



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

NIVEL DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR
PRINCIPAL DE NIÑOS CON CÁNCER ALBERGADOS EN CASA
MAGIA – SURQUILLO. 2018

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA
EN ENFERMERÍA

AUTOR:

Jhenifer Xiomara Bonatto Moran

ASESOR:

Lucy Tani Becerra Medina

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:

Cuidados de Enfermería en Salud Mental

LIMA –PERÚ

2018

PÁGINA DEL JURADO

Presidente

Secretario

Vocal

Fecha de Sustentación y Aprobación

Lima, ____ de _____ del 2018

DEDICATORIA

A Dios, mi fuente de sabiduría y amor.

A mi madre quien con su apoyo incondicional me anima y fortalece cada día.

A mi padre por su inalcanzable dedicación y apoyo.

A mi hermana Lucero y a mí compañero de vida Carlos por brindarme su apoyo incondicional día a día.

A mis amigas, Wendy y María, por brindarme su apoyo y aliento en la realización de este trabajo de investigación.

AGRADECIMIENTO

A Dios, Todo poderoso que en su infinita misericordia, me dio sabiduría para culminar este trabajo, sin cuya luz no hubiera podido realizar el presente trabajo de investigación.

A mi asesora la Mg. Lucy Becerra Medina, por su paciencia y dedicación, en la dirección de la tesis.

A la Lic. María del Carmen Velandres Siles, administradora de Casa Magia, por brindarme la oportunidad de poder realizar mi tema de investigación en su institución.

A la Asociación de Casa Magia y a todas las personas que participaron en la realización de este trabajo.

DECLARACIÓN JURADA DE AUTENTICIDAD

Yo, Jhenifer Xiomara Bonatto Moran con DNI N°76583286, a efecto de cumplir con las disposiciones vigentes consideradas en el Reglamento de Grados y Títulos de la Universidad Cesar Vallejo, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela Profesional de Enfermería, declaro bajo juramento que toda la documentación que presento es veraz y auténtica.

Así mismo, declaro bajo juramento que todos los datos e información que se presentan en la tesis son auténticos y veraces.

En tal sentido asumo la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión tanto de los documentos como de la información aportada por lo cual me someto a lo dispuesto en las normas académicas de la Universidad Cesar Vallejo.

Bonatto Moran Jhenifer Xiomara

DNI: 76583286

PRESENTACIÓN:

Señores miembros del jurado:

En cumplimiento del Reglamento de Grados y Títulos de la Universidad César Vallejo presento ante ustedes la tesis titulada “NIVEL DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE NIÑOS CON CÁNCER ALBERGADOS EN CASA MAGIA – SURQUILLO. 2018”, la cual someto a vuestra consideración y espero cumpla los requisitos de aprobación para obtener el Título Profesional de Licenciada en Enfermería.

Bonatto Moran, Jhenifer Xiomara (Autora)

INDICE

CARÁTULA	i
PAGINA DEL JURADO	ii
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD	v
PRESENTACIÓN	vi
RESUMEN	ix
ABSTRAS	x
I. INTRODUCCIÓN	11
1.1. Realidad problemática	12
1.2. Trabajos previos.....	14
1.2.1. Antecedentes Internacionales	14
1.2.2. Antecedentes Nacionales	15
1.3. Teorías relacionadas al tema.....	17
1.3.1. Teoría de Callista Roy	17
1.3.2. Concepto de cáncer	18
1.3.3. Sobrecarga	18
1.3.3.1. Dimensiones de sobrecarga	18
1.3.4. Calidad de vida	19
1.3.4.1 Dimensiones de calidad de vida	19
1.3.5. Cuidado	22
1.4. Formulación del problema	22
1.4.1. General	22
1.4.2. Específicos	22
1.5. Justificación del estudio	23

1.6. Hipótesis	23
1.6.1. General	23
1.6.2. Específicos	23
1.7. Objetivos	24
1.7.1. General	24
1.7.2. Específicos	24
II. MÉTODO.....	25
2.1. Diseño de investigación	26
2.2. Variables y operacionalización	27
2.3. Población y muestra	29
2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	29
2.4.1. Técnicas e instrumentos.....	29
2.4.2. Validez y Confiabilidad.....	31
2.5. Métodos Análisis de datos	31
2.6. Aspectos Éticos	32
III. RESULTADOS	33
IV. DISCUSIÓN	42
V. CONCLUSIONES	47
VI. RECOMENDACIONES.....	49
REFERENCIAS	51
ANEXOS	56

REF EN

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo: Determinar la relación del nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018. **Material y Métodos:** Enfoque cuantitativo correlacional y diseño no experimental. La población objeto de estudio está conformada por los cuidadores principales de niños con cáncer. La muestra es no probabilística de 35 cuidadores de los niños con cáncer albergados en Casa Magia. Se recolecta la información a través de una encuesta y se utilizó dos cuestionarios, escala de valoración de sobrecarga del cuidador, desarrollado por Zarit y la escala de calidad de vida Whoqol-Bref. **Conclusión:** Existe relación significativa entre las dos variables, nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer según Chi² de Pearson ($p= 0,000$), en cuanto al nivel de sobrecarga en el cuidador el 74,3% presenta sobrecarga leve y el 68.6% tiene regular calidad de vida.

Palabras clave: Sobrecarga - Calidad de vida - Cuidador- Niños con cáncer

ABSTRACT

The objective of this research is to: Determine the relationship between the level of overload and the quality of life of the main caregiver in children with cancer housed at the Magia - Surquillo home. 2018. **Material and Methods:** Quantitative, correlational and non-experimental approach. The population under study is made up of the main caregivers of children with cancer. The sample is non-probabilistic of 35 primary caregivers of children with cancer housed in Casa Magia. The information was collected through a survey and two questionnaires were used, the caregiver overload assessment scale developed by Zarit and the WHOQOL-Bref quality of life scale. **Conclusions:** There is a relationship between the two variables, the level of overload and the quality of life of the main caregiver of children with cancer housed in Casa Magia - Surquillo. 2018 ($p=000$); Likewise, 74.3% have mild overload and 68.6% have a regular quality of life.

Keywords: Overload, Quality of life, Caregiver, Children suffering from cancer

I. INTRODUCCIÓN

1.1. Realidad Problemática

El cáncer es hoy en día un problema de gran magnitud, debido a su alta incidencia, se prevé que estos casos aumentarán a 21,4 millones para el 2032¹. En cuanto al cáncer Infantil según la Organización Panamericana de Salud (OPS), manifiesta que en varios países es la segunda causa de defunción en los niños mayores de un año, próximo de los accidentes y a pesar de que las cifras de defunción están en declive y la perspectiva de existencia es cada vez superior, sí llama la atención el número de casos que aumenta en el planeta. ²

Las tasas mundiales de incidencia de cáncer infantil oscilan entre 50 y 100 por cada millón de infantes en las diferentes partes del planeta; cada año se diagnostican más de 27 mil casos de cáncer en niños menores de 14 años en la región de las Américas y se estiman unas 10 mil muertes a causa de esta enfermedad.³

En el Perú, existe un promedio de 700 nuevos casos de cáncer infantil que se recibe anualmente en el Instituto Nacional Enfermedades Neoplásicas (INEN). El cáncer infantil ha ido en aumento estos últimos años, que ya se estima 1600 nuevos casos de cáncer infantil al año y se han reportado que aproximadamente 350 niños fallecen por esta causa anualmente.⁴

Debido a esta prevalencia, en la última década, el equipo profesional de salud que están a cargo del cuidado del niño con cáncer, han observado que no solo es esencial el comprender el diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el niño, sino que este progreso es un evento psicológico crítico para los padres y/o cuidadores, investigaciones relacionadas a las enfermedades crónicas, como el cáncer, manifiestan los efectos del padecimiento en la existencia de personas que conviven con el enfermo, principalmente el cuidador, por intermedio de escalas que evalúan la calidad de subsistencia, miden la exceso, entre otros indicadores.⁵

El que se le diagnostique cáncer a un niño supone un cambio total en su interioridad y su entorno; la enfermedad crónica en el niño produce cambios inevitables en los recursos familiares, desequilibrios tanto emocionales, como organizacionales, financieros y adaptativos; además de estos cambios en la rutina diaria existe una carga en relación a los cuidados que requiere el niño, así en el 2013, en el país con relación a la carga por cáncer, el número de años de vida saludable perdidos (AVISA) fue de 418 960 que constituyó el

8.0% de la carga de enfermedad nacional constituyendo el quinto grupo de enfermedades de mayor carga.⁶

Ahora bien, Montero X, Jurado S. y Méndez J. refieren que la intervención del cuidador es esencial en el campo de la sanidad; a pesar de ello, se presta un mínimo o ningún cuidado a los riesgos e implicaciones que conlleva esta labor en la salud y comodidad de los cuidadores, siendo que en muchas ocasiones, a lo extenso del progreso del padecimiento del enfermo o familiar, el cuidador puede agotarse, cargarse y colapsarse, ante las demandas del cuidado, sus características propias y las de su situación.⁷

Quintero A., en su investigación en relación con la calidad de vida observó que tanto niños como cuidador perciben que su bienestar se halla afectado, exclusivamente en las áreas funcionales percibieron el desempeño físico como la más afectada y el agotamiento como el síntoma que se da con mayor repetición.⁸

A su vez Lara P, sostiene que el cuidado cotidiano a largo plazo, origina un entorpecimiento del mismo cuidado, ocasionando una disfunción en la eficacia de subsistencia, es decir, se altera la apreciación que el cuidador tiene de su parte en el contexto de la cultura y en el régimen de valores en los que vive en concordancia con sus objetivos, expectativas y normas.⁹

En general, la sociedad, las instituciones de salud y el personal prestan atención sólo al paciente, olvidando al cuidador y sus problemas, sin reconocer su importante papel y esfuerzo.⁸ Los cuidadores requieren un conjunto de interacciones personales que generalmente provienen de una red social más próxima, en este caso, es el Profesional de Enfermería el que está en contacto directo con el cuidador y es por ello la importancia de su papel en buscar evitar las complicaciones, trabajar por un cuidado compartido y comprometido, fortalecer al cuidador principal y reforzarlo en sus logros.

Las características del cuidador y consecuencias en su salud por el trabajo realizado se ven reflejadas en los cuidadores de los niños con cáncer de Casa Magia, reflejando el cansancio no solo físico (observado en sus rostros y en la falta de cuidado en cuanto a su aspecto) sino también un cansancio mental y psicológico, un peso que manifiestan no saber cómo manejar y una preocupación que no solo es causada por la enfermedad del niño, sino también por todo aquello que dejaron de lado para dedicarse exclusivamente a esta labor.

