



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE
ENFERMERIA**

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN
PACIENTES CON CÁNCER EN UNA
INSTITUCIÓN ONCOLÓGICA DE LIMA - 2017**

AUTORA

TAFUR CERNA MARISOL ADOLFINA

ASESORA

DRA. LILLIANA ZEDEYDA TIMANA YENQUE

LINEA DE INVESTIGACION

CUIDADO DE ENFERMERÍA EN LAS DIFERENTES ETAPAS DE VIDA

TRUJILLO - 2017

Página del jurado

.....

PRESIDENTA

.....

SECRETARIA

.....

VOCAL

DEDICATORIA.

Este proyecto está dedicado a las personas que más han prevalecido en mi vida, dándome los mejores consejos, guiándome y haciéndome una persona de bien; los amo hasta el infinito. Dedico a:

A DIOS PADRE TODO PODEROSO por bendecirme en cada paso que doy y darme fuerzas para superar obstáculos y dificultades que se han presentado en mi trayecto.

A mis padres Eloy Tafur y María Cerna que tanto los Amo, que en toda mi vida han sido mi pilar principal, mi fortaleza y mi muro de contención para lograr mis metas.

A mis cinco hermanos, que siempre han estado junto a mí; brindándome lo mejor que tienen, su apoyo incondicional, que con sus consejos me han ayudado afrontar los retos que se me han presentado.

AGRADECIMIENTO

Mi agradecimiento eterno a todas las personas que me apoyaron a lo largo de este camino; que con su granito de arena hicieron lo posible este trabajo.

A mi asesora de tesis Dra. Lilliana Timanà Yenque por su esfuerzo y dedicación, quien, con sus conocimientos, su experiencia, su paciencia y su motivación ha logrado en mí que pueda terminar mis estudios con éxito.

A mi trabajo y a mi jefa directa la Lic. Maricarmen Alfaro quien me motivó para continuar y culminar mis estudios.

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Yo Marisol Adolfinatafur Cerna con DNI N° 42029157, a efecto de cumplir con las disposiciones vigentes consideradas en el Reglamento de Grados y Títulos de la Universidad César Vallejo, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela profesional de enfermería, declaro bajo juramento que toda la documentación que acompaño es veraz y auténtica.

Así mismo, declaro también bajo juramento que todos los datos e información que se presenta en la presente 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 información aportada por lo cual me someto a lo dispuesto en las normas académicas de la Universidad César Vallejo.

Lima, 11 de Setiembre del 2017

Marisol Adolfinatafur Cerna

	ACTA DE APROBACIÓN DE ORIGINALIDAD DE TESIS	Código : F06-PP-PR-02.02
		Versión : 07
		Fecha : 11-11-2017
		Página : 1 de 1

Yo, Dra. Timaná Yenque Lilliana Zedeyda, 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 "Sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en una Institución Oncológica Lima - 2017", de la estudiante Tafur Cerna Marisol Adolfini constato que la investigación tiene un índice de similitud de 27% 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.

Lima, 11 de Noviembre del 2017

Firma

Dra. Timaná Yenque Lilliana Zedeyda

Docente asesor de Tesis

DNI: 09437379

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

 UCV UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO	AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DE TESIS EN REPOSITORIO INSTITUCIONAL UCV	Código : F08-PP-PR-02.02 Versión : 07 Fecha : 11-11-2017 Página : 1 de 1
--	---	---

Yo, Tafur Cerna Marisol Adolfini identificado con DNI N° 42029157, egresado de la Escuela Profesional de enfermería de la Universidad César Vallejo, autorizo, la divulgación y comunicación pública de mi trabajo de investigación titulado "Sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en una Institución Oncológica Lima - 2017"; 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

FECHA: 11 de Noviembre del 2017


 FIRMA
 DNI: 42029157

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

PRESENTACIÓN:

Señores miembros del Jurado:

En cumplimiento del Reglamento de Grados y Títulos de la Universidad César Vallejo presento ante ustedes la Tesis titulada “Sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer de una Institución Oncológica Lima – 2017”, la misma que someto a vuestra consideración y espero que cumpla con los requisitos de aprobación para obtener el título Profesional de Enfermería.

La Autora: Marisol Adolfina Tafur Cerna

ÍNDICE

PÁGINA DEL JURADO	ii
DEDICATORIA.....	iii
AGRADECIMIENTO.....	iv
DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD	v
PRESENTACIÓN:.....	viii
RESUMEN	x
ABSTRACT	xi
I. INTRODUCCIÓN	1
1.1 Realidad Problemática.....	3
1.2 Trabajos previos.....	4
1.2.1 Nacionales.....	4
1.2.2 Internacionales.....	6
1.3 BASE TEÓRICA.....	6
1.4 Formulación del problema	14
1.5 Justificación del estudio.....	14
1.6 Objetivos.....	15
II. MÉTODO.....	15
2.1 Diseño de Investigación	16
2.2 Operacionalización de variables	17
2.3 Población.....	18
2.3.1 Muestra	18
2.4. Técnica e instrumentos de recolección de datos.....	20
2.4.1 Proceso de recolección de datos:.....	20
2.4.2 Validez.....	21
2.4.3 Confiabilidad.....	22
2.5. Métodos de análisis de datos.....	22
2.6 Aspectos éticos.....	22
III. RESULTADOS:.....	23
III. DISCUSIÓN	27
V. CONCLUSION	34
VI. RECOMENDACIONES.....	35
IV. REFERENCIAS	36
ANEXOS	41

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en familiares de pacientes con cáncer en una Institución Oncológica. Fue un estudio con enfoque cuantitativo, diseño de investigación no experimental, de tipo descriptivo y corte transversal. La población estuvo integrada por 158 cuidadores primarios, cuya edad promedio fue de 38 años, quienes fueron encuestados utilizando la escala de sobrecarga de cuidador de Zarit. Se utilizó estadística descriptiva e inferencial; Se aplicó la prueba de Ji - cuadrado de Pearson para determinar la relación de las variables de estudio; se trabajó con un nivel de significancia $p < 0,05$. Los principales hallazgos fueron que los cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal de la Institución Oncológica de Lima presentan sobrecarga intensa en un 69.9%, sobrecarga leve un 25.3% y solo el 5% de cuidadores no presenta sobrecarga. Estadísticamente, podemos afirmar que no existe certeza para establecer que el nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes oncológicos esté relacionado con la edad, parentesco y horas de cuidado ($p > 0.05$).

Palabras clave: sobrecarga del cuidador, paciente con cáncer

ABSTRACT

The objective of the present investigation was to determine the level of overload of the primary caregiver in relatives of cancer patients in an Oncology Institution. It was a study with a quantitative approach, non-experimental research design, descriptive type and cross-sectional. The population consisted of 158 primary caregivers, whose average age was 38 years, who were surveyed using the Zarit caregiver overload scale. Descriptive and inferential statistics were used; The Pearson's Chi-square test was applied to determine the relationship of the study variables; we worked with a level of significance $p < 0.05$. The main findings were that the primary caregivers of patients with terminal cancer of the Oncological Institution of Lima have an intense overload of 69.9%, a slight overload of 25.3% and only 5% of caregivers do not present an overload. Statistically, we can affirm that there is no certainty to establish that the level of overload of the primary caregiver of oncological patients is related to age, kinship and hours of care ($p > 0.05$).

Key words: caregiver overload, cancer patient

I. INTRODUCCIÓN

Hoy en día la sociedad a nivel mundial se enfrenta a un problema de salud pública de gran magnitud por su elevada incidencia y relevancia epidemiológica relacionado a la aparición de múltiples tipos de cáncer. Estas enfermedades oncológicas se originan cuando las células normales se transforman en cancerígenas; los tratamientos convencionales (radioterapia, quimioterapia, etc.) resultan poco efectivos lo que sobrelleva a una elevada tasa de mortalidad.

La Organización Mundial de Salud (OMS) este año 2017 indicó que el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo y que en el año 2015 ocasionó 8,8 millones de defunciones, por lo que la detección del cáncer en fase avanzada, la falta de diagnóstico y un inadecuado tratamiento son los problemas más frecuentes. La mayoría de los pacientes oncológicos diagnosticados se encuentran en la fase avanzada de la enfermedad y ésta evolucionará inevitablemente hacia la muerte.

También en nuestro país (Perú) Según estadísticas del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) entre los años 2014 a 2015, el cáncer más frecuente fue cáncer de mama junto con el cáncer de cuello uterino, ocupando el cuarto lugar en relación con la mortalidad¹.

Los pacientes que se encuentran en los estadios III y IV (fase avanzada del cáncer) entran en un contexto difícil para ellos y su familia, es una etapa en la que las posibilidades de curación se reducen al mínimo y se espera un deceso inminente a corto o mediano plazo puesto que sólo se puede ofrecer un tratamiento paliativo a los síntomas. El agotamiento de terapias curativas y la presencia de síntomas cambiantes e intensos tienen un gran impacto emocional para el paciente y su familia, es por esto que, los pacientes oncológicos de las fases avanzadas o terminales necesitarán de un cuidador

primario quienes harán lo necesario por el bienestar del paciente con cáncer acompañándolos hasta su deceso.

