	128-CBIHRAAM
Título de Protocolo:	Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes del programa de cuidados paliativos de la provincia de Los Santos
Lugar donde se llevara:	Provincia de Los Santos
Investigador Principal:	Obdulia Abrego
Nombre(s) investigador (s)	
Fecha de aprobación:	08 de noviembre de 2024
Fecha de vencimiento de aprobación:	08 de noviembre de 2026



Anexo 8

Registro de la investigación en el registro nacional de investigación en salud.

**Sra. Obdulia Yassiel
Ábrego Jiménez**



Hemos recibido su solicitud referente al protocolo de investigación:

Sobrecarga del cuidador y la calidad de vida de los cuidadores principales de los pacientes del programa de cuidados paliativos de la provincia de Los Santos

Su protocolo ha sido incluido en el registro de protocolos de investigación para la salud.

Registro número 3917

Anexo 9

Aval institucional de la regional de salud de la provincia de Los Santos.

CARTA DE NO OBJECCIÓN 006 -UDR/RSLS

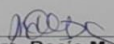
Los Santos, 24 de septiembre de 2024.

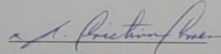
A QUIEN CONCIERNE:

Por este medio damos respuesta a la solicitud hecha por la profesora **Janeth Agrazal Garcia**, docente titular de Salud Pública del CRUA con nota fechada 03 de agosto de 2024 y recibida en nuestras oficinas el 10 de septiembre del presente, donde solicita que la estudiante de la licenciatura de Ciencias de Enfermería, **OBDULIA ABREGO** con cédula 7-712-1907, se le dé la carta de no objeción para la realización de una investigación.

Con respecto a este tenor, tenemos a bien informarle que se le da la carta de **NO OBJECCIÓN** para la realización de la investigación titulada: **"SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE LOS PACIENTES DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA PROVINCIA DE LOS SANTOS"**. De igual forma, le informamos que deberá inscribir la investigación en la plataforma de RESEGIS y una vez obtenido el código, remitirse al Comité de Bioética y enviarnos la copia de aprobación para otorgarle la carta de aval final a las instalaciones, de igual manera, le solicitamos, nos remita una copia de los resultados finales de dicha investigación una vez esté finalizada. Auguramos éxitos en dicho estudio y esperamos que mantenga las medidas de bioseguridad, ética y confidencialidad en todo momento.

Atentamente,


Dra. Rocio Muñoz Correa
Jefa Unidad Docente Regional
Región de Salud Los Santos.
Correo: udrlossantos07@gmail.com


P/C Dr. Antonio González.
Director Regional de Salud
Región de Salud Los Santos

"Panamá con salud y bienestar"

c.c. Archivo

Anexo 10*Presupuesto y cronograma de actividades.*

Cronograma de Actividades											
Actividades	Meses										
	Abril 2024	Mayo 2024	Junio 2024	Julio 2024	Agosto 2024	Sept. 2024	Oct. 2024	Nov. 2024	Dic. 2024	Enero 2025	Febr. – junio 2025
Etapas de planificación											
Selección de tema	X										
Revisión de literatura	X	X									
Elaboración de protocolo de investigación			X	X							
Aprobación de la comisión de la Facultad de Enfermería					X						
Solicitud de Aval institucional					X						
Registro del protocolo en RESEGIS					X						
Aval del protocolo ante comité de bioética							X				
Etapas de trabajo de campo y recolección de datos											
Aplicación de las escalas pen prueba piloto para confiabilidad								X			
Recolección de datos								X			
Captura y depuración de datos								X	X		
Análisis de los datos									X	X	

Elaboración de informe												
Informe de resultados												X
Sustentación de la investigación												X

Detalles de Gastos Financieros	
Recurso bibliográfico, insumo científico, materiales de consumo de oficina e impresiones	500.00
Transporte terrestre, alimentación	900.00
Revisión	400.00
Publicación	700.00
TOTAL	2,500.00

Anexo 11

Certificación de revisión de español.

ISABEL C. MORENO DE NÚÑEZ PROFESORA DE ESPAÑOL

CERTIFICA:

Que he revisado el trabajo de Graduación de (el) (la) estudiante,
Abdulia Y. Abregó J. con cédula
7-712-1907 y éste cumple con todos los requisitos del Idioma
Español en cuanto a: Ortografía, Gramática, Redacción y Sintaxis.

Dado en Llano de Piedras, Macaracas el día 28 del
mes junio del año 2025.

Cordialmente,

Isabel C. Moreno de Núñez

Isabel C. Moreno de Núñez
Profesora de Español
Cédula: 7-85-2023