1.2. Trabajos Previos

1.2.1. Antecedentes Internacionales

De la revisión de los estudios relacionados con las variables se menciona a Llantá M., Hernández K. y Martínez Y., en Cuba, (2015) cuyo objetivo general fue determinar el significado de calidad de vida y reconocer factores congruentes con ella en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos; estudio cualitativo, descriptivo de corte transversal, empleándose como método de investigación el estudio de caso en 24 informantes clave hospitalizados en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, durante el período de enero 2012 a mayo del 2013. Las técnicas utilizadas fueron la entrevista en profundidad y la entrevista grupal focalizada. Los resultados demostraron que la calidad de vida se describe como un proceso, su significado y contenido varían desde la perspectiva de la salud a la de la enfermedad, matizado por las vivencias de los participantes. Los factores que se identifican en relación con su calidad de vida estuvieron vinculados con las repercusiones de la enfermedad, los tratamientos y la hospitalización en el orden físico, psicológico, socioeconómico y espiritual.¹⁰

Macedo E, Da Silva L, Paiva M., en Brasil (2015) realizaron un estudio con el objetivo de identificar y analizar las evidencias disponibles sobre la evaluación de sobrecarga y calidad de vida de madres cuidadoras de niños y adolescentes con enfermedad crónica; estudio descriptivo con revisión integradora. Los resultados evidenciaron que la calidad de vida se presenta influenciada de manera compleja e interrelacionada por el bienestar física e intelectual de las madres cuidadoras, conforme a su nivel de independencia, relaciones sociales, ambiente y por cuán sobrecargadas se perciben. Se concluyó que el descubrimiento de los resultados de valoración de sobrecarga y calidad de vida de las madres cuidadoras impacta en la planificación e implementación de intervenciones efectivas, por el equipo multidisciplinar, que alivien el exceso.¹¹

Quintero A, en Colombia (2013) realizó una investigación a fin de asociar las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida, en niños con diagnóstico de cáncer y sus cuidadores en la ciudad de Medellín- Antioquia; estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional y comparativo, con una muestra premeditada compuesta por 15 niños en edades en rangos de 5 - 13 años y 15 cuidadores primarios. Los instrumentos utilizados fueron la Escala de Estrategia de Coping Modificada (EEC-M) y el Módulo general del cuestionario de calidad de vida de la European Organization for Research and Treatment Cancer (EORTC QLQ-

C30). Los resultados en concordancia a la calidad de vida indican que tanto niños como cuidadores perciben que su salud no se halla afectada, en cuanto a las áreas funcionales percibieron la carga física como la más afectada y el agotamiento como la señal que se presenta con mayor frecuencia.⁸

Aparecida E, Aparecida M, Martínez M, Aparecida D. y Goncalves A, en Brasil, (2012) su investigación tuvo como objetivo evaluar la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de niños/adolescentes portadores de cáncer mientras el tratamiento quimioterápico, es un estudio descriptivo, tipo transversal, con 32 cuidadores, se utilizaron los instrumentos para sobrecarga de cuidado (Caregiver Burden Scale) y de Calidad de vida a través del SF- 36. Se encontró en los resultados correlación significativa entre sobrecarga, salud intelectual y energía. Concluyéndose que los cuidadores presentaron sobrecarga de cuidado y aspectos de Calidad de Vida comprometidos y posiblemente necesitan de intervenciones que promuevan la salud física, social y emocional, para reducir el exceso de trabajo y incrementar la CV, y así consecuentemente optimizar el cuidado.¹²

1.2.2. Antecedentes Nacionales

Tafur M., en Lima (2017) realizó una investigación con el objetivo de determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en familiares de pacientes con cáncer en una Institución Oncológica; estudio con enfoque cuantitativo, diseño de investigación no experimental, de tipo descriptivo y corte trasversal, la muestra fue de 158 cuidadores primarios, el instrumento fue la escala de sobrecarga de cuidador de Zarit; los resultados evidenciaron que los cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal de la Institución Oncológica presentan sobrecarga intensa en un 69.9%, sobrecarga leve un 25.3% y solo el 5% de cuidadores no presenta sobrecarga. Se concluyó que no existe certeza para mostrar que el nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes oncológicos tenga relación con la edad, parentesco y horas de asistencia.¹³

Aguilar K y Barrios K, en Arequipa, (2016) tuvieron como objetivo determinar la relación entre Sobrecarga y Calidad de Vida del cuidador principal del niño de 0 a 10 años con leucemia y Quimioterapia Ambulatoria-Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur, Arequipa 2016; fue un estudio de tipo cuantitativo descriptivo, de diseño correlacional, de corte transversal. La muestra conformada por 30 cuidadores principales de niños con Leucemia de 0 a 10 años con Quimioterapia Ambulatoria del IREN Sur; se utilizaron la

encuesta como técnica y como instrumento un cuestionario. Los resultados evidenciaron que el grado de sobrecarga del cuidador principal el 50% presenta un nivel de sobrecarga leve, en la dimensión física el nivel de sobrecarga de los mismos es leve 40% y moderada 40% si nos referimos a la dimensión psíquica; y por último en la dimensión económica el nivel de sobrecarga es intensa 76,7%; en correlación con la calidad de vida del cuidador principal el 66,7% presenta una regular calidad de vida. En cuanto al bienestar físico, un 40% de cuidadores tiene molestia moderado, en el bienestar mental un 66,7% presentan molestias moderados. Se concluye que existe correspondencia significativa entre las variables Sobrecarga y Calidad de Vida; conforme a la prueba estadística del Chi Cuadrado que afirma dicha asociación $p=0.04$.¹⁴

Quispe N y Telles A en Arequipa, (2013) investigaron la asociación entre la dependencia de la persona con cáncer y la calidad de vida del cuidador familiar. El estudio fue de tipo descriptivo, de corte transversal y con diseño correlacional. Utilizó una Guía de entrevista, el Índice de Dependencia de Barthel y el Cuestionario de Calidad de Vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente o Quality of Life (QOL) de Ferrel; la muestra fue 103 familiares cuidadores de 103 personas con cáncer. En relación a la calidad de vida en la dimensión física un mayor número de cuidadores familiares 34,9% presentan molestias moderadas, es decir tiene problemas en el sueño, nutrición, manejo intestinal, náuseas y el dolor; en el bienestar psicológico un mayor número de cuidadores 46,6% presentan molestias moderadas; en la dimensión social el 40,7% presentan molestias moderadas y por último en el bienestar espiritual, el 35.92% de los cuidadores familiares presentan muchas molestias.¹⁵

Narcizo J. Perú, (2012) realizó una investigación que tuvo como objetivo determinar la relación que existe entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de niños(as) 3-10 años, con cáncer en fase I y II, en la Asociación Ángeles de los Arenales. La población censal estuvo constituida por 90 cuidadores, se empleó la escala de Zarit como instrumento. Como resultado obtuvo sobrecarga 76,7 % y en calidad de vida 54.4 %. Encontró correlación entre ambas variables, a mayor sobrecarga menor calidad de vida del cuidador.¹⁶

De acuerdo con todos los antecedentes presentados, la gran mayoría concluye que, si existe una relación entre ambas variables estudiadas, así mismo se observa que el trabajo efectivo de enfermería en cuanto a la planificación e implementación de intervenciones, sirven para disminuir la carga de los cuidadores principales, además es necesario que se promueva el

bienestar físico, el social y sobre todo el emocional, que según los estudios es la dimensión más afectada.

1.3. Teorías relacionadas al tema

1.3.1. Teoría de Callista Roy

El presente trabajo de investigación desde la perspectiva de enfermería se basa en el Modelo Callista Roy sobre el Proceso de Afrontamiento y Adaptación, esta teoría establece que los seres humanos son seres adaptativos, con capacidad para adaptarse y crear cambios en el ambiente, y cuyas respuestas están determinadas por los estímulos entrantes y el nivel de adaptación de la persona, definiendo adaptación como “el proceso y resultado por los que las personas, que tienen la capacidad de pensar y de sentir, como individuos o como miembros de un grupo, son conscientes y escogen la integración del ser humano con su entorno.”³⁴

Los niveles de adaptación se dividen según Morales, et al³²; el nivel de adaptación integrada es la respuesta eficaz de la persona donde existe equilibrio entre sus requisitos de autocuidado y su capacidad de auto cuidarse. El siguiente nivel de adaptación comprometido, es una respuesta ineficaz, donde los requisitos de autocuidado superan a las capacidades de la persona para auto cuidarse, el resultado del proceso de adaptación no es satisfactorio surgiendo requisitos de desviación de la salud, es decir, aquellos que aparecen en las personas afectadas de un problema de salud, para lo que requieren de buscar y asegurar asistencia sanitaria y observar y ser consciente de la enfermedad en sí misma.³⁵

El tercer nivel de Adaptación es el llamado compensatorio, donde la transformación de una respuesta ineficaz a adaptativa es gracias a la intervención por parte profesional de Enfermería para que el cuidador principal retorne a su situación de equilibrio entre requisitos y capacidades de auto cuidarse. En este nivel surgen los siguientes requisitos de desviación de la salud en las personas cuidadas, cumplir las prescripciones de cuidados y observar sus efectos y aprender a vivir con los efectos derivados de los problemas de salud o del tratamiento.³⁶

1.3.2. Concepto de cáncer

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el cáncer es el progreso de desarrollo y propagación incontrolados de células. Puede surgir usualmente en cualquier parte del organismo; donde el tumor suele penetrar el tejido próximo y puede inducir a una metástasis en puntos distantes del cuerpo. Muchos tipos de carcinomas se podrían advertir evitando la exhibición a factores de peligro comunes como son humo del cigarro. Asimismo, una proporción significativa de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, principalmente si se detectan en una estado temprano.¹⁷

1.3.3. Sobrecarga

Una de las variables a definir es la sobrecarga, descrita en primer lugar por Freudenberguer, quien hace referencia al agotamiento mental y ansiedad ante el cuidado; relacionándolo también con dificultades en el bienestar física, ocasionado por un acúmulo de estresores a los que está expuesto el cuidador y que se encuentra desprovisto de estrategias correctas de afrontamiento para adaptarse al nuevo contexto.¹⁸

El nivel de sobrecarga del cuidador, el apoyo social percibido y la capacidad de autocuidado son indicadores útiles para la evaluación de los cuidadores, en términos de las consecuencias que les ocasiona dicha actividad, para planificar actividades de apoyo que permitan implementar estrategias de ayuda y abordaje en forma precoz, tanto en la calidad de vida como en la labor de cuidar.¹⁹

Es importante, considerar las formas de medir la sobrecarga; así muchos autores han desarrollado escalas para medir y distinguir entre carga objetiva y subjetiva. La carga objetiva se refiere a los síntomas del paciente y características sociodemográficas, pero también son importante los cambios en la rutina cotidiana, las relaciones familiares y sociales, el trabajo, el ocio, la salud física, etc. La carga subjetiva sería el resultado del malestar subjetivo y los problemas de salud de los familiares, es decir el estrés y emociones debido a la situación.¹⁹

1.3.3.1. Dimensiones de Sobrecarga

La sobrecarga se divide en tres dimensiones: Impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia. La primera dimensión alude a todas las repercusiones en la salud como resultante del cuidado, por tanto, aparecen algunas dificultades como calambres,

dolor, espasmos, contractura, fatiga, dolor muscular y trastornos de sueño. Los cuidadores se presentan como enfermos potenciales y segundas víctimas de enfermedad, debido a la dependencia del infante.²⁰ Este impacto afecta también el área psicológica del cuidador, como resultado del cuidado del niño; pues el solo hecho de cuidar a un paciente cualquiera supone un riesgo para el bienestar mental del individuo que entra en su entorno, como sentimientos de vacíos, agotamiento, baja tolerancia a la frustración, baja autoestima, nerviosismo, dificultad para concentrarse y ansiedad.²¹