La sobrecarga se hace presente en la salud del cuidador primario cuando existe el cuidado de una persona dependiente y que supone un exceso de trabajo. La jornada de los cuidadores, suele ser larga, la mayoría presta ayuda más de cinco horas y a veces sin horario: mañana, tarde y noche; lo que significa una atención constante. Esta circunstancia, genera cambios importantes en la vida de los cuidadores, a nivel personal, familiar, laboral y social, pudiendo aparecer problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que, en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono del cuidador. Gutiérrez et al. 2013.²

Numerosas investigaciones Nacionales e Internacionales muestran que el tema de sobrecarga del cuidador primario está tomando más relevancia en nuestro medio actual, por ello las investigaciones realizadas en familiares con los pacientes con cáncer ponen en evidencia que el cuidador primario está expuesto a sobrecarga, dado que brinda cuidados la mayor parte de su tiempo como modificar actividades a las que está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades, realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y espiritual para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.¹¹⁻¹⁶

La presente investigación tiene un diseño de tipo no experimental ejecutada en el 2017 con cuidadores de los pacientes con cáncer de los estadios III y IV. El instrumento empleado para la recolección de datos fue el test de Zarit que mide el nivel de sobrecarga del cuidador. Este estudio está estructurado de realidad problemática, metodología, resultados, análisis y discusión, conclusiones y recomendaciones.

1.1 Realidad Problemática

En los últimos años, el aumento de enfermedades oncológicas, así como su tratamiento y seguimiento ha ocasionado el incremento de cuidadores que atiendan sus necesidades diarias. Una buena parte de pacientes oncológicos se encuentran en fases avanzadas de enfermedad o terminales, por lo que requieren cuidadores especializados³.

La Organización Mundial de la Salud, en un informe último, ha publicado que las enfermedades oncológicas es una de las principales causas que ocasionan muerte en el mundo. Desde el año 2012. En el mismo año, se han registrado 14 millones de casos nuevos y para el 2030 se espera que los casos lleguen a los 20 millones de afectados⁴. El cáncer de mama, próstata y pulmón son los más prevalentes y se mantendrán frecuentes por lo menos hasta el año 2030, por lo que, se requerirá más especialistas en el campo, así como personal técnico entrenado.⁵

Por ello, cada paciente oncológico, especialmente los que se encuentren en estado terminal, deben contar con un cuidador primario que vele por el cuidado de su salud hasta el final de sus días. Por lo que, el cuidado permanente, conlleva a una repercusión negativa en la vida del cuidador, que podría originar una sobrecarga en relación con su calidad de vida⁶. Hacerse cargo de una persona dependiente, conlleva para el cuidador, a una adaptación de su vida y cambiar los hábitos de los que está acostumbrado.⁷

Los numerosos cuidadores realizan un trabajo invisible, invierten en horas de esfuerzo y dedicación, en promedio otorgan entre 8 y 12 horas al cuidado de un familiar o un paciente, cuyas condiciones donde desarrollan esta labor, con frecuencia no son las más adecuada, lo que trae como consecuencia mucho estrés y sobrecarga al cuidador⁸.

Por otro lado, Tripodoro ed. Al. 2015 en Buenos Aires en un estudio realizado sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, reporto que los niveles de sobrecarga del

cuidador primario es alto siendo el nivel intenso 43% y nivel leve 24%, la sobrecarga, al cuidador lo hace un ser vulnerable desde el punto de vista sanitario, comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y sociales que sufren los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad terminal afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional como también dificultades financieras, abandono de su propio empleo entre muchas otras cosas ⁹.

Ortiz define la sobrecarga laboral del cuidador como un “estado psicológico que resulta de la combinación del trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar de la persona dependiente”. En muchas ocasiones, la demanda del cuidado supera las propias posibilidades del cuidado ¹⁰. Frente a este escenario en donde los cuidadores primarios se ven sobrecargados con las actividades tanto del enfermo como de sí mismo, surge la necesidad de investigar sobre el nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en una institución oncológica Lima-2017.

1.2 Trabajos previos.

1.2.1 Nacionales

En nuestro país los temas de investigación en sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer son muy escasos. Los estudios de este tipo están más enfocados en otras patologías como: esquizofrenia y neurológicos.

Mendoza en el año 2015 en lima, realiza una investigación cuyo objetivo es analizar el grado de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica en el Hospital San Juan de Lurigancho. Este estudio descriptivo fue realizado mediante entrevista a 68 familiares. De los resultados, se obtuvo que, el 94.1% eran mujeres entre 24 y 58 años, el 55.9% de los cuidadores eran

casados; en cuanto en el nivel de sobrecarga el 81.2% refieren sobrecarga, de ella el 72.1% manifestaron sobrecarga intensa y 19.1% sobrecarga leve¹¹.

Correa en el año 2015 en lima, realiza una investigación, cuyo objetivo fue estudiar el grado de sobrecarga en que se ven afectado los familiares cuidadores del paciente con esquizofrenia. El estudio es de tipo cuantitativo transversal, realizó la entrevista a 33 familiares. Como resultado obtuvo que, el 78.8% de los cuidadores eran mujeres, de los encuetados entre hombres y mujeres el 63.5 % eran adultos maduros y 21.2% Adultos Mayores. En cuanto el nivel de sobrecarga el 48.5%, presentaron sobrecarga leve, el 27.3% de sobrecarga intensa y el 24.2% manifestaron no tener sobrecarga ¹².

Así mismo Li Quiróga et al., en 2015, realizó un estudio en Chiclayo, cuyo objetivo fue investigar el grado de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia atendidos en el Hospital Las Mercedes en Lambayeque. Se entrevistó a 122 familiares, Los resultados fueron que, el 68.85% eran mujeres y de ellas 40.16% eran madre de los pacientes con esquizofrenia, se encontró que alrededor del 73% presentaron una elevada sobrecarga emocional, la mayor sobrecarga encontraron en cuidadores tipo conyugue. Se concluye que existen niveles altos de sobrecarga emocional en los familiares cuidadores entrevistados.¹³

Del mismo modo Chomba Sánchez, en el año 2013, realizaron un estudio con el objetivo de estudiar el grado de sobrecarga en el cuidador familiar de paciente con esquizofrenia, en el Hospital Hermilio Valdizán. Para ello, se entrevistó a 52 cuidadores familiares de pacientes hospitalizados, se aplicó la escala de Zarit y se determinó que alrededor del 44% de los cuidadores familiares presentaban Sobrecarga Leve, 48% en la dimensión impacto del cuidado y 56% en calidad de las relaciones interpersonales. Se encontró que el 63% de los cuidadores no presenta sobrecarga en expectativas de autoeficacia.¹⁴

1.2.2 Internacionales

Bello, en el año 2014, en un estudio realizado en México para analizar el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. Utilizó los instrumentos de la escala de Barthel y la escala de Zarit, ambos previamente validados. Entrevistó a 281 cuidadores, encontrando que alrededor del 52% de cuidadores presentaron sobrecarga y el 88% presentó dependencia moderada severa. Encontró una correlación significativa entre el grado de dependencia y la sobrecarga del cuidador.¹⁵

Martínez et al., en el año 2010, en un estudio realizado en México, cuyo objetivo fue realizar un estudio para identificar cuál es la sobrecarga de los cuidadores que asisten a un familiar con cáncer, usó el instrumento para medir la sobrecarga del cuidador de Zarit, validado en España. Entrevistó a 40 cuidadores que tenían pacientes con cáncer, encontró una sobrecarga en el 48% de los cuidadores, clasificado como leve o intensa, siendo en su mayoría mujeres, amas de casa y con un tiempo de cuidado de 8 a 12 horas al día.¹⁶

1.3 BASE TEÓRICA

El cáncer sigue siendo prevalente en toda América Latina pues viene afectando a la población en alrededor de 1.3 millones de muertes, de los cuales en más de la mitad corresponden a América Latina y el Caribe para el año 2010. Se espera que esta cifra, alcance para el año 2030 el doble de casos, por lo que, se aprecia una necesidad de contar con más centros especializados para tratar

el cáncer y contar con recursos humanos que puedan dar tratamiento y soporte a este grupo de pacientes.¹⁷

El Ministerio de Salud, explicó que las enfermedades crónicas no transmisibles representan el 59% de la población, al mismo tiempo, estas son las que producen mayor discapacidad. Las enfermedades crónicas producen mayor dependencia para realizar actividades ordinarias, además que se encuentran asociadas a depresión y mala autopercepción de la salud¹⁸. En estadísticas del Instituto Nacional de enfermedades Neoplásicas (INEN) (años 2014 y 2015), refieren que el cáncer más frecuente en el Perú fue el cáncer de mama y de cuello uterino, ambos ocupan el cuarto lugar en relación con la mortalidad general¹⁹.

A medida que la enfermedad va avanzando, los pacientes oncológicos van perdiendo su capacidad de autocuidado, se vuelven más dependientes, lo cual genera que el cuidado del paciente se haga más intenso. Una forma de evaluar el nivel de dependencia del paciente oncológico es a través de la escala de funcionamiento de Karnofsky, esta escala permite conocer la capacidad que tiene el paciente para las actividades de la vida diaria. Se dice que es un elemento predictor de mortalidad en enfermedades oncológicas o no oncológicas y sirve para valorar el impacto de tratamiento y progresión de la enfermedad^{20, 21}.

