



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

“SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON
CÁNCER”

Trabajo de titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos
para optar por el título de “Psicóloga Mención Clínica”

Profesora guía
María Caridad Peña H.

Autora
María Fernanda Cruz

Año
2014

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con la estudiante, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”

María Caridad Peña
Máster Psicología de la Salud
C.I.: 0102607645

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

María Fernanda Cruz

171595800-3

AGRADECIMIENTO

Agradezco al Servicio de Oncología y a los cuidadores primarios que brindaron total apertura para realizar la presente investigación.

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mi madre, mi esposo y mis hijos. Gracias por ser mi apoyo y mi mayor inspiración

LOS AMO.

RESUMEN

Se realizó un estudio de tipo descriptivo relacional transversal en una muestra de 115 participantes, todos ellos cuidadores primarios de pacientes con cáncer con estadios no metastásicos, que fueron atendidos entre los meses de abril y mayo del 2013 en un hospital público de la ciudad de Quito. Los cuestionarios aplicados para recabar información fueron: la escala de sobrecarga de Zarit, y un cuestionario sociodemográfico realizado por la investigadora. El principal objetivo del estudio fue determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes diagnosticados de cáncer que reciben tratamiento activo.

Los resultados obtenidos en la investigación demuestran que el 53,1% de los participantes presentan niveles de sobrecarga entre moderada a intensa, la mayoría (33%) desempeña su rol como cuidador por un período de uno a tres años y el 40% de la muestra destina a esta actividad más de doce horas diarias. Los principales factores de riesgo asociados a aparición de sobrecarga son: pertenecer a un grupo de edad entre los 36 a 64 años ($P = 0,058$), ser ama de casa ($P = 0,059$), prestar servicios asistenciales a familiares diagnosticados que reciben tratamiento de radioterapia ($P = 0,010$) y ser cuidadores primarios del paciente por un tiempo mayor a seis meses ($P = 0,049$).

Entre las principales conclusiones se puede mencionar que en la muestra seleccionada, el rol asistencial inicia a edades más tempranas en comparación a los resultados documentados en estudios realizados en otros países de Latinoamérica; y que el realizar esta actividad por largos periodos de tiempo es un factor que promueve la aparición de sobrecarga.

Palabras clave: Cáncer, cuidadores primarios, sobrecarga.

ABSTRACT

A descriptive study was performed in a relational cross sample of 115 participants, all of them primary caregivers of patients with cancer with estadiajes non-metastatic, who were seen between the months of April and May of 2013 at a public hospital in the city of Quito. Questionnaires to gather information were: the scale of overload of Zarit, and a demographic questionnaire conducted by researcher. The main objective of the study was to determine the level of overload in primary caregivers of patients diagnosed with cancer who receive active treatment.

The results obtained in the research shows that 53.1 % of the participants present levels of overload between moderate to intense, the majority (33 %) plays its role as a caregiver for a period of one to three years and 40% of the sample intended to this activity more than twelve hours a day. The main risk factors associated with appearance of overload are: belong to a group of age between 36 to 64 years ($P = 0.058$), be housewife ($P = 0,059$), providing health care services to family members diagnosed that receive radiation treatment ($P = 0.010$) and be primary caregivers of the patient by a time greater than six months ($P = 0.049$).

Among the main conclusions can be mentioned that in the selected sample, the role health care starts at younger ages in comparison to the documented results in studies conducted in other countries of Latin America; and that the perform this activity for long periods of time is a factor that promotes the emergence of overload

Key words: Cancer, primary caregivers, overload

ÍNDICE

1. Introducción	1
2. Marco teórico y Discusión temática	4
2.1. El cáncer generalidades	4
2.1.1. Tipos de cáncer y esta diaje	4
2.1.2. Principales tratamientos	6
2.1.3. Datos estadísticos	7
2.2. El cuidador primario.....	8
2.2.1. Definición y rol del cuidador primario.....	9
2.3. Sobrecarga del cuidador	12
2.4. Afrontamiento en cuidador primario.....	17
2.5. Apoyo social al cuidador primario	19
2.6. Importancia de la Psicología de la salud en el trastorno de sobrecarga	21
2.7. Trabajo interdisciplinario en cuidadores	25
2.7.1. Deficiencias de las políticas de salud en sobrecarga	26
3. Objetivos	28
3.1. Objetivo General	28
3.2. Objetivos Específicos.....	28
4. Hipótesis	28
5. Método	28
5.1. Tipo de diseño y enfoque.....	28
5.2. Muestra / Participantes	29
5.3. Recolección de datos.....	30
5.4. Procedimiento	31
5.5. Análisis de resultados.....	33
6. Resultados	34
7. Discusión	45