La segunda dimensión hace referencia a la relación interpersonal de los cuidadores, el cual, mediante el progreso paulatino, el origen del padecimiento y los largos tratamientos ocasionan que los cuidadores primarios se alejen de su contexto social, en ocasiones durante considerable tiempo o lo que dure el trastorno de su familiar, incluso alcanza a aislarse de aquellas personas a quienes normalmente acudían ya se amigos, familiares. Tanto la carga afectiva, como la carga física afectan al cuidador de distintas formas, por lo que ocasionan el aislamiento del cuidador de su contexto social, además de estrés y molestias gastrointestinales.²²

La dimensión expectativa de autoeficacia es la valoración subjetiva de posibilidad que el sujeto hace para lograr un propósito concreta y se asume que las expectativas son un elemental predictor de las intenciones y acciones de los individuos para con diversas situaciones. De la misma forma, la expectativa de eficacia es la confianza que tiene un individuo de conseguir efectuar con eficiencia un comportamiento determinado.²³

En cuanto a la evaluación de la autoeficacia para el cuidado se han identificado tres dimensiones:

- a) Autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro: Comportamientos que los cuidadores pueden adoptar para reducir su propia angustia y mejorar su bienestar (por ejemplo: actividades sociales, aficiones, descanso o respiro).
- b) Autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas: comportamientos de los cuidadores en el uso de habilidades de resolución de problemas que han sido relacionados con el ajuste psicológico.
- c) Autoeficacia en el control de pensamientos molestos: autoeficacia del cuidador para manejar pensamientos angustiantes e inútiles acerca de su situación de cuidado. Uno de los

aspectos importantes del cambio de comportamiento en salud implica ganar control sobre los pensamientos perturbadores e intrusivos. En consecuencia, los cambios cognitivos pueden conducir a la regulación afectiva y modificación de la conducta.²³

1.3.4. Calidad de vida

Calidad de Vida según Ardila, una definición completa de calidad de vida es la que la describe como un situación de complacencia íntegra derivada de las potencialidades del sujeto; es una emoción subjetiva de tranquilidad físico, psicológico y social que incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la confianza percibida, el rendimiento individual y el bienestar a nivel intrínseco y como aspectos objetivos la tranquilidad material, las relaciones armónicas con el ambiente físico social y con la comunidad, y el bienestar objetivamente percibida.²⁴

Para Ferrell B, el concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importante para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar.²⁵

Por lo tanto, la calidad de vida se define como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.²⁵

1.3.3.4. Dimensiones de Calidad de vida

La variable calidad de vida, se divide en cuatro dimensiones: estado de salud física, estado psicológico, relaciones sociales y medio ambiente. El estado de salud físico de los cuidadores presenta cambios negativos a nivel orgánico y psicológico, debido a que tienen menos pausa, existe un mayor deterioro corporal, hiporexia, estrés emotivo, angustia, hundimiento, sentimientos de descuido, problemas de recordación, entre otros que se han incluido bajo el concepto síndrome de fatiga del cuidador.²⁶

Los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian el agotamiento, los trastornos del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los

dolores y la incomodidad. La carga del cuidador se manifiesta en síntomas físicos conectados con el sistema osteoarticular, seguido por síntomas generales, como las artralgias y cefalea. Puede comprender desde agotamiento incapacitante hasta niveles adecuados de energía y sentido real de estar vivo. Algunos de los problemas del sueño serían los siguientes: dificultad para conciliar el sueño, despertarse durante la noche, despertarse durante la noche, despertarse demasiado temprano por la mañana sin poder volver a conciliar el sueño y sueño no reparador.²⁷

La dimensión psicológica se define como la afirmación y comprensión de su estado cognitivo y afectivo. Es posible que estos cambios en la dimensión psicológica se incrementen cuando los cuidadores llevan ejerciendo su cometido durante más de tres meses, ya que se entregan y dedican gran parte de su tiempo al cuidado, inclusive llegar a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades del paciente, sin remediar en las propias. Con frecuencia, ello genera agotamiento físico, sentimientos de enfado e irritabilidad, así como sentimientos de culpa por considerar no lograr a practicar todo lo que su familiar necesite.²⁸

En la dimensión relaciones sociales se examina hasta qué punto las personas sienten la compañía, el amor y el apoyo que desean de las personas próximas en su vida. También se aborda el compromiso y la experiencia actual de cuidar y mantener a otras personas. Esta faceta comprende la capacidad y la oportunidad de amar, ser amado y mantener relaciones estrechas, tanto afectivas como físicas.

Se incluyen el grado en que las personas piensan que pueden compartir momentos de felicidad y de aflicción con sus seres queridos y la sensación de amar y ser amado. Se incluyen también los aspectos físicos de las relaciones con los seres queridos. Abordan el grado de satisfacción que una persona obtiene del cuidado de otras o si tiene problemas para cargar con el peso que ello entraña. La posibilidad de que se trate de una experiencia positiva y también negativa va implícita en la faceta.²⁷

El dominio medio ambiente connota la seguridad física y protección, ambiente en el hogar, recursos financieros, cuidados de salud y sociales: disponibilidad y calidad, oportunidades de adquirir nuevas informaciones y habilidades, participación en, y oportunidades de recreación, tiempo libre, ambiente físico, ruido, tránsito, clima y transporte.²⁹

1.3.5. Cuidado

El cuidado es la acción de cuidar que implica habilidades, destrezas, interés y comunicación encaminados a aliviar el sufrimiento, dar mejoría al enfermo, ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.³⁰ Para enfermería este concepto se refiere básicamente al aspecto humano, según Nightingale “cuidar es un arte y una ciencia que requiere una formación formal y el papel de la enfermera es poner al sujeto en las mejores condiciones para que la naturaleza actúe sobre él”.³¹

Ahora bien, al cuidado enfermero que se brinda a un paciente oncológico por ser de gran demanda se complementa con el cuidado brindado por el conocido cuidador principal; que se refiere a la persona del hogar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio; el cuidador principal se considera a la persona que suele tener el mayor peso en la responsabilidad de los cuidados de la persona dependiente.³²

Generalmente la responsabilidad del cuidado recae en uno de los miembros de la familia quien desempeña el rol del cuidador principal; convertirse en el cuidador principal es un proceso para las circunstancias propias de cada familia. Los familiares expresan que cuando se asume el cuidado del enfermo, se piensa que va a ser una situación temporal, pero la mayoría de las veces continúa siendo una situación de varios años que exige dedicación de tiempo y esfuerzo personal.³³

1.4. Formulación Al Problema

1.4.1. General

¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo, 2018?

1.4.2. Específicos

- ¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador principal en niños con cáncer en la dimensión impacto del cuidado y su calidad de vida?
- ¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador principal en niños con cáncer en la dimensión relación interpersonal y su calidad de vida?

- ¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador principal en niños con cáncer en la dimensión expectativa de autoeficacia y su calidad de vida?

1.5. Justificación Del Estudio

En el Perú, existen trabajos que describen el nivel de sobrecarga como también la calidad de vida del cuidador principal de pacientes con Alzheimer, Sida/VIH, enfermedades respiratorias y alteraciones mentales entre otras, sin embargo, es poco común con el sujeto de investigación considerado el presente estudio; de ahí el interés de iniciar esta investigación y revisar algunos conceptos importantes, de tal manera que sea un punto de partida para futuras investigaciones que conduzcan a la mejora integral del cuidador principal de niños con cáncer.

El presente trabajo permite describir el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. Con ello se pretende planear recomendaciones y mejoras para evitar una alta sobrecarga y una mala calidad de vida.

La evaluación de estas variables proporciona un conjunto de conceptos que ayudaran a brindar un cuidado óptimo a los cuidadores primarios en las diferentes instituciones, y realizar las sugerencias necesarias de planificación sobre estrategias para promover un equilibrio entre el trabajo y la vida cotidiana del cuidador.

1.6. Hipótesis

1.6.1. General

- Existe relación significativa entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo, 2018.

1.6.2. Específicos

- La dimensión impacto del cuidado se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo.

- La dimensión relación interpersonal se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo.
- La dimensión expectativa de autoeficacia se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Magia – Surquillo.

1.7. Objetivo

1.7.1. General

- Determinar la relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo, 2018

1.7.2. Específicos

- Establecer la relación de la dimensión impacto del cuidado y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo, 2018
- Establecer la relación entre la dimensión relación interpersonal y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo, 2018
- Establecer la relación de la dimensión expectativa de autoeficacia y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo, 2018.

II. MÉTODO

2.1. Diseño De La Investigación

Enfoque de estudio

El estudio de enfoque cuantitativo, según Hernández R, Fernández C, y Baptista P,³⁷ se usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en análisis estadísticos, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías. Además, trata de medir de manera numérica los resultados obtenidos en la investigación.

Tipo de estudio: De acuerdo con Hernández R, Fernández C, y Baptista P,³⁷ es correlacional, porque se recoge información de manera independiente sobre las variables e indica cómo se relaciona. Es de corte transversal, porque se recolecta datos en un solo momento o en un tiempo determinado.

Diseño de la investigación, según Hernández R, Fernández C, y Baptista P,³⁷ no experimental porque no se manipula la variable de estudio.

2.2. Variables y Operacionalización

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
Nivel de sobrecarga	Zarit, Bottigi y Gaugler, definen la sobrecarga del cuidador como un estado que resulta de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, este estado amenaza a la salud física y mental del cuidador, señala que frente a la tarea persistente de cuidar pueden presentarse problemas físicos y psicológicos. ²²	<p>La variable de la 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</p> <p>Esta variable será determinada aplicando una escala que consta de 22 ítems que evalúa la percepción de sobrecarga, cada pregunta tiene un patrón de respuesta politómica de cinco opciones.</p> <p>Valorándose en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • No Sobrecarga: ≤ 46 puntos • Sobrecarga leve: 47-55 puntos. • Sobrecarga Intensa: > 56 a más puntos 	IMPACTO DEL CUIDADO	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Falta de tiempo libre. ✓ Falta de intimidad. ✓ Deterioro de la vida social ✓ Sensación de pérdida de control sobre su vida. ✓ Deterioro de la salud 	ORDINAL
			RELACION INTERPERSONAL	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Deseo de delegar el cuidado en otros. ✓ Sentimientos de vergüenza. ✓ Tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. 	
			EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Capacidad para cuidar a su familiar. ✓ Deber de hacerlo. ✓ La falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente. ✓ Expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo. 	