La escala de funcionamiento de Karnofsky valora la calidad de vida en las personas que sufren cáncer; e indica que a mayor grado, mayor calidad de vida del paciente. Cuando el Karnofsky desciende a un grado menor a 40, genera mayor cuidado y más sobrecarga en los cuidadores primarios; es aquí en donde el paciente cursa incapacidad para auto cuidarse, requiriendo así cuidados especiales

La Escala de Funcionamiento de Karnofsky permite conocer la capacidad que tiene el paciente para las actividades de la vida diaria. Se dice que es un elemento predictor de mortalidad en

enfermedades oncológicas o no oncológicas y sirve para valorar el impacto de tratamiento y progresión de la enfermedad^{20,21,22}

En caso de los pacientes terminales, ellos deben recibir servicios especializados en cuidados paliativos con los cuales se intentará mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por una enfermedad en fase terminal. Este cuidado se basa en prevenir y aliviar el sufrimiento, controlando un sinnúmero de síntomas que se presentan a medida que progresa la enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud en el año 2002 define a los cuidados paliativos como:

“el cuidado activo y total de los enfermos que no tienen respuesta al tratamiento curativo, con el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida posible controlando los síntomas físicos, psíquicos, las necesidades espirituales y sociales de los pacientes”²³.

Los pacientes en situación terminal generan una serie de síntomas que deben ser aliviados y afrontados por el cuidador, entre estos síntomas se encuentran²⁴.

a). Dolor: el dolor de un paciente con cáncer terminal aumenta a medida que la enfermedad progresa. En fase terminal el dolor se presenta más intenso; en una escala visual analógica (EVA) equivale a 8,9/10. La Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP) define al dolor como “una experiencia desagradable sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión.”²⁵.

Los pacientes en situación terminal generan una serie de síntomas que deben ser aliviados y afrontados por el cuidador, entre estos síntomas se encuentran²⁶.

a). Dolor: el dolor de un paciente con cáncer terminal aumenta a medida que la enfermedad progresa. En fase terminal el dolor se presenta más intenso; en una escala visual analógica (EVA) equivale a 8,9/10. La Asociación Internacional para el estudio del

dolor (IASP) define al dolor como “una experiencia desagradable sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión.”²⁷.

El cuidar a una persona postrada implica dejar de hacer gran parte de las obligaciones personales, para satisfacer las necesidades de los seres queridos. Los cuidadores de pacientes, generalmente, son asumidos por un familiar cercano, que en su mayoría son mujeres, donde comparten funciones con el quehacer del hogar. En general, las funciones desarrolladas por el cuidador pueden ser en pocos meses o hasta en años y logran afectar a todo el entorno del cuidador²². La asociación del paciente con cáncer define al cuidador como:

Aquellas personas que habitualmente se encargan de cuidar a un paciente oncológico que requiere cuidados especiales y en muchos casos paliativos, pues en su mayoría son pacientes postrados o con dificultades para desempeñar sus funciones por sí mismas.²⁸

Otras definiciones, refieren que los cuidadores de pacientes son personas formales (enfermeros, técnicos) o informales (familiares, amigos o vecinos) que realizan actividades de larga duración, para mantener en el paciente una calidad de vida aceptable, de soporte al final de su vida, con autonomía, participación, realización personal y dignidad humana²⁹.

El cuidador primario es aquella persona que tiene una relación directa con el enfermo, puede ser un familiar, pero generalmente son los cónyuges, hijos o padres. Generalmente se ha encontrado una preferencia de ser mujer y adultos maduros. El cuidador secundario es aquél que no tiene una relación directa con el enfermo, este puede ser un personal especializado, tipo enfermera, técnico enfermería o un asistente o trabajador social^{20,29,30}.

En caso del cáncer, no todos los enfermos que sufren este mal necesitan un cuidador primario o secundario. Los que, si realmente lo necesitan, son pacientes postrados o que son dependientes, por tanto, necesitan de un cuidador que decida de forma voluntaria asumir esta responsabilidad, que en caso sea un familiar, no recibe remuneración económica, ni reconocimiento moral por su entrega incondicional ³¹.

Al cuidador primario se le suma otras tareas u actividades a realizar, como son los trámites burocráticos para la gestión del tratamiento de la enfermedad, pensión del enfermo, acopio de medicamentos o incluso la compra de materiales o insumos necesarios para su cuidado. A menudo estas actividades en un cuidador primario son las que podrían demandar mayor tiempo ³².

La calidad de vida del cuidador dependerá de su salud física y emocional, del apoyo que reciba de su familia, de su forma particular para organizarse y resolver los problemas que puedan presentarse. Por tanto, un cuidador es una persona capaz de resistir cargas enormes con respecto al trabajo que diariamente realizará. La tensión y sobrecarga del cuidador se pueden expresar en estrés, desgano, agotamiento emocional y baja autoestima ³³.

Cuando se inicia la actividad de cuidado del paciente oncológico, el cuidador no presenta plena conciencia de cuidar a un enfermo crónico, por tanto, necesita un proceso de mayor esfuerzo y responsabilidad. Hay falta de conciencia sobre la cantidad de tiempo y energía necesaria para mantenerse así durante muchos años. Si el cuidador es capaz de adaptarse, podrá desempeñarse conforme un cuidador en pleno ³⁴.

Como lo refiere Gómez Sancho en una sección del libro "Avances en Cuidados Paliativos", un cuidador necesita un proceso de adaptación cuando le toca vivir una nueva situación y detalla cuatro fases por las que pasa el cuidador ³⁵.

- Fase I de negación o falta de conciencia del problema: Se suele utilizar el miedo para controlar los miedos y ansiedades, el cuidador se niega a aceptar las evidencias que refieren que su familiar padece una enfermedad. Otra forma de negar la enfermedad es negar el problema y evitar dialogar sobre éste.
- Fase II de búsqueda de información: El cuidador inicia la búsqueda sobre la enfermedad de su familiar, sus causas e intenta buscar otros tipos de tratamiento alternativos.
- Fase III de reorganización: El cuidador va asumiendo nuevos roles y encuentra herramientas necesarias para afrontar el cuidado.
- Fase IV de resolución: En esta fase, aprenden a cuidar mejor de sí mismo, buscan ayuda de otras personas que tengan pacientes o familiares con el mismo problema. Las responsabilidades pueden seguir aumentando, pero el cuidador más organizado las puede solucionar mejor y sin mucho esfuerzo.

El cuidador que no está preparado para enfrentar los quehaceres y necesidades de un paciente oncológico incrementa su agotamiento, estrés, ansiedad lo que conlleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud. En vez los cuidadores que han sido preparados para estas actividades tienden a sufrir menos que otros las repercusiones del cuidado³⁶.

La carga del cuidador de pacientes oncológicos no se relaciona con un solo acontecimiento estresante, sino con un conjunto de sucesos que ocurren durante el tiempo que dure la enfermedad. La sobrecarga surge, cuando los cuidadores tienen una cantidad exigente de tareas y obligaciones a realizar, para satisfacer las necesidades del paciente³⁷.

La sobrecarga experimentada por el cuidador principal suele dividirse en dos vertientes^{25,38}

- Sobrecarga objetiva: esta se refiere al desempeño de las tareas de cuidado al paciente oncológico, como, por ejemplo, asear al paciente todos los días, darle de comer, cambiarle de ropa, etc.
- Sobrecarga subjetiva: se refiere a los efectos psicológicos en el cuidador que tendrían que ver dentro del plano de los sentimientos y emociones de la vida con un paciente oncológico.

Ballesteros en el año 2006, señala que las dificultades que tiene el cuidador tienen su origen en las necesidades y vivencias diarias que pasa con su paciente que tiene en cuidado. También afecta la escasez de los recursos económicos que afectan directamente el aumentando de la preocupación del cuidador. Por otro lado, se suma los afectos emocionales que pueden afectar la salud del cuidador indirectamente ^{30,39}.

La sobrecarga del cuidador puede ser clasificada en las siguientes dimensiones ^{27,39, 40}:

- Carga física: Se entiende como el esfuerzo que hace el cuidador con dedicación de 12 a 24 horas al día asistiendo a un paciente, incluye actividades diarias como el bañar, cocinar y vestir. Por tanto, surgen algunos problemas en el paciente 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 paciente.
- Carga emocional: Se entiende como toda carga psicológica que recibe el cuidador, como resultado del cuidado de un paciente. El hecho de cuidar a un paciente cualquiera supone un riesgo para la salud mental de la persona que entra en su entorno, como sentimientos de vacíos, agotamiento, baja autoestima, nerviosismo, dificultad para concentrarse, baja tolerancia a la frustración y/o ansiedad.

- Restricciones sociales. El proceso progresivo y la naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los cuidadores primarios se alejen de su entorno social, en ocasiones durante mucho tiempo o lo que dure la enfermedad de su familiar, hasta llegar a aislarse de aquellas personas a quienes normalmente acudían (amigos, familiares). Tanto la carga emocional, como la carga física afectan al cuidador de distintas maneras, por lo que provocan en éste, que se aleje de su entorno social, estrés y problemas gastrointestinales.

Una buena parte de cuidadores se exigen más allá de sus propias posibilidades y terminan olvidándose de su propio yo. Los cuidadores manifiestan que les falta tiempo para realizar otras actividades. Presentan manifestaciones de alteraciones del cuidado personal, problemas de sueño, sensación de cansancio, pérdida de apetito, de vitalidad; los que le conlleva en muchos casos a consumir, cafeína, pastillas tranquilizantes y dificultades físicas como temblor en las manos, palpitaciones, cefaleas, molestias digestivas, aumento de estrés ⁴¹.