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
Calidad de vida	Percepción que tiene un individuo de su lugar de existencia, en el contexto en el que vive y está influenciado por la salud física de la persona, su estado psicológico, sus relaciones sociales y su independencia. 17	<p>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.</p> <p>Esta variable será medida a través del Whoqol-Bref (Calidad de Vida de la OMS); este instrumento consta de 26 ítems organizados en cuatro subescalas, que describen cuatro dimensiones (física, psicológica, espiritual y social), cuyos valores es,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mala Calidad de Vida: < de 69 puntos. • Regular Calidad de Vida: 70-99 puntos • Buena Calidad de Vida: 100-130 puntos. 	SALUD FÍSICA ESTADO	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dolor ✓ Dependencia de medicinas ✓ Energía para la vida diaria. ✓ Movilidad ✓ Sueño y descanso ✓ Actividades de la vida diaria ✓ Capacidad de trabajo 	ORDINAL
			ESTADO PSICOLÓGICO	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sentimientos positivos ✓ Espiritualidad, religión y Creencias personales ✓ Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración ✓ Imagen corporal ✓ Autoestima ✓ Sentimientos negativos 	
			RELACIONES SOCIALES	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Relaciones personales ✓ Actividad sexual ✓ Apoyo social 	
			MEDIO AMBIENTE	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Libertad y seguridad ✓ Ambiente físico ✓ Recursos económicos ✓ Oportunidad de información ✓ Ocio y descanso ✓ Hogar ✓ Atención sanitaria y social ✓ Transporte 	

2.3. Población y Muestra

- **Población:** La población objeto de estudio está conformada por todos los cuidadores albergados en Casa Magia-Surquillo. Dicho albergue cuenta con 26 habitaciones que son ocupadas por días o meses dependiendo la necesidad del niño y/o su tratamiento. Es por esta razón la inestabilidad de la cantidad de la población.
- **Muestra:** No probabilística, conformada por 35 cuidadores principales de los niños con cáncer albergados en Casa Magia, durante el periodo de la investigación. Se utilizó la población total como muestra, respetando los criterios de exclusión.
- **Criterios De Inclusión**
 - Cuidadores albergados mayores de 18 años
 - Cuidadores albergados que firmen el consentimiento Informado
 - Cuidadores albergados en el refugio de Casa Magia- Surquillo
- **Criterios De Exclusión**
 - Cuidadores albergados que hablen otros idiomas.

2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad

En relación con la técnica, se recolectó información de fuente primaria a través de una encuesta estructurada. Se utilizó como primer instrumento, la Escala de valoración de sobrecarga del cuidador, desarrollada por Zarit.^{13,38}

Este instrumento consta de 22 ítems que evalúa la sobrecarga, cada pregunta tiene un patrón de respuesta politómica de cinco opciones (Nunca=0, rara vez=1, algunas veces=2, bastantes veces=3, casi siempre=4), que dan puntuación de cero a cuatro respectivamente. La Sobrecarga es valorada teniendo en cuenta los siguientes parámetros de calificación:

- ✓ No Sobrecarga: ≤ 46 puntos
- ✓ Sobrecarga leve: 47-55 puntos.
- ✓ Sobrecarga Intensa: > 56 a más puntos.

Para la medición de la variable se utilizó la escala de estatinos dividiendo en no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa. El instrumento está dividido en tres dimensiones: ³⁸

1. Impacto del Cuidado

Categorías:

Sobrecarga Intensa =50-60

Sobrecarga leve =38-49

No Sobrecarga =12– 37

2. Relación Interpersonal

Categorías:

Sobrecarga Intensa = 23 - 30

Sobrecarga leve = 15 - 22

No sobrecarga =6 – 14

3. Expectativas de Autoeficacia

Categorías:

Sobrecarga Intensa = 12 - 20

Sobrecarga leve = 9 - 11

No Sobrecarga =4 - 8

El segundo instrumento empleado para medir la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente es el WHOQOL-Bref, desarrollado por la Organización Mundial de la Salud, según lo citado por Pablo J. (2016).³⁹

El instrumento está dividido en cuatro dimensiones:

1. Salud física: Con indicadores 6 - 14 puntos calidad de vida mala, 15 – 25 regular, 26 – 35 buena.
2. Estado Psicológico: Con indicadores 6 – 14 puntos CV mala, 15- 23 regular, 24 – 30 buena.
3. Relaciones Sociales: Con indicadores 3 – 6 CV mala, 7 – 10 regular, 11 – 15 buena
4. Medio ambiente. Con indicadores 8 -18 CV mala, 19 -28 regular, 29 – 40 buena.

Este instrumento está compuesto por 26 preguntas, cada una con 5 opciones de respuestas tipo Likert, puntuándose de 1 a 5; las primeras dos interrogantes se refieren a la percepción que tiene el individuo sobre su calidad de vida y su salud, y los 24 ítems restantes evalúan las cuatro dimensiones ya mencionadas.

Para valorar la Calidad de Vida, se toma en cuenta los siguientes parámetros de calificación:

- ✓ Mala Calidad de Vida: < de 69 puntos
- ✓ Regular calidad de Vida: 70-99 puntos.
- ✓ Buena Calidad de Vida: 100-130 puntos.

Validez Y Confiabilidad

La escala de valoración de sobrecarga del cuidador ha sido sometida a juicios de expertos y pruebas estadísticas correspondientes: Consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas

En el instrumento Whoqol-Bref (Calidad de Vida- OMS), validado en el año 2000 en la población española, así como en 15 países de manera paralela. Actualmente existe en más de 30 lenguas en más de 40 países. Este instrumento tiene un grado de validez y confiabilidad muy buena, obteniéndose un Alpha de Cronbach de 0,88 para el cuestionario total y para cada una de las preguntas entre 0,87-0,88.

2.5. Métodos de análisis de datos

Se solicitó el permiso correspondiente al albergue Casa Magia ubicado en el distrito de Surquillo previa coordinación la administradora de dicha institución. Se realizó una entrevista personal y seguido de la autorización se programó los días de visita al albergue para la recolección de datos. Los cuales fueron los martes y jueves de 3:30 pm a 5:00 pm durante los meses de mayo a junio.

La institución proporcionó todas las facilidades para que la aplicación del instrumento sea en el marco de la privacidad y confidencialidad, se informó a los cuidadores el objetivo, los

beneficios probables y se garantizó que los datos son de uso exclusivo de la investigación. Posterior a ello se les hizo firmar el consentimiento informado.

Luego de la recolección de datos, estos fueron procesados mediante el programa de SPSS versión 24, en donde finalmente se ejecuta la interpretación, discusión asimismo las conclusiones y recomendaciones según los resultados obtenidos.

2.6. Aspectos Éticos

En el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta la ética en toda fase del estudio; respetando la autoría de la información bibliográfica obtenida, así como también aplicando los principios bioéticos como:

- Principio de autonomía: cumplido cuando se le ofrece la información sobre el estudio a los cuidadores principales de los niños diagnosticados con cáncer previo al pedirles su consentimiento informado lo que refleja la libertad para participar en el estudio sin ningún tipo de presión; asimismo, se cuidará la confidencialidad de la información y el anonimato.
- Principio de beneficencia: El estudio aporta con conocimiento válido y puede servir para tomar medidas en torno a estrategias de afrontamiento y adaptación del cuidador principal.
- Principio de No maleficencia: No se prevé ningún tipo de daño para los participantes.
- Principio de justicia: Los cuidadores tendrán la misma opción a participar del estudio, asimismo se cuida el trato respetuoso a los mismos.

III. RESULTADOS

Comprobación de hipótesis

General

- Hipótesis estadística H1: Existe relación significativa entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.
- Hipótesis nula H0: No existe relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

Tabla 1: Nivel de sobrecarga y Calidad de vida de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	25,227 ^a	4	,000
Razón de verosimilitud	17,791	4	,001
Asociación lineal por lineal	7,982	1	,005
N de casos válidos	35		

Fuente: Elaboración propia

Como el valor de significación asintótica ($p= 0,000$) es < 0.05 se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alternativa, es decir que existe relación significativa entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo. 2018.

Específicas

Primera hipótesis específica:

- Hipótesis estadística H1: La dimensión impacto del cuidado se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.
- Hipótesis nula H0: La dimensión impacto del cuidado no se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

Tabla 2: Relación entre la dimensión impacto del cuidado y la calidad de vida de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en casa magia – Surquillo. 2018.

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	19,796 ^a	4	,001
Razón de verosimilitud	15,556	4	,004
Asociación lineal por lineal	9,811	1	,002
N de casos válidos	35		

Fuente: Elaboración propia

Como el valor de significancia es menor de 0.05 ($p=0.001$) se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alternativa, es decir la dimensión impacto del cuidado se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

Segunda hipótesis específica:

- Hipótesis estadística H1: La dimensión relación interpersonal se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – Surquillo. 2018
- Hipótesis nula H0: La dimensión relación interpersonal no se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – Surquillo. 2018

Tabla 3: Relación entre la dimensión relación interpersonal y la calidad de vida de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,991 ^a	4	,407
Razón de verosimilitud	3,219	4	,522
Asociación lineal por lineal	2,275	1	,131
N de casos válidos	35		

Fuente: Elaboración propia

Como el valor de significancia es mayor que 0.05 ($p=0.407$) se rechaza la hipótesis alternativa/estadística y se acepta la hipótesis nula, es decir la dimensión relación interpersonal no se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

Tercera hipótesis específica:

- Hipótesis estadística H1: La dimensión expectativa de autoeficacia se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.
- Hipótesis nula H0: La dimensión expectativa de autoeficacia no se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

Tabla 4: *Relación entre la dimensión expectativa de autoeficacia y la calidad de vida de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.*

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	15,098 ^a	4	,005
Razón de verosimilitud	15,445	4	,004
Asociación lineal por lineal	11,802	1	,001
N de casos válidos	35		

Fuente: Elaboración propia

Como el valor de significancia es menor que 0.05 ($0.005 < 0.05$) se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alternativa, es decir la dimensión expectativa de autoeficacia se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados Casa Magia – Surquillo. 2018.

A continuación, se presentan los datos que corresponden a una muestra de 35 cuidadores principales en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

Tabla 5: *Características sociodemográficas de cuidadores principales en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.*

Variable	n	%
Edad		
18 a 29 años	22	63
30 a 59 años	12	34
60 a mas	1	3
Edad máxima	64	
Edad mínima	18	
Edad promedio	30	
Sexo		
Femenino	34	97
Masculino	1	3
Procedencia		
Lima	0	0
Provincia	35	100
Estado civil		
Soltero	2	6
Viudo	1	3
Separado	2	6
Conviviente	28	80
Casado	2	6
Grado de instrucción		
Primaria	2	6
Secundaria	31	89
Técnico	1	3
Universidad	1	3
Ocupación		
Ama de casa	28	80
Estudiante	2	6
Trabajo estable	1	3
Trabajo independiente	4	11
Parentesco		
Madre	31	89
Padre	1	3
Abuela	1	3
Hermana	2	6
TOTAL	35	100

Fuente: Escala de Zarit y Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF en cuidadores principales en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

La tabla 5 se muestra las características sociodemográficas de dichos cuidadores; el promedio de edad es de 30 años. La mayoría de los cuidadores se agrupa entre 18 a 29 años 63% (22), de 30 a 59 años 34% (12) y de 60 a más años un 3% (01). El sexo predominante es el femenino con 97% (34) y el masculino con un 3% (01). Todos proceden del interior del país 100% (35). El estado civil corresponde a la mayoría a conviviente con 80% (28), seguido de soltero, casado y separado con un 6% (2) cada uno y viuda con un 3% (1). Con respecto al grado de instrucción el 89% (31) tiene secundaria completa, 6% (2) tiene primaria y el 3% (1) técnico y universitario. En ocupación ama de casa predomina con un 80% (28), seguido de trabajo independiente 11% (4), estudiante con 6% (2) y trabajo estable con 3% (1). La madre es la que prevalece con un 89% (31), continuando con hermana 6% (2) y 3% (1) padre y abuela.