Goode, Haley y Roth (1998) nos menciona que “la sobrecarga del cuidador primario es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la rutina de las tareas y la sensación de falta de control” ⁴⁵. Por otro lado, Cerquera y Cordoba en el año (2012), nos menciona que:

la sobrecarga se “caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo como desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación, lo cual finalmente se traduce en alto niveles de estrés. No solo el estrés está asociado con la sobrecarga del cuidador primario, también la depresión” ⁴².

Según Palacios Espinosa y Jiménez Solanilla (2008), algunos cuidadores primarios experimentan durante algunos meses un

estado general de tristeza de baja intensidad, mientras que otros un cambio negativo súbito e intenso en su estado de ánimo. ⁴³

1.4 Formulación del problema

Considerando lo mencionado anteriormente se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en la institución oncológica Lima - 2017?

1.5 Justificación del estudio

En los últimos años el cáncer va en aumento, en Latino América. El Perú se encuentra en tercer lugar en casos de mortalidad por cáncer y constituye un problema mayor para la salud pública ⁴⁴. En este sentido se considera que también tenemos una cantidad importante de los cuidadores primarios que se ven sumergidos en el cuidado de su familiar, enfrentándose a una serie de interrogantes e incertidumbres no solo al presentarse signos y síntomas por efectos secundarios a la quimioterapia, radioterapia sino también por el pronóstico no favorable de la salud del paciente.

Por ello, el presente estudio se justifica en primer lugar porque, está dirigido a un grupo poblacional que se encuentra vulnerable a padecer algunas condiciones de salud psicológica y física, que repercuten a partir de una entrega total al cuidado a su familiar enfermo. Se ha descrito que los cuidadores primarios padecen gran número de acontecimientos estresantes y sobrecarga debido a tener que manejar adecuadamente el deterioro físico, cognitivo y conductual de familiares que pierden la independencia.

Es así, que es importante considerar como grupo de estudio a los cuidadores de los pacientes con diagnóstico de cáncer, ya que la participación de ellos es fundamental en el cuidado del paciente para la

mejora de su salud. Por ello se necesita conocer su nivel de sobrecarga, lo cual permitirá a los profesionales de salud, identificar riesgos y poder realizar las intervenciones necesarias para prevenir situaciones de sobrecarga, estrés y otras enfermedades secundarias a la sobrecarga. Investigaciones sobre sobrecarga de cuidadores primarios en pacientes con cáncer son escasos en nuestro medio por lo que este estudio pretende llenar vacíos de conocimiento en esta área toda vez que el cáncer es una patología que afecta a gran número de nuestra población.

Los resultados de esta investigación servirán como herramienta y línea de base para futuras investigaciones así mismo para que las autoridades pertinentes, puedan intervenir oportunamente y les permita mejorar las deficiencias encontradas en relación con la sobrecarga de las personas que cuidan a nuestros pacientes oncológicos crónicos.

1.6 Objetivos

Objetivo general.

- ✓ Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en familiares de pacientes con cáncer en la Institución Oncológica Lima - 2017.

Objetivos específicos.

- ✓ Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en la Institución Oncológica según edad.
- ✓ Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en la Institución Oncológica según grado de parentesco.
- ✓ Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en la Institución Oncológica según horas del cuidado.

II. MÉTODO

2.1 Diseño de Investigación

- ✓ El diseño del presente estudio es no experimental ya que no se manipulo la variable.
- ✓ De tipo descriptivo porque analiza la situación planteada en la variable sobrecarga.
- ✓ Es de corte transversal, porque se tomó la información de la variable de estudio en un solo momento u oportunidad durante un determinado tiempo y lugar.
- ✓ Es de enfoque cuantitativo, ya que permite determinar los datos de manera numérica.

2.2. Operacionalización de variables

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
Sobrecarga del cuidador primario	La sobrecarga del cuidador primario es un estado que amenaza la salud integral (física, psicológica y social) del cuidador primario, que resulta de la acción de cuidar a una persona con enfermedad oncológica que genera en el paciente un estado de dependencia.	La variable de la Sobrecarga del cuidador primario fue medida a través del test de Zarit que consta de 22 preguntas con respuestas según escala de tipo Likert de 5 puntos, donde: 1= nunca, 2=rara vez, 3= algunas veces, 4= bastantes veces y 5=casi siempre. La puntuación final será: ≤ 46 no sobrecarga De 47 a 55 sobrecarga leve >56 sobrecarga intensa.	FISICA EMOCIONAL SOCIAL	-Funcionamiento físico. -Síntomas de enfermedad. Auto concepto -Autoestima -imagen corporal. Aislamiento Relaciones interpersonales Conflicto familiar Deterioro Social	Ordinal

2.3 Población

La población estuvo conformada por todos los cuidadores primarios de pacientes con cáncer en estadios III Y IV que acudieron a la Institución Oncológica. El número de pacientes con diagnóstico de cáncer en diferentes estadios en dicha institución en el año 2017 asciende a 336 pacientes por mes. Considerando que en nuestro país el porcentaje de pacientes con cáncer en estadios III y IV es del 80%⁴⁹ se consideró un total de 269 pacientes con cáncer en estadios III y IV asumiendo esta cifra como el total de cuidadores primarios.

2.3.1 Muestra

La muestra estuvo conformada por 158 cuidadores primarios de pacientes oncológicos en III Y IV estadios. Para obtener el tamaño de muestra se emplea la fórmula para “poblaciones finitas” conociendo el tamaño de la población. La población identificada fue de 269 cuidadores. Se trabajó con un 95% de nivel de confianza y 5% de error maestral. Al no existir en nuestro medio publicaciones sobre calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncológicos se asumió el valor de $p= 0.5$. La fórmula usada fue la siguiente:

Formula:

$$n = \frac{n * z^2 * p * q}{e^2 * (n - 1) + z^2 * p * q}$$

Donde:

N= sujetos necesarios para la poblacion

Z= 1.96

P=0.5

q= 0.5

e= 0,05

reemplazando valores en la formula tenemos

$$n = \frac{269 * 1.96^2 * 0,5 * 0,5}{0.05^2 * (269 - 1) + 1.96^2 * 0.5 * 0.5}$$

$$n = 158$$

Por lo tanto, se requiere 158 cuidadores de los pacientes con cáncer.

2.3.2 Tipos de muestreo

La selección de los sujetos de estudio fue no probabilístico por conveniencia, los días que se realizaron las encuestas se invitó a participar a los cuidadores de acuerdo como se encontraban ese día, algunos esperando que termine el procedimiento y otros acompañando al paciente en su habitación. Se entrevistó a los cuidadores uno a uno hasta completar el tamaño de muestra calculado.

2.4. Técnica e instrumentos de recolección de datos.

El instrumento de recolección de datos que se utilizó fue el cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, la versión original en inglés fue creada en el año 1983 por Zarit, Reever y Bach-Peterson en el año 1980 Y cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes; el test ha sido traducido a varios idiomas, y está constituido de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas en la vida del cuidador primario y que están relacionadas al proceso de cuidado. Para lo cual el cuidador indica cómo se siente utilizando una escala de 0 = nunca, 1= rara vez, 2 = algunas veces, 3= bastantes veces y 4 = casi siempre. La puntuación total que obtiene cada cuidador resulta de sumar las puntuaciones de los 22 ítems y tienen un rango que va de 0 a 88 puntos no obstante en algunas versiones la puntuación final va de 22 a 110 puntos cuando se le asigna el valor de 1 a la categoría nunca. Para el presente estudio se utilizó la escala de 1 a 5 que es la que más se utiliza, donde nunca=1, rara vez=2, algunas veces=3, bastantes veces =4, casi siempre= 5. Los puntos de corte establecidos por los autores de la adaptación y validación en español son: no sobrecarga ≤ 46 puntos, sobrecarga leve de 47 a 55 puntos y sobrecarga intensa >56 puntos.

2.4.1 Proceso de recolección de datos:

- ✓ Antes de iniciar la recolección de datos se procedió a solicitar los trámites necesarios para la autorización del estudio.
- ✓ Se obtuvo la autorización del director de dicha Institución Oncológica y luego se procedió a la realización de las encuestas en los cuidadores.
- ✓ Posterior a ello se inició la ejecución de la investigación, estableciendo un cronograma de ejecución, con horarios para poder encontrar a los cuidadores.

- ✓ Los días de ejecución establecidos se procedió a visitar las áreas de hospitalización de pacientes oncológicos aplicando muestreo no probabilístico por conveniencia, ya que los cuidadores de pacientes oncológicos con estadios de cáncer grado III Y IV sin excepción tienen cuidador primario quien brinda cuidado y acompaña durante su enfermedad, además decide en caso el paciente no esté lucido, orientado para decidir sobre los procedimientos y tratamientos requeridos.

- ✓ Luego se les solicitó a los cuidadores su participación voluntaria y anónima procediendo luego cada uno de los participantes a firmar el consentimiento informado; para luego brindar el cuestionario para la recolección de datos.

- ✓ La obtención de datos que cada cuidador brindó duro alrededor de diez minutos

2.4.2 Validez

La Escala de Zarit es el instrumento más utilizado a nivel internacional para medir sobrecarga del cuidador y ha sido validado en diversos idiomas: Español Frances, japonés, (1996), México (2008), Chile (2009); Ingles (2011), alemán (2010). La Escala original de Zarit (1980) en inglés constaba de 29 ítems. Luego en una revisión del instrumento, Zarit (1985) redujo el número de ítems a 22.

El instrumento de Zarit para nuestro medio fue adaptado por Martin et al.⁴⁶ (1996) aplicando a 92 cuidadores de pacientes ancianos con trastorno psiquiátricos con el fin de adaptarlo a la población española. La valides del constructo mostro una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental.

2.4.3 Confiabilidad

Para determinar la confiabilidad del instrumento, se aplicó una prueba piloto a 15 cuidadores primarios de pacientes con cáncer en estadios III Y IV de una Institución Oncológica. Luego la información obtenida se procesó en el programa estadístico SPSS v22, en la se aplicó el coeficiente de alfa de Cronbach anexo 5, obteniendo una puntuación de 0,8.

2.5. Métodos de análisis de datos

Se elaboró una base de datos en el programa SPSS v22. Una vez recolectados los datos se ingresó la información y se procedió con el análisis estadístico aplicando estadística descriptiva e inferencial. En base a las respuestas obtenidas por cada cuidador se creó una nueva variable para medir la calidad de vida del cuidador; se realizó una sumatoria por cada ítem considerando puntajes de 1 a 5, considerando nunca = 1, rara vez =2 algunas veces =3, bastantes veces =4, casi siempre =5; seguido a ello se clasificó el nivel de sobrecarga con base en los puntos de corte establecidos ≤ 46 puntos ninguna sobrecarga, 47 a 55 puntos sobrecarga leve y > 56 puntos sobrecarga intensa. Para caracterizar la población en relación con las variables sociodemográficas se utilizó estadística descriptiva: frecuencias y porcentajes; Se aplicó estadística inferencial con el chi- cuadrado de Pearson a fin de determinar la relación de las variables de estudio. Se trabajó con un nivel de significancia de $\alpha = 0.05$. La información se presenta en tablas con frecuencias y porcentajes.

2.6 Aspectos éticos

Para ejecutar el estudio se asumió en consideración los cuatro principios de la ética:

- ✓ **La autonomía:** el cuidador primario del paciente con cáncer decidirá voluntariamente si participar o no en la investigación, pudiendo

retirarse en cualquier momento si lo considera necesario; se le explicará la necesidad de firmar el consentimiento informado, los objetivos y propósito del estudio.

- ✓ **Beneficencia:** se buscará en este estudio el beneficio de los cuidadores que se ven afectados durante el cuidado del paciente con cáncer, es posible que los resultados sirvan para que diseñen las estrategias, para que la enfermera refuerce el autocuidado en el cuidador primario del paciente con cáncer y así evitar las consecuencias.
- ✓ **Justicia:** todos los cuidadores del paciente con cáncer participarán sin distinción alguna, no se discriminará por razones de creencia, religión, nivel de instrucción etc.
- ✓ **No maleficencia:** los cuidadores primarios del paciente con cáncer no serán sometidos a ningún riesgo porque los cuestionarios serán completados de manera anónima y se les explicará que los datos obtenidos serán muy confidenciales se usarán solo con fines investigativos.

III. RESULTADOS:

Los datos que a continuación se presentan corresponden a una muestra de 158 cuidadores primarios de pacientes con cáncer en una institución oncológica en la Ciudad de Lima. (Tabla 1) nos muestra las características sociodemográficas; así tenemos que el promedio de edad fue de 38 años con una edad mínima de 27 años y una edad máxima de 72 años. El 55.7% de la población de estudio se encuentra en el rango de edad de entre 41 a 60 años. El sexo que predominó es el sexo femenino con un 83.5%. Con respecto a la variable estado civil tenemos que el 68.4% es casado. En cuanto al grado de parentesco del cuidador primario, el 51.9% refirió ser hijo(a), seguido de un 34.8% que refirió ser esposo (a). El nivel de instrucción reportado por el 60% de cuidadores fue el nivel superior.

Tabla 1: Características sociodemográficas de cuidadores primarios de pacientes con cáncer en una institución oncológica, Lima- 2017

Variable	n	%
Edad		
De 27 a 40 años	48	30.4%
De 41 a 60 años	88	55.7%
Mayores de 61	22	13.9%
Edad Máxima:	72	
Edad Mínima:	27	
Edad Promedio	38	
Sexo		
Masculino	26	16.5%
Femenino	132	83.5%
Estado Civil		
Soltero	26	16.5%
Casado(a)	108	68.4%
Viudo(a)	13	8.2%
Divorciado(a)	11	7.0%
Parentesco		
Esposo(a)	55	34.8%
Hijo(a)	82	51.9%
Madre	13	8.2%
Padre	8	5.1%
Nivel de Instrucción		
Primaria	7	4.4%
Secundaria	25	15.8%
Técnico	30	19.0%
Superior	96	60.0%
Tipos de ayuda		
Económico	56	35.4%
Cuidado	20	12.7%
Ninguna	82	51.9%

Fuente: Escala de Zarit en cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Institución oncológica Lima. 2017

A continuación se presentan los resultados de la variable Sobrecarga del cuidador en la tabla 2 corresponde al grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de los pacientes con cáncer. un significativo 69.9% de cuidadores primarios presentan un nivel de sobrecarga intensa, solo 25.3% tiene un nivel de sobrecarga leve y 5.1% de cuidadores no presenta sobrecarga.

Tabla 02: Nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer de una institución oncológica Lima - 2017

	Nivel de sobrecarga	f	%
Sobrecarga del cuidador	No sobrecarga	8	5.1
	Sobrecarga leve	40	25.3
	Sobrecarga intensa	110	69.6
	Total	158	100.0

Fuente: encuesta sobrecarga de Zarit aplicada a los cuidadores de los pacientes con cáncer en una Institución Oncológica 2017

Como se puede observar en la tabla 3 respecto a la sobrecarga del cuidador según grupos de edad, tenemos que en ambos grupos de edad, el nivel de sobrecarga intensa es del 67.4% y 70.5% cuidadores con este nivel de sobrecarga. Las diferencias de sobrecarga del cuidador respecto a la edad no son significativas es decir que la edad no está relacionada con el nivel de sobrecarga del cuidador primario ($p > \infty$).

Tabla 03: Nivel de Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer, según grupos de edad. Institución Oncológica Lima - 2017

	Nivel de sobrecarga	Edad		Total	Valor de p
		De 27 a 40 años	De 41 a 60 años		
Sobrecarga del cuidador primario	No sobrecarga	6.5%	4.5%	5.1%	,846
	Sobrecarga leve	26.1%	25.0%	25.3%	
	Sobrecarga intensa	67.4%	70.5%	69.6%	
Total		100.0%	100.0%	100.0%	

Fuente: Encuesta sobrecarga de Zarit aplicada a los cuidadores de los pacientes con cáncer en una Institución Oncológica 2017

Respecto al nivel de sobrecarga del cuidador por grado de parentesco se observa en la tabla 4 que la esposa e hijos son quienes tienen en mayor proporción el nivel de sobrecarga intensa con porcentajes de 70.2% y 75% respectivamente. Cuando el cuidador primario es el padre o madre el nivel de sobrecarga intensa es del 41.7% y 40% respectivamente. Las diferencias del nivel de sobrecarga del cuidador primario con la variable según parentesco no son significativas ($p > \infty$).

Tabla 04: Nivel de Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer, según parentesco. Institución Oncológica Lima - 2017

	Nivel de sobrecarga	Parentesco				Total	Valor de p
		Esposa	Hijo/a	Madre	Padre		
Sobrecarga del Cuidador primario	No sobrecarga	5.3%	3.6%	8.3%	20.0%	5.1%	,174
	Sobrecarga leve	24.6%	21.4%	50.0%	40.0%	25.3%	
	Sobrecarga intensa	70.2%	75.0%	41.7%	40.0%	69.6%	
Total		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

Fuente: encuesta sobrecarga de Zarit aplicada a los cuidadores de los pacientes con cáncer en una Institución Oncológica 2017.

La tabla 5 nos muestra el nivel de sobrecarga del cuidador primario respecto al número de horas de cuidado; tenemos que los cuidadores primarios que cuidan de 6 a 12 horas y más de 12 horas presentan en mayor proporción sobrecarga intensa con porcentajes de entre 73.7 y 70.2% respectivamente. Mientras que los cuidadores que tienen menos de 6 horas de cuidado tienen un nivel de sobrecarga intensa en un 52.9%. De igual forma las diferencias del nivel de sobrecarga del cuidador primario con la variable horas de cuidado no son significativos ($p > \infty$).

Tabla 05: Nivel de Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer, según horas de cuidado. Institución Oncológica Lima - 2017

	Nivel de sobrecarga	Horas			Total	Valor de p
		Menos de 6 Horas	De 6 a 12 Horas	Más de 12 Horas		
Sobrecarga del Cuidador primario	No sobrecarga	0.0%	3.5%	7.1%	5.1%	,183
	Sobrecarga leve	47.1%	22.8%	22.6%	25.3%	
	Sobrecarga intensa	52.9%	73.7%	70.2%	69.6%	
Total		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

Fuente: encuesta sobrecarga de Zarit aplicada a los cuidadores de los pacientes con cáncer en una Institución Oncológica 2017.