Tabla 6: *Tiempo y número de horas diarias dedicadas al cuidado que realizan los cuidadores principales en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.*

Variable	n	%
Tiempo dedicado al cuidado		
Menos de 6 meses	20	57.1
De 7 a 18 meses	4	11.4
De 19 a 36 meses	5	14.3
De 37 meses a mas	6	17.1
Número de horas diarias dedicadas al cuidado		
Menos de 6 horas	2	5.7
De 7 a 12 horas	5	14.3
De 13 a 23 horas	3	8.6
Todo el día	25	71.4

Fuente: Escala de Zarit y Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF en cuidadores principales en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

En la tabla 6 se presentan los resultados en cuanto al tiempo dedicado al cuidado de niños con cáncer, el 57.1% (20) es de menos de 6 meses, 11,4% (6) de 7 a 18 meses, el 14.3% (5) de 19 a 36 y 17.1 % (4) de más de 36 meses.

En cuanto al número de horas dedicadas al cuidado que predomina todo el día con el 71.4% (25), el 14.3% (5) de 7 a 12 horas, el 8.6% (3) de 13 a 23 horas y menos de 6 horas diarias el 5.7% (2).

Tabla 7: *Datos de los niños con cáncer albergados en Casa Magia –Surquillo. 2018.*

Variable	n	%
Sexo		
Masculino	11	31
Femenino	24	69
Edad		
Menores de 1 año	10	29
De 2 a 5 años	17	49
De 6 a 11 años	8	23
Evolución de la enfermedad		
Menor de 1 año	20	57.1
De 1 a 2 años	4	11.4
De 2 a 3 años	5	14.3
Mayor de 3 años	6	17.1

Fuente de Zarit y Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF en cuidadores principales en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

El sexo que predominó en los niños con cáncer albergados en casa magia fue el femenino con el 69% (24) y el sexo masculino solo el 31% (11). En cuanto a la edad se observó que el 49% (17) pertenece de 2 a 5 años, seguido de un 29% (10) menores de 1 año y el 23% (8) de 6 a 11 años. En la última variable se observa que el 57.1% (20) tiene una evolución de la enfermedad menor de 1 año, el 17.1% (6) mayor de 3 años, el 14.3% (5) de 2 a 3 años y de 1 a 2 años el 11.4% (4).

Tabla 8: *Calidad de vida de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.*

Calidad de vida		
	Frecuencia	Porcentaje
Mala Calidad de Vida	7	20,0
Regular Calidad de Vida	24	68,6
Buena Calidad de Vida	4	11,4
Total	35	100,0

Fuente: Encuesta de Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF en cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

El nivel de calidad de vida de los cuidadores principales en niños con cáncer albergados en casa magia. El 68.6 (24) tienen una regular calidad de vida, 20% (7) una mala calidad de vida y buena calidad de vida el 11.4% (4).

Tabla 9: *Nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.*

Nivel de sobrecarga		
	Frecuencia	Porcentaje
No sobrecarga	2	5,7
Sobrecarga leve	26	74,3
Sobrecarga intensa	7	20,0
Total	35	100,0

Fuente: Encuesta de la Escala de Zarit en cuidadores principales en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

El nivel de sobrecarga del cuidador principal, así tenemos que el 74.3 % (26) tiene sobrecarga leve, el 20% (7) sobrecarga intensa y el 5.7% (2) no tiene presenta sobrecarga.

IV. 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 de pacientes oncopediátricos. Además, en diferentes literaturas se ha expuesto que la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer se relaciona con el estado emocional de sus cuidadores es por ello que la implementación de programas para reducir la sobrecarga del cuidador principal y mejorar la calidad de vida es esencial en las diferentes instituciones de salud.^{7, 27}

En una muestra de 35 cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018, en la prueba de la hipótesis general, se encontró que existe relación significativa entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018, de acuerdo a la prueba de Chi Cuadrado con un valor de significación asintótica (valor crítico observado) $0.000 < 0.05$. Los resultados se asemejan al estudio realizado por Aguilar, que comprueba que existe relación entre estas dos variables con un valor de $p=0.038$. Asimismo, Aparecida halló una correlación negativa y estadísticamente significativa entre sobrecarga (CBS, fue 1,94) y algunos aspectos de la calidad de vida según el cuestionario SF-36. (*“Medical Outcomes Study – 36 ítem Short- From Survey”*).¹⁴ Tanto en lo que se basa el nivel de sobrecarga y calidad de vida, hay mucho en común, porque si esta persona manifiesta algún nivel de sobrecarga, pues su calidad de vida se verá afectado en entorno hacia la misma persona, y sus familiares.

En la comprobación de la primera hipótesis específica se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alternativa, entonces la dimensión impacto del cuidado se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018, el valor de significancia es menor que 0.05 ($0.001 < 0.05$). Es decir que la falta de tiempo libre, de intimidad, el deterioro de la vida social, la sensación de pérdida de control sobre su vida y el deterioro de la salud; se ven relacionadas a la alteración de la calidad de vida. Calixta Roy nos dice que los seres humanos constituyen sistemas biopsicosociales adaptativos, el objetivo de Enfermería, según esta teoría, se debe promover la adaptación de la persona durante la salud y la enfermedad del niño oncopediátrico al tiempo que se regulan los estímulos que la afectan; por lo general, las

intervenciones de Enfermería consisten en aumentar, disminuir, modificar, sustraer o conservar los estímulos internos y externos que influyen en el proceso adaptativo. El reto del enfermero (a) es ser cuidadora y facilitadora de recursos para contribuir a esa calidad de vida de la persona y disminuir la sobrecarga que se presente en el cuidador principal.^{34, 35}

Para la segunda hipótesis específica, como el valor de significancia es mayor que 0.05 ($0.407 > 0.05$) se rechaza la hipótesis alternativa/estadística y se acepta la hipótesis nula, es decir la dimensión relación interpersonal no se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer. Se ha demostrado que la mayoría de los cuidadores son mujeres y que el grado de parentesco es de madre, entonces, en esta dimensión es poco probable que se vea relacionado debido que una madre no desea delegar el cuidado a otros, no se avergüenza de su hijo(a) y no ve como una obligación el cuidar a su hijo, sino como un acto de maternidad.¹¹

En la comprobación de la tercera hipótesis específica, de igual forma, que la primera hipótesis el valor de significancia es menor que 0.05 ($0.005 \leq 0.05$) entonces, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alternativa, es decir la dimensión expectativa de autoeficacia se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer. Según Pinzón E. en un estudio titulado “Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica” evidenció que, en la dimensión de impacto del cuidado, se ve alterada de igual modo en las dos dimensiones siguientes, la relación interpersonal y la autoeficacia, en la última dimensión nos dice que los cuidadores no se sienten satisfechos con el cuidado que realizan.²²

Los resultados confirman que la edad que predomina se encuentra entre 18 a 29 años con un 63% y en cuanto al género, fue el femenino con un 97%. Esta última variable no es sorprendente, puesto que en nuestra sociedad el que la mujer opte por esta responsabilidad se relaciona a patrones culturales. En el parentesco de cuidador a paciente, el ser madre se encontró un 89%, siendo este el porcentaje más alto entre padre, hermana y abuela, esto puede darse porque, posiblemente lo más importante dentro del rol de una madre es cuidar y velar por el bienestar holístico de sus hijos, y si uno padece de una enfermedad que necesita cuidados y acompañamiento, es la madre que cumple ese papel. También porque la maternidad tiene un concepto de que nadie puede cuidar, proteger, amar y satisfacer las necesidades de su hijo, como ella lo hace.

Los porcentajes de las variables mencionadas se asemejan a las investigaciones de Montero X, Jurado S.⁷ y de Tafur M, así como de Aguilar K y Barrios K. quienes hallaron que el principal cuidador es la madre.¹⁴ corroborando lo encontrado en los diversos estudios, en donde la madre se erige en la principal cuidadora de los hijos, especialmente en estado de enfermedad.

Los tratamientos que se realizan por la enfermedad al niño con cáncer en la mayoría interrumpen el ámbito laboral del cuidador; así se refleja en nuestra investigación, teniendo como resultado que el 80% de cuidadores tienen como ocupación el ser ama de casa e imposibilitando el poder contar con un trabajo estable. Los resultados coinciden con el estudio de Narcizo J.¹⁶

La totalidad de los cuidadores son de provincia de las ciudades de Piura, Chimbote, Cajamarca entre otros. Esto se puede explicar porque Casa Magia, es una un albergue que beneficia a niños enfermos de cáncer de bajos recursos económicos que llegan mensualmente, que en su mayoría son del interior del país, acompañados por sus familiares, para ser atendidos en el Departamento de Pediatría del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).

Respecto a los datos sociodemográficos de los niños con cáncer, se encontró que el promedio de edad fue de 3 años y medio y que el intervalo de edad que predominó fue de 2 a 5 años con un 49%, semejante al intervalo de edad presentada en las estadísticas del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, la cual nos dice que de 0 a 4 años existen mayores casos de cáncer. En cuanto al sexo de los niños, el femenino presentó mayor prevalencia 68.6%, discrepando de la literatura (Ministerio de Salud del Perú-Plan Esperanza) que dice que el sexo masculino asume mayor prevalencia con 56% a diferencia del femenino con tal solo un 44%.⁴

La responsabilidad de cuidar a un paciente oncopediátrico influye de forma negativa en la salud general del cuidador, y ocasiona una alteración desfavorable a la calidad de vida. Los hallazgos se relacionan con este estudio donde se observa que los cuidadores mantienen una calidad de vida regular en un 68.6%, una mala calidad de vida 20% y buena calidad de vida solo el 11.4%. Al mismo tiempo Llanta M., Hernández K. y Martínez Y. en su investigación cualitativa identificaron que la calidad de vida se ve afectada por la enfermedad del niño y

las repercusiones del cuidado.¹⁰ De igual modo Tafur M. dice que la calidad de vida del cuidador es regular en un 66.7%.¹³

Los hallazgos en relación con la variable del nivel de sobrecarga del cuidador primario en este estudio se encontraron que existe sobrecarga leve 74.3%, sobrecarga intensa 20% y no sobrecarga 5.7%. La mayoría de las investigaciones relacionadas al tema presentan algún nivel de sobrecarga, tales como: Montero X, Jurado S que en su estudio se observó una carga leve 46%, carga excesiva 28% y ausencia de carga 26%,⁷ al igual que Aparecida E., Aparecida M., Martínez M., Aparecida D. y Goncalves A. Que en un estudio realizado por medio del instrumento *Cargiver Burden Scale* (CBS) obtuvo y/o comprobó que existe regular a alta sobrecarga en la vida de los cuidadores de niños con cáncer.¹² En atención a la problemática expuesta, podemos decir que si tan solo el cuidar a un niño sano es enervado de ahí que al niño se le diagnostique cáncer y lo padezca, requiere mayores cuidados y atenciones, que en la mayoría de cuidadores ocasiona un desgaste continuo en la salud física, psicológica y social.

V. CONCLUSIONES

1. Existe relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018, en donde las dos terceras partes de cuidadores presenta niveles de sobrecarga leve, y calidad de vida de nivel regular, estos hallazgos podrían explicarse debido a que el cáncer es una enfermedad que causa muchas alteraciones en la dinámica personal y familiar, a ello se agrega que la mayoría proceden del interior del país.
2. La dimensión impacto del cuidado se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo. 2018 ($p < 0.05$) los resultados confirman que el cuidador principal, en este caso la madre, muchas veces deja de lado el cuidado de su salud y se dedica al cuidado del hijo.
3. No se encontró relación estadística entre la dimensión relación interpersonal y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018. ($p > 0.05$). Los responsables del albergue tratan en lo posible que el ambiente sea tan o casi muy familiar, de esa manera quienes residen temporalmente comparten sus experiencias y vivencias sintiéndose solidarios, situación que probablemente explique esta no relación.
4. La dimensión expectativa de autoeficacia se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018 ($p < 0.05$); este resultado puede ser explicado a que los familiares están logrando comprender la situación que pasan con sus hijos logrando una regulación afectiva, son ellas quienes siempre están animando a sus hijos a seguir enfrentando el proceso de su enfermedad.

VI. RECOMENDACIONES

1. A los profesionales de Enfermería, realizar nuevos estudios con un enfoque cualitativo, empleando una técnica de entrevista que permita comprender la perspectiva y vivencia en profundidad del cuidador.
2. A las instituciones de salud que atiendan a pacientes oncopediátricos, implementar programas enfocados en la prevención, promoción y recuperación de la salud para mantener una buena calidad de vida y disminuir la sobrecarga en el cuidador principal.
3. Los cuidadores deben recibir educación en salud del personal de salud, especialmente de la Enfermera para el manejo adecuado e identificación de signos de estrés, cansancio y depresión y otras situaciones que puedan presentarse en el proceso de la enfermedad.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de Salud. Datos y cifras sobre el cáncer. [publicación periódica en línea]; 2012. [Citado: 11 de diciembre del 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/about/facts/es/>
2. Coomeva. EPS. “Cáncer Infantil, la segunda causa de muerte en los niños(as) entre 2 y 15 años”. Boletín de prensa No. 009- 2015-1. Colombia. [publicación periódica en línea]; 2015. [Citado: 11 de diciembre del 2017]. Disponible en: www.eps.comeva.com.co/descargar.php?id=11065
3. Organización Mundial de Salud. Detección precoz del cáncer infantil será clave para disminuir la mortalidad de los niños. [publicación periódica en línea]; 2013. [Citado: 13 de diciembre del 2017]. Disponible en: http://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=3684:deteccion-precoz-del-cancer-infantil-sera-clave-para-disminuir-la-mortalidad-de-los-ninos-5&Itemid=900
4. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Perfil epidemiológico. Perú; 2007 2a. ed.
5. Kazak A., Boeving C., Alderfer M., Hwang W. y Reilly A. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cáncer. *J Clin Oncol.* 2005;23(30): p. 7405- 10.
6. Ministerio de salud del Perú. Análisis de la situación del cáncer en el Perú, Lima. [publicación periódica en línea]; 2013. [Citado: 17 de diciembre del 2017]. Disponible en: http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf
7. Montero X., Jurado S. y Méndez J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. México. 2015; 2 (1).
8. Quintero A. Estrategias de afrontamiento y la relación con la calidad de vida en niños con cáncer y sus cuidadores. [Tesis para obtener título de licenciatura de psicología] Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas; 2013.
9. Lara P. Síndrome del Cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev Cubana Enfermería.* Cuba; 2014.
10. Llanta M., Hernández K. y Martínez Y. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* 2015;14(1): p.97-106.
11. Macedo E., Da Silva L., Paiva M., Pereira M. Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* jul.-ago. 2015; 23(4): p. 769-77

12. Aparecida E., Aparecida M., Martínez M., Aparecida D. y Goncalves A. Cuidando del Niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latinoamericana. Enfermagen.* 2011; 19 (3).
13. Tafur M. Nivel de sobrecarga del cuidador primario en familiares de pacientes con cáncer en una institución oncológica. [Tesis para obtener título de licenciatura]. Lima: Universidad cesar vallejo, Facultad de Ciencias Médicas; 2017.
14. Aguilar K y Barrios K. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño(a) de 0 – 10 años con leucemia y quimioterapia ambulatoria. [Tesis para obtener título de licenciatura] Arequipa: Universidad Nacional de San Agustín, Facultad de Enfermería; 2016.
15. Quispe N y Telles A. Dependencia de la persona con cáncer y calidad de vida del cuidador familiar HNCASE- ESSALUD[Tesis para obtener título de licenciatura] Arequipa: Universidad Nacional de San Agustín, Facultad de Enfermería; 2013.
16. Narcizo J. Sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de niños(as) 3-10 años, con cáncer en fase I y II, en la Asociación Ángeles de los Arenales. Lima, Perú. 2012 (Disponible en: biblioteca Universidad Cesar Vallejo).
17. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. [publicación periódica en línea]; 2015. [Citado: 29 de diciembre del 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
18. Carretero S. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Colombia. [publicación periódica en línea]; 2011. [Citado: 29 de diciembre del 2017]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestarsobrecarga-02.pdf>
19. Leal M., Sales R., Ibañez E., Giner J. y Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp. Psiquiatria.* 2008; 36(2): p. 63-39.
20. Albuquerque E., Bandeira M., Cintra O. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J Bras Psiquiatr.* 2010;59(4): p. 308-16.
21. Achury D., Castaño H., Gómez L. y Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investig En Enferm Imagen Desarro* [publicación periódica en línea]; 2011. [Citado: 28 de diciembre del 2017]. 13(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/1452/145221282007/>

22. Pinzon E. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Universidad de Colombia. [publicación periódica en línea]; 2014. [Citado: 28 de diciembre del 2017]; 6(1). Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/47164/1/539880.2014.pdf>
23. Zenteno A. Autoeficacia del cuidador familiar relacionada con sus características biopsicosociales y con los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica. 2015. Tesis Doctoral. Universidad de Concepción. Facultad de Medicina. Departamento de Enfermería.
24. Ardila, R. Calidad de Vida: una definición integradora. Revista latinoamericana de psicología. 2013; 35 (2): p. 161- 164.
25. Ferrell B. La calidad de la vida: 1525 voces del cáncer. ONS/Bristol-Myers. 1996;23(6): p. 1-6.
26. Espinosa M., Clerencia M., Serrano M., Alastuey C., Mesa P. y Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidador. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1996; 31: p. 31-5.
27. Achury D., Castaño H., Gómez A. y Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades oncológica con total dependencia. Colombia; 2011.
28. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. Av Enferm. 2004; 22(1): p. 40-6.
29. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. Rev Saúde Pública. 2000;34(2):178-83.
30. Gutiérrez G. Cuidado de enfermería. [publicación periódica en línea]; 2013. [Citado: 28 de diciembre del 2017] Disponible en: <http://www.slideshare.net/gcarmenpromo/conceptos-deenfermería-y-cuidado-de-enfermería>
31. Marriner A. Modelos y Teorías en Enfermería. España sexta ed., Editorial Eseuler S.A.
32. Algora M. El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. [publicación periódica en línea]; 2014. [Citado: 28 de diciembre del 2017] Disponible en: <http://www.anesm.org/wp-content/uploads/2014/06/1-El-cuidador-del-enfermo-esquizofrenicosobrecarga-y-estado-de-salud.pdf>.
33. Álvarez T. y Morales A. Guía para cuidadoras de personas dependientes. [Internet] Vol. 1. Málaga: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria; [publicación periódica en línea]; 2007. [Citado: 30 de diciembre del 2017]

<http://www.asanec.es/bibliografias/IMPRESA%20Guia+cUIDADORAS+asanec+V OL+1.pdf>

34. Hirschman K, Bourjolly J. How do tangible supports impact the breast cancer; 2005. *Social Work in Health Care*, 41(1). pp. 17-32.
35. Roy C. Coping and Adaptation Processing Scale: Development and Testing. En prensa; 2004.
36. Rodríguez I. Nivel de adaptación y afrontamiento en los pacientes con Accidente Cerebro Vascular, tras valorar las respuestas humanas aplicando el Modelo de Adaptación de Callista Roy, Colombia. 2013 [en línea]. [Citado 2016 mayo 03] Disponible en: <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/viewFile/4>
37. Hernández R., Fernández C. y Baptista P. Metodología de la Investigación. 6ta edición. México D.F.: Mac Graw Hill Education; 2014.
38. Correa D. Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud [Tesis Para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería] Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2015.
39. Pablo J. Calidad de vida del adulto mayor de la casa “Polifuncional Palmas Reales” Los Olivos. [Tesis Para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería] Lima: Universidad San Martín de Porres; 2016.

ANEXOS

ANEXOS N°01 - MATRIZ DE CONSISTENCIA

Formulación	Objetivos	Hipótesis	Variables	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Metodología
<p>General</p> <p>¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo, 2018?</p> <p>Específicos</p> <p>¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador principal en niños con cáncer en la dimensión impacto del cuidado y su</p>	<p>General</p> <p>Determinar la relación del nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – surquillo. 2018</p> <p>Específicos</p> <p>Determinar la relación de la dimensión impacto del cuidado y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – surquillo. 2018</p> <p>Determinar la relación de la dimensión</p>	<p>General</p> <p>Existe relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – surquillo. 2018.</p> <p>Específicos</p> <p>La dimensión impacto del cuidado se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – surquillo. 2018</p> <p>La dimensión relación</p>	<p>NIVEL DE SOBRECARGA</p>	<p>La variable de la 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</p> <p>Esta variable será determinada aplicando una escala que consta de 22 ítems que evalúa la percepción de sobrecarga, cada pregunta tiene un patrón de respuesta</p>	<p>IMPACTO DEL CUIDADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Falta de tiempo libre. ✓ Falta de intimidad. ✓ Deterioro de la vida social ✓ Sensación de pérdida de control sobre su vida. Deterioro de la salud 	<p>El estudio es de enfoque cuantitativo.</p> <p>Tipo: básica</p> <p>Diseño: No experimental, correlacional, de corte transversal</p> <p>Población: Conformada por las personas mayores de 18 años cuidadores de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.</p> <p>Muestra: No probabilística</p>
				<p>RELACION INTERPERSONAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Deseo de delegar el cuidado en otros. ✓ Sentimientos de vergüenza. Tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. 		
				<p>EXPECTATIVA DE AUTOEFICACIA</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Capacidad para cuidar a su familiar. ✓ Deber de hacerlo. ✓ La falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente. Expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo. 		