III. DISCUSIÓN

En una muestra de 158 cuidadores primarios de pacientes con cáncer se encontró que el promedio de edad de los cuidadores primarios fue de 38 años (con una edad mínima de 27 y una edad máxima de 72 años) referente al sexo de los cuidadores predomina el sexo femenino con el 83.5% (tabla 1). Esto se podría atribuir a que en nuestra sociedad los patrones culturales tienden a relacionar las funciones del cuidado como una función propia de las mujeres, así mismo las diversas circunstancias o situaciones naturales que hacen que las mujeres sean quienes carguen con la responsabilidad del cuidado, donde se mezclan también sentimientos de deber moral, cariño y amor que profesan hacia la persona atendida, lo que hace que el cuidado llegue a entenderse como un deseo por parte de las cuidadoras. Con respecto al estado civil se encontró que el 68.4% manifestó ser casado. En cuanto al grado de parentesco del cuidador primario el 51.9% refirió ser hijo(a), esto se puede explicar porque la ley de la vida de la humanidad aún está vigente en algunos casos “toca a los hijos cuidar de sus padres cuando llegan a la dependencia” sea por la

enfermedad o envejecimiento natural; el hecho de ser hijo(a) tiene una conexión importante hacia los padres y se produce una mezcla de sentimientos encontrados; más aún cuando el padre o madre se encuentra desahuciado por una enfermedad terminal y el hijo(a) decide asumir el rol de cuidado brindándole apoyo emocional, interacciones afectivas, comprensión y compañía.

Nuestros resultados se asemejan al estudio realizado por Palomé y Gallegos en México el año 2014⁴⁶, en cuidadores de pacientes crónicos hospitalizados encontraron que la edad promedio era de 38 años; con un rango de 18 a 70 años. En relación con el género un 81.2% fueron mujeres, cuidadores hijo(a) un 39.6%. En cuanto al estado civil un 62.5% refirieron ser casados.

En relación con la variable sobrecarga del cuidador primario (como se aprecia en la tabla 2) los cuidadores primarios de pacientes con cáncer de la institución oncológica sujeto de estudio presentaron un alto porcentaje de sobrecarga. Así tenemos que un significativo 69.6% de cuidadores primarios presentan un nivel de sobrecarga intensa, el 25.3% tiene un nivel de sobrecarga leve y solo el 5.1% de cuidadores no presenta sobrecarga. Por lo tanto, la sobrecarga del cuidador primario está presente en 94.9% de los cuidadores primarios encuestados. Estos hallazgos se podrían explicar porque los cuidadores primarios realizan un arduo trabajo para satisfacer las necesidades tanto físicas como psicológicas de su familiar enfermo, sobre todo los cuidadores de pacientes que se encuentran en estadíos de grado III y IV de cáncer, quienes demandan mayor cuidado puesto que la mayoría de ellos se encuentran en estado de dependencia al estar postrados, por ende demandan esfuerzo para movilizarlos en cama, trasladarlos al baño y ayudarlos a realizar sus necesidades fisiológicas. Al socializar con el familiar durante la encuesta algunos de ellos manifestaron que no manejan la técnica del baño en cama, trasladando al paciente hasta la ducha con mucho esfuerzo (algunas veces hasta cargando) lo que implica un riesgo para la salud de los cuidadores porque muchos de éstos llegan a presentar lesiones musculoesqueléticas que en mayor medida afectan la zona de la espalda, cuello, muñecas, codos; siendo el síntoma

predominante el dolor, generando también gastos y preocupación para la familia del cuidador primario.

Según Mendoza en un estudio titulado “Sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica” evidenció que el 72.1% de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa, el 19.1% sobrecarga leve y solo 8.8% no presentó sobrecarga; en dicho estudio la sobrecarga aqueja al 91.2% de los cuidadores.⁴⁷ Estos resultados son semejantes a lo hallado en nuestra investigación, esto se podría explicar dado que ambos tipos de pacientes tanto neurológicos como oncológicos demandan de cuidados permanentes, minuciosos y complejos. Como estas enfermedades impiden que el paciente decida sobre su salud, en la mayoría de los casos, por la pérdida de la capacidad para percibir las consecuencias producidas por el daño de la enfermedad, dificultará en el paciente tomar conciencia de sus limitaciones físicas, cognitivas y conductuales; lo que produce mayor sobrecarga en el cuidador además de la pérdida de autonomía personal del paciente que genera en el cuidador primario mayor desgaste físico y emocional y éste puede sentir que no tiene tiempo para disfrutar de otras actividades o simplemente se limita de estos momentos, guiado por la culpa de sentir que está abandonando su responsabilidad llegando incluso a casos en que el cuidador no esté pendiente de sí mismo conllevando a consecuencias negativas para su salud.

A lo anteriormente mencionado en el artículo de Rodríguez y Rihuete titulado “Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores primarios” mencionan que: “asumir el rol del cuidador principal tiene repercusiones en la salud emocional y física del cuidador”⁴⁹. Las personas a cargo del cuidado experimentan una sensación de miedo por el futuro de su familia, en muchos casos el miedo es por el dolor que genera el cáncer en el enfermo y se sienten incapaces para hacer algo más y poder revertir el sufrimiento de su familiar.

Referente al Nivel de sobrecarga del cuidador primario por edad (tabla 3) en nuestro estudio predominó la sobrecarga intensa en cuidadores primarios en el rango de edades entre 41-60 años con un 70.5%, y de 27 a 40 años con un 67.4% que presentó sobrecarga intensa; otra parte de

cuidadores de ambos grupos de edad presentó sobrecarga leve en el 51.1% y solo un porcentaje pequeño no tiene sobrecarga. Nuestros hallazgos mostraron que estas variables no están relacionadas ($p > \alpha$) lo que se podría atribuir a que, el cuidador primario tiene sobrecarga y a nuestro juicio ésta se genera dependiendo de saber organizarse cada cuidador con sus actividades personales, así como las actividades que tenga que realizar con el paciente. Por otra parte, el nivel de sobrecarga dependerá del manejo de estrés y manejo emocional del cuidador, así mismo lidiar con el miedo a que avance el proceso de la enfermedad y por ende perder a su familiar. En la revista fundación Valle en el año 2012 (Colombia), mencionan que no hay edad establecida para experimentar sentimientos como el dolor, la tristeza, enojo, miedo a tomar decisiones equivocadas y presenciar la muerte de un ser querido ya que es percibido de diferente manera por cada persona según la experiencia y conocimiento de la situación, además del soporte social y familiar con el que cuentan ⁴⁸.

Nuestros resultados difieren a lo encontrado por Cruz, en la tesis “Sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer” al relacionar las variables edad y presencia de sobrecarga, determinó que los cuidadores con edades entre 36 a 64 años presentan mayor tendencia a generar sobrecarga. Esto podría explicarse debido a que en el estudio de Cruz la sobrecarga del cuidador primario por edad fue medido de manera global mas no por etapas de vida; diferente al de nuestro estudio donde la sobrecarga se midió por grupos de edad en la que la sobrecarga intensa prevaleció solo en la edad comprendida de 41 a 60, y los demás grupos de edad tuvieron entre sobrecarga leve y no sobrecarga.

Respecto al grado de sobrecarga del cuidador por parentesco (tabla 4); en nuestro estudio el 75% de hijos tienen un nivel de sobrecarga intensa, seguido de la esposa con 70.2%, en cuanto a la sobrecarga de los padres el nivel de sobrecarga intensa bordea el 40% en ambos casos. Las diferencias del nivel de sobrecarga del cuidador primario con la variable grado de parentesco no son significativos ($p > \alpha$) es decir que el parentesco no está relacionado con el nivel de sobrecarga del cuidador primario Esto se podría explicar ya que el cuidado que realiza cada pariente puede estar

influenciado por el trabajo físico y manejo emocional independientemente del grado de parentesco entre el cuidador y paciente, llámese (hijo, esposa, padres etc.). El hecho de cuidar de un familiar enfermo genera cambio en las relaciones familiares; existe la posibilidad de que surjan desacuerdos en la toma de decisiones frente al futuro de quien se cuida, también existe la posibilidad que el cuidador sea criticado por su entorno familiar y social; esto podría generarse cuando el cuidado brindado no es valorado por los demás miembros que podrían repercutir en el estado emocional, mental y físico de cada integrante de la familia responsable del cuidado aumentando el nivel de sobrecarga y conflictos en el entorno familiar. La sobrecarga de los hijos puede estar relacionado con las mayores responsabilidades que tienen en su día: tales como trabajar, cuidar y mantener su propia familia aparte del cuidado que tienen que brindar a sus padres enfermos. Los hijos necesitan trabajar ya que son fuente de ingreso para proveer económicamente para los gastos del tratamiento y otras necesidades de sus padres. En muchos casos son los hijos los responsables para que el enfermo lleve a cabo una vida digna en lo que le quede.

El estudio de Martínez et al. "Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer"; el Nivel de sobrecarga de acuerdo con el grado de parentesco fue diferente a los resultados obtenidos en nuestra investigación, por ejemplo, en el antecedente citado se evidenció que solo un pequeño porcentaje presentó sobrecarga intensa, así tenemos: los hijos(as) presentaron 10% de sobrecarga intensa en comparación a nuestro estudio donde el 75% de los hijos(as) presentaron sobrecarga intensa. Esto se podría explicar dado que en nuestro estudio el 51.9% de los cuidadores primarios no reciben ayuda lo cual hace que se sientan sobrecargados tanto con sus propias actividades y ejercer como cuidador principal de su familiar enfermo; a diferencia en los resultados del autor citado el 55% de los cuidadores se dedican solamente a labores del hogar por consiguiente no generan mayor sobrecarga; a ello se suman madres y esposas con 50% (cuidadoras predominantes). Esto se podría explicar que al ser familiar directo realizan el cuidado con mayor satisfacción, lo que implica que al desempeñar dicha labor con su familiar son más empáticos

con el paciente y manejan de mejor manera el estrés que genera la labor de cuidado. Dado que los familiares directos mayoritariamente se encargan del cuidado de su familiar enfermo, lo que demuestra que se mantiene aún más fuerte los lazos de unión familiar a diferencia de otros miembros de la familia (no directos).