<p>calidad de vida?</p> <p>¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador principal en niños con cáncer en la dimensión relación interpersonal y su calidad de vida?</p>	<p>relación interpersonal y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – surquillo. 2018</p> <p>Determinar la relación de la dimensión expectativa de autoeficacia y la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – surquillo. 2018.</p>	<p>interpersonal se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – surquillo. 2018</p> <p>La dimensión expectativa de autoeficacia se relaciona significativamente con la calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa magia – surquillo. 2018.</p>		<p>politómica de cinco opciones. Valorándose en:</p> <ul style="list-style-type: none"> No Sobrecarga : ≤ 46 puntos Sobrecarga leve: 47-55 puntos. <p>Sobrecarga Intensa: > 56 a más puntos</p>			<p>conformada por 35 personas mayores de 18 años que son cuidadores de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.</p> <p>Técnica: Encuesta</p>
<p>¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador principal en niños con cáncer en la dimensión expectativa de autoeficacia y su calidad de vida?</p>			<p>CALIDAD DE VIDA</p>	<p>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</p>	<p>SALUD FISICA</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dolor ✓ Dependencia de medicinas ✓ Energía para la vida diaria. ✓ Movilidad ✓ Sueño y descanso ✓ Actividades de la vida diaria ✓ Capacidad de trabajo 	<p>Instrumento Cuestionario.</p>
					<p>PSICOLOGICO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sentimientos positivos ✓ Espiritualidad, religión y Creencias personales ✓ Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración ✓ Imagen corporal ✓ Autoestima ✓ Sentimientos negativos 	
					<p>RELACIONES SOCIALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Relaciones personales ✓ Actividad sexual 	

				<p>Whoqol-Bref (Calidad de Vida de la OMS); este instrumento consta de 26 ítems organizados en cuatro subescalas, que describen cuatro dimensiones (física, psicológica, espiritual y social), cuyos valores es,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mala Calidad de Vida: < de 69 puntos. • Regular Calidad de Vida: 70-99 puntos <p>Buena Calidad de Vida: 100-130 puntos</p>		<p>✓ Apoyo social</p>	
					MEDIO AMBIENTE	<p>✓ Libertad y seguridad</p> <p>✓ Ambiente físico</p> <p>✓ Recursos económicos</p> <p>✓ Oportunidad de información</p> <p>✓ Ocio y descanso</p> <p>✓ Hogar</p> <p>✓ Atención sanitaria y social</p> <p>✓ Transporte</p>	

ANEXO N°02



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARTICIPACIÓN

Yo.....identificado con DNI....., mediante la firma de este documento , doy mi consentimiento para participar de manera voluntaria en el presente estudio de investigación titulado "Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018”.

Mi participación consiste en responder las preguntas del cuestionario, lo cual evalúa el Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer.

Ante ello se me informó de que los datos que yo proporcione serán confidenciales, sin haber la posibilidad de identificación individual.

Firma del cuidador:

ANEXO N°03

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

Estimados señores(as), solicito su colaboración para los siguientes datos. Cabe resaltar que los datos serán tomados en forma confidencial y anónima, agradeceremos la sinceridad en sus respuestas.

A. INFORMACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL

1. Edad: _____

2. Sexo: M () F ()

3. Lugar de procedencia:

Provincia ()

Capital ()

4. Estado Civil

Soltero ()

Casado ()

Viudo ()

Divorciado ()

Separado ()

Conviviente ()

5. Grado de Instrucción

Analfabeto ()

Técnico Completo ()

Primaria Completa ()

Técnico Incompleto ()

Primaria Incompleta ()

Superior Completo ()

Secundaria Completa ()

Superior Incompleto ()

Secundaria Incompleta ()

6. Ocupación (antes de dedicarse al cuidado)

Estudiante ()

Jubilado ()

Ama de casa ()

Empleado ()

Trabajador Independiente ()

Desempleado ()

Otros (especificar cuál): _____

7. Tiempo dedicado al cuidado

Menos de 6 meses ()

De 7 a 18 meses ()

De 19 a 36 meses ()

De 37 a más ()

8. Número de horas diarias dedicadas al cuidado

Menos de 6 horas ()

De 7 a 12 horas ()

De 13 a 23 horas ()

Todo el día ()

B. INFORMACIÓN DEL NIÑO CON CANCER

1. Sexo:

Masculino ()

Femenino ()

2. Edad: ()

3. Tiempo de Evolución de Enfermedad

Menor de 1 año ()

De 1 a 2 años ()

De 2 a 3 años ()

Mayor de 3 años ()

ANEXO N°04

ESCALA DE VALORACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Fecha: **Encuesta No:**

El cuestionario que se le presenta a continuación forma parte de una investigación conducida por BONATTO MORAN, JHENIFER XIOMARA, estudiante del X ciclo de la Escuela Académico Profesional De Enfermería, de la Universidad César Vallejo - sede Lima Norte, el cual lleva como título: El nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal en niños con cáncer albergados en casa Magia – Surquillo. 2018, para lo cual es necesaria su colaboración que permita alcanzar los objetivos propuestos.

Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Ud. así. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

(0)Nunca (1) Rara vez (2) Algunas veces (3) Bastantes veces (4) Casi siempre

	1	2	3	4	5
IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR					
1 ¿Siente Ud. que, a causa del tiempo que pasa con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para Ud. mismo?					
2 ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
3 ¿En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar?					
4 ¿Siente que su familiar depende de Ud.?					
5 ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?					
6 ¿Siente Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					
7 ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
8 ¿Se siente incómoda(o) para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?					
9 ¿Siente Ud. que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					

10 ¿Cree que su familiar espera que Ud. le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
11 ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
12 ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
RELACIÓN INTERPERSONAL					
13 ¿Se siente insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
14 ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar?					
15 ¿Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar?					
16 ¿Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar?					
17 ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?					
18 ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA					
19 ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
20 ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21 ¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?					
22 ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?					

ANEXO N°05

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA WHOQOL-BREF

Instrucciones: Marque con una (X) la casilla que mejor describe su respuesta, hasta qué punto es un problema para usted, cada una de las siguientes afirmaciones:

	Muy mala	Poco mala	Lo normal	Bastante buena	Muy buena
1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?					
	Muy insatisfecho	Poco satisfecho	Normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?					
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?					
4. ¿Necesita de tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?					
5. ¿Cuánto disfruta de la 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. ¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?					
	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10. ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?					
11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?					
12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?					
13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?					

14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio					
	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?					
	Muy insatisfecho	Poco satisfecho	Normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho.
16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño?					
17. ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?					
18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?					
19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?					
20. ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?					
21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?					
22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?					
23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?					
24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios de salud?					
25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?					
	Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?					

ANEXO N°06

Tabla cruzada de Nivel de sobrecarga y Calidad de vida de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

			CALIDAD DE VIDA			Total
			Mala Calidad de Vida	Regular Calidad de Vida	Buena Calidad de Vida	
NIVEL DE SOBRECARGA	No sobrecarga	Recuento	0	0	2	2
		Recuento esperado	,4	1,4	,2	2,0
		% del total	0,0%	0,0%	5,7%	5,7%
	Sobrecarga leve	Recuento	3	22	1	26
		Recuento esperado	5,2	17,8	3,0	26,0
		% del total	8,6%	62,9%	2,9%	74,3%
	Sobrecarga intensa	Recuento	4	2	1	7
		Recuento esperado	1,4	4,8	,8	7,0
		% del total	11,4%	5,7%	2,9%	20,0%
Total		Recuento	7	24	4	35
		Recuento esperado	7,0	24,0	4,0	35,0
		% del total	20,0%	68,6%	11,4%	100,0%

Tabla cruzada de la relación entre la dimensión impacto del cuidado y la calidad de vida de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en casa magia – Surquillo. 2018.

			Mala Calidad de Vida	Regular Calidad de Vida	Buena Calidad de Vida	
Impacto del Cuidado	No sobrecarga	Recuento	0	0	2	2
		Recuento esperado	,4	1,4	,2	2,0
		% del total	0,0%	0,0%	5,7%	5,7%
	Sobrecarga leve	Recuento	1	7	2	10
		Recuento esperado	2,0	6,9	1,1	10,0
		% del total	2,9%	20,0%	5,7%	28,6%
	Sobrecarga intensa	Recuento	6	17	0	23
		Recuento esperado	4,6	15,8	2,6	23,0
		% del total	17,1%	48,6%	0,0%	65,7%
Total		Recuento	7	24	4	35
		Recuento esperado	7,0	24,0	4,0	35,0
		% del total	20,0%	68,6%	11,4%	100,0%

Tabla cruzada de la relación entre la dimensión relación interpersonal y la calidad de vida de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo.

			Calidad de vida			Total
			Mala Calidad de Vida	Regular Calidad de Vida	Buena Calidad de Vida	
Relación Interpersonal	No sobrecarga	Recuento	6	20	2	28
		Recuento esperado	5,6	19,2	3,2	28,0
		% del total	17,1%	57,1%	5,7%	80,0%
	Sobrecarga leve	Recuento	1	3	1	5
		Recuento esperado	1,0	3,4	,6	5,0
		% del total	2,9%	8,6%	2,9%	14,3%
	Sobrecarga intensa	Recuento	0	1	1	2
		Recuento esperado	,4	1,4	,2	2,0
		% del total	0,0%	2,9%	2,9%	5,7%
Total		Recuento	7	24	4	35
		Recuento esperado	7,0	24,0	4,0	35,0
		% del total	20,0%	68,6%	11,4%	100,0%

Tabla cruzada de la relación entre la dimensión expectativa de autoeficacia y la calidad de vida de los cuidadores principales de niños con cáncer albergados en Casa Magia – Surquillo. 2018.

			Calidad de vida			Total
			Mala Calidad de Vida	Regular Calidad de Vida	Buena Calidad de Vida	
Expectativa de autoeficacia	No sobrecarga	Recuento	1	18	4	23
		Recuento esperado	4,6	15,8	2,6	23,0
		% del total	2,9%	51,4%	11,4%	65,7%
	Sobrecarga leve	Recuento	4	6	0	10
		Recuento esperado	2,0	6,9	1,1	10,0
		% del total	11,4%	17,1%	0,0%	28,6%
	Sobrecarga intensa	Recuento	2	0	0	2
		Recuento esperado	,4	1,4	,2	2,0
		% del total	5,7%	0,0%	0,0%	5,7%
Total		Recuento	7	24	4	35
		Recuento esperado	7,0	24,0	4,0	35,0
		% del total	20,0%	68,6%	11,4%	100,0%

ANEXO N°07

Vista de datos y variables en el SPSS

*Vaceado-Sobrecarga y CV.sav [ConjuntoDatos1] - IBM SPSS Statistics Editor de datos

Archivo Editar Ver Datos Transformar Analizar Marketing directo Gráficos Utilidades Ampliaciones Ventana Ayuda