Referente a la sobrecarga del cuidador por horas de cuidado (Tabla 5). En el presente estudio el 73.7% de los cuidadores primarios que cuidan de 6 a 12 horas presenta sobrecarga intensa, un 22.8% sobrecarga leve y solo 3.5% no presenta sobrecarga. El 70.2% de cuidadores que dedican más de 12 horas al cuidado presentan sobrecarga intensa, sobrecarga leve 22.6% y solo 7.1% no presenta sobrecarga; así mismo el 52.9% de cuidadores que dedican menos de 6 horas al cuidado presentan sobrecarga intensa.

Las diferencias entre el nivel de sobrecarga del cuidador primario con la variable horas de cuidado no son significativas ($p > \alpha$). Esto se puede explicar porque el cuidador primario realiza actividades importantes en el día como: las tareas domésticas (ir al mercado, cocinar, limpiar, lavar), ejerce actividades del cuidado al paciente (cumplir con su tratamiento y las exigencias del paciente, higiene diaria, alimentación), lidiar con síntomas del paciente con cáncer (el dolor, desasosiego, etc.). A ello se le suma sus propias actividades y obligaciones que tienen que cumplir al día, más aún los cuidadores que tienen sus propias familias. La sobrecarga lleva a menos descanso, menos horas de sueño y carencia de actividades recreativas afectando la salud integral del cuidador.

A diferencia a nuestro estudio, Camacho ed. al. en el estudio "Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el tiempo de Cuidado" al relacionar Sobrecarga y horas dedicadas al cuidado encontraron que: el 75% de los cuidadores dedican más de 5 horas por día de los cuales 42% no presentan sobrecarga, del 58% que presenta sobrecarga y sobrecarga intensa el 74% dedican al cuidado más de 5 horas al día; el autor menciona que existen cuidadores que dedican las 24 horas del día a esta tarea, sin embargo, no todos

presentan sobrecarga, y no se afirma que haya una relación entre sobrecarga y las horas de cuidado⁵⁰.

Estas diferencias se pueden explicar porque los pacientes con deterioro cognitivo aún son capaces de cumplir la mayoría de sus tareas ordinarias mientras que los pacientes oncológicos terminales pierden la independencia a medida que la enfermedad avanza algunos de los síntomas más agresivos son: el dolor intenso, desasosiego y la depresión que obligan al paciente a ingerir medicamentos opiáceos y antidepresivos que si bien disminuyen el dolor y la depresión por otro lado les genera somnolencia, por ende la dependencia.

En el presente estudio se obtuvo que existe sobrecarga intensa, esto brinda una idea del sacrificio, compromiso moral y espiritual que constituye la responsabilidad de cuidar de un familiar enfermo ya que el cuidado hacia el paciente con estadio de cáncer de grado III y IV es una labor destacable y admirable, pero requiere de prácticas sumamente saludables, el respaldo y apoyo de su entorno familiar, ya que la calidad de vida del cuidador dependerá de su propia salud y de la ayuda que recibe de su entorno social y familiar teniendo en cuenta que la sobrecarga genera manifestaciones de estrés, desequilibrio emocional, limitación de la libertad, cefalea y dolores musculoesqueléticos. Convirtiendo a los cuidadores a enfermos potenciales dado que el ser humano es susceptible a alteraciones físicas, psicológicas, existencial y espiritualmente.

V. CONCLUSION

- ✓ El 94.9% de cuidadores primarios de pacientes Oncológicos de la Institución Oncológica de Lima presentan sobrecarga, de los cuales el 70% muestra sobrecarga intensa

- ✓ Estadísticamente, obtenemos que no existe certeza para establecer que el nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes oncológicos esté relacionado con la edad del cuidador ($p > 0.05$).

- ✓ Estadísticamente podemos decir que no existe evidencia para determinar que el nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes oncológicos esté relacionado con el grado de parentesco con el paciente ($p > 0,05$).

- ✓ Estadísticamente, no existe evidencia para determinar que el nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes oncológicos esté relacionado con el número de horas dedicadas al cuidado ($p > 0.05$).

VI. RECOMENDACIONES

- ✓ Realizar investigaciones aplicando métodos cualitativos que permitan comprender el mundo subjetivo del cuidador.

- ✓ Se debe sensibilizar a los cuidadores primarios de los pacientes con dependencia para que comprendan la importancia del autocuidado y el chequeo médico preventivo a fin de detectar problemas de salud tanto a nivel fisiológico como en el aspecto psicológico.

- ✓ Implementar programas de capacitación a los cuidadores en los temas de cuidados básicos de enfermería, que les permita un cuidado de calidad.

- ✓ Implementar un servicio de psicooncología para brindar orientación a los pacientes y su familia para que puedan afrontar el proceso de cáncer en un familiar directo.

IV. REFERENCIAS

1. Ministerio de la Salud y Dirección General de Epidemiología [Internet]. Perú [citado 10 de agosto de 2017]. Disponible en: http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf.
2. Instituto Nacional de Estadística e Informática [Internet]. Perú [citado 10 de setiembre de 2017]. Disponible en: http://proyectos.inei.gob.pe/endes/Informes/Libro_ENDES%202016.pdf.
3. Javier F, López MM. Calidad de vida de cuidadoras familiares de personas dependientes oncológicas hospitalizadas. Rev Paraninfo Digit [Internet]. 2014 [citado 10 de agosto de 2017];20. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/040.php>
4. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. Int J Cancer [Internet]. 2015 [citado 10 de agosto de 2017];136(5). Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.29210/full>
5. Rahib L, Smith BD, Aizenberg R, Rosenzweig AB, Fleshman JM, Matrisian LM. Projecting Cancer Incidence and Deaths to 2030: The Unexpected Burden of Thyroid, Liver, and Pancreas Cancers in the United States. Cancer Res. 1 de junio de 2014;74(11):2913-21.
6. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F, others. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención social. 2015 [citado 10 de agosto de 2017]; Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/918/Inf_CarreteroGomezS_SobrecargaCuidadorasPersonas_sf.pdf?sequence=1
7. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm. 2012;18(1):29–41.
8. Espitia Bejarano DC. El rol del cuidador en la rehabilitación. 2015 [citado 10 de agosto de 2017]; Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1011/Inf_EspitiaBejarano_RolCuidadorRehabilitacion_2012.pdf?sequence=1
9. Ortiz Claro YG, Lindarte Clavijo AA, Jiménez Sepúlveda MA, Vega Angarita OM. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. Rev Cuid [Internet]. 2013 [citado 10 de agosto de 2017];4(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/3595/359533224005/>

10. Mendoza Suárez GE. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012. Repos Tesis - UNMSM [Internet]. 2015 [citado 11 de agosto de 2017]; Disponible en: <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/4508>
11. Correa Loayza DE. Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud-2014. 2015 [citado 11 de agosto de 2017]; Disponible en: <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/4177>
12. Li-Quiroga M-L, Alipázaga-Pérez P, Osada J, León-Jiménez F. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Rev Neuro-Psiquiatr.* octubre de 2015;78(4):232-9.) disponible en: http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/303/1/TL_Li_Quiroga_MeyLing.pdf
13. Chomba Sanchez AM del C. Sobrecargar en el cuidador familiar del paciente con Esquizofrenia Hospital Hermilio Valdizan Agosto-2013. 2013 [citado 11 de agosto de 2017]; Disponible en: <http://cybertesis.urp.edu.pe/handle/urp/333>
14. Bello Pineda JG. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas [Internet]. [Xalapa Veracruz]: Instituto Mexicano de Seguridad Social; 2014 [citado 12 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
15. Martínez E, Díaz F, Gómez E. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Com Editor Ampl.* 2010;6(11):32–41.) disponible en: <http://132.248.9.34/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>
16. González-Robledo LM, González-Robledo MC, Nigenda G, López-Carrillo L. Acciones gubernamentales para la detección temprana del cáncer de mama en América Latina: Retos a futuro. *Salud Pública México.* 2010;52(6):533–543.
17. Menéndez Jiménez J, Guevara González A, Arcia N, León Díaz EM, Marín C, Alfonso JC. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores. Estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. 21 de agosto de 2014 [citado 13 de agosto de 2017]; Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/371>
18. Salazar MR, Regalado-Rafael R, Navarro JM, Montanez DM, Abugattas JE, Vidaurre T. El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en el control del cáncer en el Perú. *Rev Peru Med Exp Salud Pública.* 2013;30(1):105–112.
19. Manterola D C, Urrutia V S, Otzen H T. Calidad de Vida relacionada con salud: instrumentos de medición para valoración de resultados en cirugía digestiva alta. *Rev Chil Cir.* junio de 2014;66(3):274-82.