	Nombre	Tipo	Anchura	Decimales	Etiqueta	Valores	Perdidos	Columnas	Alineación	Medida	Rol
1	Edad	Númerico	8	0	Edad del cuida... (1, De 18 a ...	Ninguno		6	Derecha	Nominal	Entrada
2	Sexo	Cadena	8	0	Sexo del cuida... (1, F)...	Ninguno		5	Izquierda	Nominal	Entrada
3	Procedencia	Cadena	9	0	Procedencia de... (1, provincia...	Ninguno		10	Izquierda	Nominal	Entrada
4	Estadocivil	Cadena	12	0	Estado civil... (1, soltera)...	Ninguno		11	Izquierda	Nominal	Entrada
5	Gradodeinst...	Cadena	19	0	Grado de instru... (1, primaria...	Ninguno		16	Izquierda	Nominal	Entrada
6	Ocupacion	Cadena	15	0	Ocupacion del... (1, ama de...	Ninguno		11	Izquierda	Nominal	Entrada
7	Parentesco	Cadena	7	0	Parentesco con... (1, madre)...	Ninguno		11	Izquierda	Nominal	Entrada
8	Tiempodecud...	Cadena	16	0	Tiempo de cuid... (1, Menos d...	Ninguno		14	Izquierda	Nominal	Entrada
9	N°dehorasdi...	Cadena	16	0	N° de horas día... (1, Menos d...	Ninguno		16	Izquierda	Nominal	Entrada
10	Sexodelniño	Cadena	1	0	Sexo del niño... (1, F)...	Ninguno		11	Izquierda	Nominal	Entrada
11	Edaddeleño	Númerico	2	0	Edad del niño... (1, Menores...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
12	Evolucion	Cadena	16	0	Evolucion de la... (1, Menor d...	Ninguno		16	Izquierda	Nominal	Entrada
13	Impacto1	Númerico	1	0	Impacto 1 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
14	Impacto2	Númerico	1	0	Impacto 2 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
15	Impacto3	Númerico	1	0	Impacto 3 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
16	Impacto4	Númerico	1	0	Impacto 4 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
17	Impacto5	Númerico	1	0	Impacto 5 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
18	Impacto6	Númerico	1	0	Impacto 6 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
19	Impacto7	Númerico	1	0	Impacto 7 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
20	Impacto8	Númerico	1	0	Impacto 8 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
21	Impacto9	Númerico	1	0	Impacto 9 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
22	Impacto10	Númerico	1	0	Impacto 10 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
23	Impacto11	Númerico	1	0	Impacto 11 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
24	Impacto12	Númerico	1	0	Impacto 12 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
25	Relacion13	Númerico	1	0	Relacion 13 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
26	Relacion14	Númerico	1	0	Relacion 14 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
27	Relacion15	Númerico	1	0	Relacion 15 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
28	Relacion16	Númerico	1	0	Relacion 16 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
29	Relacion17	Númerico	1	0	Relacion 17 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
30	Relacion18	Númerico	1	0	Relacion 18 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
31	Expectativa19	Númerico	1	0	Expectativa 19 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
32	Expectativa20	Númerico	1	0	Expectativa 20 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
33	Expectativa21	Númerico	1	0	Expectativa 21 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
34	Expectativa22	Númerico	1	0	Expectativa 22 (1, nunca)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
35	Calidad1	Númerico	1	0	Calidad 1 (1, muy mal...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
36	Calidad2	Númerico	1	0	Calidad 2 (1, muy ins...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada
37	Calidad3	Númerico	1	0	Calidad 3 (1, nada)...	Ninguno		12	Derecha	Nominal	Entrada

Vista de datos Vista de variables

IBM SPSS Statistics Processor está listo Unicode:ON

*Vaceado-Sobrecarga y CV.sav [ConjuntoDatos1] - IBM SPSS Statistics Editor de datos

Archivo Editar Ver Datos Transformar Analizar Marketing directo Gráficos Utilidades Ampliaciones Ventana Ayuda

38 : Impacto3 Visible: 71 de 71 variables

	Edad	Sexo	Procedencia	Estadocivil	Gradodeinstrucción	Ocupacion	Parentesco	Tiempodecuidado	N°dehorasdiarias	Sexodelniño	Edaddeleño	Evolucion
1	1 1	1	1	1	2	2	4	1	1	1	1	1
2	1 1	1	4	2	1	1	1	4	2	2	2	1
3	1 1	1	4	2	1	1	4	4	4	1	4	2
4	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
5	2 1	1	4	2	1	1	2	4	4	2	4	2
6	3 1	1	2	1	1	3	2	2	2	1	2	2
7	1 1	1	4	2	1	1	3	4	4	2	4	3
8	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
9	1 1	1	4	2	1	1	4	2	4	2	4	1
10	2 1	1	4	2	1	1	1	4	4	2	4	2
11	2 2	1	3	3	3	2	1	2	2	1	2	1
12	1 1	1	4	2	1	1	2	2	2	1	2	1
13	1 1	1	1	2	2	4	4	4	4	1	2	2
14	2 1	1	5	1	3	1	1	4	4	1	4	1
15	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	2	4	2
16	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
17	2 1	1	4	2	3	1	4	3	4	1	4	3
18	2 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
19	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
20	2 1	1	5	4	4	1	1	4	4	1	4	1
21	1 1	1	4	2	1	1	2	4	4	2	4	2
22	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
23	2 1	1	4	2	1	1	4	3	4	1	4	3
24	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	2
25	2 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
26	1 1	1	4	2	1	1	3	4	4	1	4	1
27	2 1	1	3	2	3	1	1	4	4	2	4	2
28	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
29	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
30	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	1	4	1
31	1 1	1	4	2	1	1	3	3	4	1	4	1
32	1 1	1	4	2	1	1	3	2	4	2	4	2
33	2 1	1	4	2	1	1	3	4	4	1	4	1
34	2 1	1	4	2	1	1	4	4	4	1	4	1
35	1 1	1	4	2	1	1	1	4	4	2	4	1

Vista de datos Vista de variables

IBM SPSS Statistics Processor está listo Unicode:ON

ANEXO N°08

Comprobación de hipótesis con el Chi cuadrado

The screenshot displays the SPSS Statistics Processor interface with the following data:

Resumen de procesamiento de casos

	Válido		Casos Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Categoría Calidad de vida * Categoría Nivel de Sobrecarga	35	100,0%	0	0,0%	35	100,0%

Tabla cruzada Categoría Calidad de vida * Categoría Nivel de Sobrecarga

Categoría Calidad de vida		Recuento	Categoría Nivel de Sobrecarga			Total
			No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga Intensa	
Mala Calidad de Vida	Recuento	0	3	4	7	
	Recuento esperado	,4	5,2	1,4	7,0	
Regular Calidad de Vida	Recuento	0	22	2	24	
	Recuento esperado	1,4	17,8	4,8	24,0	
Buena Calidad de Vida	Recuento	2	1	1	4	
	Recuento esperado	,2	3,0	,8	4,0	
Total	Recuento	2	26	7	35	
	Recuento esperado	2,0	26,0	7,0	35,0	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	25,227 ^a	4	,000
Razón de verosimilitud	17,791	4	,001
Asociación lineal por lineal	7,982	1	,005
N de casos válidos	35		

^a. 7 casillas (77,8%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,23.

IBM SPSS Statistics Processor está listo Unicode:ON

Turnitin

The screenshot shows the Turnitin Feedback Studio interface. The main document area displays the title page of a thesis from Universidad César Vallejo. The document title is "NIVEL DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE NIÑOS CON CÁNCER ALBERGADOS EN CASA MAGIA – SURQUILLO. 2018". The author is Jhenifer Xiomara Bonatto Moran, and the advisor is Lucy Tani Becerra Medina. The document is for a degree in Nursing at the Faculty of Medical Sciences.

The right-hand side of the interface shows a "Match Overview" panel with a 24% match rate. Below this, a list of sources is shown with their respective match percentages:

Match	Source	Percentage
1	repositorio.unsa.edu.pe Internet Source	6%
2	Submitted to Universid... Student Paper	4%
3	repositorio.ucv.edu.pe Internet Source	4%
4	www.hqm.gov.co Internet Source	2%
5	cybertesis.unmsm.edu... Internet Source	2%
6	Submitted to Universid... Student Paper	2%
7	documents.mx Internet Source	1%
8	www.repositorioacade... Internet Source	1%
9	www.bdigital.unal.edu... Internet Source	1%

Carta de autorización a Casa Magia



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

Lima 2 de Abril del 2018

CARTA N° 085 - 2018/EAP/ENF.UCV-LIMA

Sra. Lic. .
María del Carmen Velandres Siles.
Gerente del Albergue Casa Magia
Surquillo
Presente.-

Asunto: Solicito Autorizar la ejecución del proyecto de
Investigación de Enfermería.

De mi especial consideración:

Por la presente me es grato comunicarme con Usted a fin de saludarlo cordialmente en nombre de la Universidad César Vallejo y en el mío propio deseándole éxitos en su acertada gestión.

A su vez, la presente tiene como objetivo el solicitar su autorización a fin de que la estudiante BONATTO MORAN JHENIFER XIOMARA del X ciclo de estudios de la Escuela Profesional de Enfermería pueda ejecutar su investigación titulada: "NIVEL DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE NIÑOS CON CANCER ALBERGADOS EN CASA MAGIA SURQUILLO 2018", en la institución que pertenece a su digna Dirección; por lo que solicito su autorización a fin de que se le brinden las facilidades correspondientes.

Sin otro particular y en espera de su respuesta quedo de Usted.

Atentamente.




Mgtr. Lucy Tani Becerra Medina
Coordinadora del Área de Investigación
Escuela Académico Profesional de Enfermería
Universidad César Vallejo - Filial Lima

C/c: Archivo.

Somos la universidad de los
que quieren salir adelante.





**AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DE
TESIS EN REPOSITORIO INSTITUCIONAL
UCV**

Código : F08-PP-PR-02.02
Versión : 09
Fecha : 23-03-2018
Página : 1 de 1

Yo Jhenifer Bonatto, identificado con DNI N° 76583286, egresado de la Escuela Profesional de Enfermería de la Universidad César Vallejo, autorizo (x), no autorizo (x) la divulgación y comunicación pública de mi trabajo de investigación titulado "Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cancer albergados en Casa Hogar"; en el Repositorio Institucional de la UCV (<http://repositorio.ucv.edu.pe/>), según lo estipulado en el Decreto Legislativo 822, Ley sobre Derecho de Autor, Art. 23 y Art. 33

Jhenifer Bonatto

FIRMA

DNI: 76583286

FECHA: 25/06/18

Elaboró	Dirección de Investigación	Revisó	Representante de la Dirección / Vicerrectorado de Investigación y Calidad	Aprobó	Rectorado
---------	----------------------------	--------	---	--------	-----------



**ACTA DE APROBACIÓN DE ORIGINALIDAD
DE TESIS**

Código : F06-PP-PR-02.02
Versión : 09
Fecha : 23-03-2018
Página : 1 de 1

Yo, Lucy Becerra, docente de la Facultad de Ciencias Médicas y Escuela Profesional de Enfermería de la Universidad César Vallejo Lima Norte, revisor (a) de la tesis titulada "Nivel de sobrecarga y Calidad de Vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia", de la estudiante, constato que la investigación tiene un índice de similitud de 24% verificable en el reporte de originalidad del programa Turnitin.

El/la suscrito (a) analizó dicho reporte y concluyó que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio. A mi leal saber y entender la tesis cumple con todas las normas para el uso de citas y referencias establecidas por la Universidad César Vallejo.

Lugar y fecha Los Olivos, 25/06/18


.....
Lucy Becerra
Firma

DNI: 07933851

Elaboró	Dirección de Investigación	Revisó	Representante de la Dirección / Vicerrectorado de Investigación y Calidad	Aprobó	Rectorado
---------	----------------------------	--------	---	--------	-----------



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

FORMATO DE SOLICITUD

Solicita: Visto bueno para la entrega de tesis digital.

Escuela: Enfermería

Yo, Jheniper Xiomara Bonatto Morán con

DNI.* 76583286 y domicilio en Calle B. Mg. B Lot. 5 Urb. Santa Isolina - Comas

ante usted con el debido respeto expongo lo siguiente:

Que en mi condición de egresado de la escuela profesional de enfermería del semestre 2018 - I, entificado con código de matrícula 6700259745, de la facultad de Ciencias Médicas recorro a su honorable despacho para solicitarle lo siguiente:

Visto bueno para la entrega de tesis digital con título:
" Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magna - Surquillo. 2018 "

Por lo expuesto agradeceré ordenar a quien corresponde atienda mi petición por ser de justicia.

Lima, 22 de agosto de 2018.

Firma del solicitante: Jheniper Bonatto

Teléfono: 990494737

Correo: bmoranjx@gmail.com