20. Alarcón Morales C, Aguilar Díaz ÓA, Jiménez Dominguez A. La calidad de vida en pacientes con trasplante renal, medida a través del índice de Karnofsky en un hospital general. *Med Crítica*. 2002;16(4):119–123.
21. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Bol Esc Med Uc Pontif Univ Católica Chile*. 2007;32(1):16–22.
22. Sales JP. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal [Internet]. Arán Ediciones; 2008 [citado 14 de agosto de 2017]. Disponible en: https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=zZNqB_96iRIC&oi=fnd&pg=PA1&dq=sintomas+del+paciente+terminal&ots=dJLVqR1le9&sig=5PDuRCV3g-OI_5Aq0wYKM5Njj2o
23. Asociación Internacional para el estudio del dolor. Dolor: actualizaciones Clínicas. 2008;XVI(7):9.
24. Sepulveda Martínez JB. ¿Quién cuida al cuidador? Experiencia del cuidador de pacientes en estado de postración. Univ Austral Chile [Internet]. 2007 [citado 13 de agosto de 2017];Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería. Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2007/fms479q/doc/fms479q.pdf>
25. Reigada C, Ribeiro E, Novellas A. Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Med Paliativa*. 1 de octubre de 2015;22(4):119-26.
26. Organización Mundial de la Salud MBMF. [Internet]. Perú [citado 10 de agosto de 2017]. Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores. 2002; Disponible en: <http://www.zaintzea.org/informacion/Haciaunconsensointernacional.pdf>
27. Albuquerque EPT de, Bandeira M, Cintra AM de O. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J Bras Psiquiatr*. 2010;59(4):308-16.
28. Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. 24 de febrero de 2015 [citado 13 de agosto de 2017]; Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/781>
29. Barrón Ramírez BS, Alvarado Aguilar S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*. 2009;4:39-46.
30. Cardona D, Segura AM, Berbesí Fernández DY, Agudelo MA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. 2015 [citado 13 de agosto de 2017]; Disponible en: <http://bdigital.ces.edu.co:8080/repositorio/handle/10946/3624>
31. López Gil J, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Moreno A, et al. El rol de Cuidador de personas

dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clínica Med Fam. junio de 2009;2(7):332-9.

32. Moreno-Fergusson ME, Alvarado-García AM. Aplicación del Modelo de Adaptación de Callista Roy en Latinoamérica: revisión de la literatura. Aquichan [Internet]. 2009 [citado 13 de agosto de 2017];9(1). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/170>
33. Gómez Sancho M. Reacciones y fases de adaptación del enfermo y sus familiares. En: Avances en cuidados paliativos Tomo I [Internet]. 2012 [citado 13 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://www.hospicemardelplata.org/documentos/Fases%20de%20adaptacion%20del%20enfermo%20y%20familiares.pdf>
34. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enferm Glob. 2011;10(22):0-0.
35. Camacho Estrada L, Arvizu H, Yokebed G, Jiménez Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. Enferm Univ. diciembre de 2010;7(4):35-41.
36. Paineplán B, Kühne W. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Summa Psicológica UST En Línea. 2012;9(1):5-14.
37. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E do. Factores predictores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Cad Saúde Pública. 2009;25(9):1957-68.
38. Ballesteros de Valderrama BP, Novoa Gómez MM, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. Univ Psychol [Internet]. 2006 [citado 13 de agosto de 2017];5(3). Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=64750303>
39. Achury DM, Castaño Riaño HM, Gómez Rubiano LA, Guevara Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investig En Enferm Imagen Desarro [Internet]. 2011 [citado 13 de agosto de 2017];13(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/1452/145221282007/>
40. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Psychol Av Discip [Internet]. 2012 [citado 13 de agosto de 2017];6(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=297225770002>
41. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit. octubre de 2004;18(5):83-92.

42. Seguí JD, Ortiz-Tallo M. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *An Psicol.* 2008;24(1):100.
43. Camacho Estrada Lilian, Hinostraza Arvizu Gladys Yokebed, Jiménez Mendoza Araceli. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enferm. univ [revista en la Internet]*. 2010 [citado 2017 Nov 02] ; 7(4): 35-41. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006&lng=es.
44. Martínez, Díaz, Gómez. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli [Internet]*.2012 [10 de octubre],6(11):34-41. Disponible en: <http://biblat.unam.mx/es/revista/altepepaktli-salud-de-la-comunidad/articulo/sobrecarga-del-cuidador-primario-que-asiste-a-un-familiar-con-cancer>.
45. Palacios-Espinosa X, Jiménez-Solanilla KO. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Av En Psicol Latinoam.* 2008;26(2):211–226.
46. Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI). Encuesta Demográfica y de Salud Familiar - ENDES. 2016; Disponible en: http://proyectos.inei.gob.pe/endes/Informes/Libro_ENDES%202016.pdf.
47. Palomé G, Gallegos R, Xequé A, Alberto Juárez Lira y Guadalupe M. nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado. [tesis para la especialidad de oncología]. Querétaro. Facultad de Enfermería, Universidad Autónoma de Querétar;2014. disponible en: <http://studylib.es/doc/6654827/nivel-de-sobrecarga-en-el-cuidador-principal-del-paciente>
48. Rodríguez A. Rihuete G. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. México: cuadecon;2011.
49. Martínez, Díaz, Gómez. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli [Internet]*.2012 [10 de octubre],6(11):34-41.disponible en: <http://biblat.unam.mx/es/revista/altepepaktli-salud-de-la-comunidad/articulo/sobrecarga-del-cuidador-primario-que-asiste-a-un-familiar-con-cancer>.
50. Camacho Estrada Lilian, Hinostraza Arvizu Gladys Yokebed, Jiménez Mendoza Araceli. Sobrecarga del cuidador primario de personas con

deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enferm. univ [revista en la Internet]*. 2010 Dic [citado 2017 Nov 02] ; 7(4): 35-41. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006&lng=es.

ANEXOS

ANEXO 01: ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT

ANEXO 02: CONSENTIMIENTO INFORMADO

ANEXO 03: CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

ANEXO 04: MATRIZ DE CONSISTENCIA

ANEXO. 01. ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT

Estimado usuario las preguntas que se presentan en este cuestionario se basa en los efectos que alteran su calidad de vida por sobrecarga de diferentes actividades que realiza para mantenimiento la salud de su familiar enfermo; que repercute en su salud física, psicológica y social. Su respuesta debe reflejar lo que Ud. siente no hay respuestas buenas ni malas todos son correctos.

Marca con una x la opción que elija como respuesta

Sección I: DATOS DEMOGRAFICOS

1. Edad:

2. Sexo: 1. Masculino 2. Femenino

3. Estado Civil.

1. Soltero 2. Casado 3. Viudo 4. Divorciado

5. Otros (especifique)

4. Parentesco que tiene con el paciente:

1. Esposa/o 2. Hijo/a 3. Madre. 4. Padre

5. Otros (especifique).....

5. ¿cuál es su nivel de instrucción?

1. Primaria 2. Secundaria 3. Técnico

4. Superior

6. recibe apoyo?

1. Económico 2. Apoyo en el cuidado

3. Ninguno

7. Cuantas horas al día dedica Ud. ¿Al cuidado de su paciente?

1. Menos de 6 horas 2. De 6 -12 horas

3. Más de 12 horas

TES DE ZARIT- ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador	Nunca	Rara ve	Algunas ve	Bastantes v	Casi siemp
¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
Globalmente, ¿piensa que la carga que experimenta por el hecho de cuidar a su familiar es excesiva?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de usted?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					

OPCIONES

1=Nuca 2= Rara Vez 3= Algunas Veces 4=Bastantes Veces 5= Casi Siempre

ANEXO. 02

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Señor (a)

Yo Marisol Tafur Cerna estudiante de la escuela profesional de Enfermería, Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad César Vallejo, habiendo sido autorizada por el director de la institución oncológica, para llevar a cabo la investigación “SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON CANCER DE LA INSTITUCION ONCOLOGICA LIMA- 2017”, le ruego a Ud. Su consentimiento para la ejecución de la encuesta sobre el tema.

La información consignada en la encuesta se manejará con confidencialidad que exige la investigación. Se solicita llenar los datos que a continuación se muestran si la autorización es positiva. Gracias.

Consentimiento Informado:

ANEXO. 3

Confiabilidad del instrumento

Resumen de procesamiento de casos			
		N	%
Casos	Válido	15	100,0
	Excluido	0	,0
	Total	15	100,0

a. La eliminación por lista se basa en todas las variables del procedimiento.

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
,802	22

ANEXO N° 4

MATRIZ DE CONSISTENCIA

PLANTEAMIENTO PROBLEMA	OBJETIVOS DE INVESTIGACION	VARIABLE DE ESTUDIO	INDICADORES	METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION
<p>¿Cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en la institución oncológica Lima - 2017</p>	<p>Objetivo general. Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en familiares de pacientes con cáncer en la Institución Oncológica Lima - 2017.</p> <p>Objetivos específicos. Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en la Institución Oncológica según dimensión física. Identificar la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en la institución oncológica según dimensión emocional. Identificar la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en la Institución Oncológica según dimensión social.</p>	<p>Sobrecarga del cuidador primario</p>	<p>-Estado nutricional -Funcionamiento físico. -Síntomas de enfermedad. -Auto concepto -Autoestima -imagen corporal. -Aislamiento -Relaciones interpersonales -Conflicto familiar -Deterioro Social</p>	<p>La presente investigación es de enfoque cuantitativo puesto que se realizó la recolección de datos en forma numérica.</p> <p>El diseño de estudio es no experimental ya que no se manipulo la variable.</p> <p>Es de tipo Descriptivo ya que busca explicar las propiedades, características y perfiles de personas.</p> <p>Es de corte transversal porque solo se realizó en un solo tiempo.</p>