8. Conclusiones y Recomendaciones	49
Referencias	51
Anexos	59

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad que ha cobrado gran importancia a nivel mundial, debido a que su prevalencia y diagnóstico han sufrido un incremento considerable en los últimos años; se estima que para el año 2020 una de cada cuatro personas que nazcan, tendrá un diagnóstico de cáncer a lo largo de su vida (Organización Mundial de la Salud, 2003, p.1). Este fenómeno involucra a varios protagonistas como son las instituciones de salud, compañías farmacéuticas, pero principalmente al paciente y su familia en donde destacamos al cuidador primario.

El paciente con cáncer requiere de una serie de cuidados provenientes de los sistemas de salud, y principalmente de su entorno más cercano; para ello dicho núcleo designa a un miembro o miembros que se encargarán de cubrir las necesidades del mismo, a los cuales se les denomina como cuidadores primarios (Barron y Alvarado, 2009, p.41).

Se entiende por cuidador primario a la persona que tiene una relación directa con el paciente y que está encargada de velar por su seguridad, brindándole la asistencia y atención necesaria. (Venegas, 2006 p.140). Para ello el cuidador también se ve obligado a modificar su estilo de vida, ya que a partir de ese momento adquiere la responsabilidad de vivir en función a las necesidades de alguien más. Dicha responsabilidad implica una serie de riesgos tanto en el aspecto físico como emocional, ya que es el acompañante primario quien absorbe el "malestar" que experimenta el paciente por causa de los tratamientos y de la enfermedad en sí (Garrido, 2003 p.189).

Los cambios en las labores que realizaba, el tiempo que destina al cuidado de su familiar, el cansancio, la carga psíquica que representa la enfermedad, la falta de capacitación, el deslindarse de su círculo social y de las actividades recreativas y de descanso son factores que conllevan a un agotamiento del cuidador primario dejándolo sin recursos que le permitan superar este proceso

(Achury et al. 2011, p. 35). Este desgaste a nivel físico y emocional trae como consecuencia la cronicidad de trastornos afectivos y la somatización de los mismo, estas son manifestaciones que caracterizan a una posible sobrecarga del cuidador (Torres et al., 2006, párr. 15).

García et al. (2012, p. 141) definen al concepto de sobrecarga como el grado en que los cuidadores primarios perciben que se produce un deterioro en su salud, situación económica, vida social y personal por realizar esta tarea.

En Ecuador, no se encuentran estudios acerca de la prevalencia de sobrecarga en cuidadores; por esta razón surgió la necesidad de investigar sobre cuál es el nivel de la misma en cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con cáncer que reciben quimioterapia en el Servicio de Oncología de un Hospital Público de la ciudad de Quito. Los objetivos del presente estudio están direccionados a identificar la distribución de la muestra de cuidadores primarios con relación a los niveles de sobrecarga, y determinar si las características sociodemográficas de los participantes influyen en la aparición del síndrome.

La metodología que se empleó para realizar la investigación fue de tipo descriptivo – relacional transversal, con una muestra no probabilista de 115 cuidadores primarios de pacientes con cáncer no metastásicos que recibieron tratamiento entre los meses de abril y mayo del 2012. Para determinar los niveles de sobrecarga se aplicaron dos cuestionarios: la escala abreviada de sobrecarga de Zarit y un cuestionario sociodemográfico que permita encontrar la relación con las características sociodemográficas de los participantes.

El análisis de la información obtenida se lo realizó por medio de estadística inferencial y descriptiva usando tablas de frecuencia, promedios, desviación estándar, porcentajes y rangos. Para determinar la relación entre las variables demográficas con la incidencia de sobrecarga se llevó a cabo tablas de contingencia que demuestren si existía o no una relación estadísticamente significativa.

Entre los principales resultados que se obtuvieron a partir de la investigación podemos mencionar que el 53,1% de los participantes presentan niveles de sobrecarga entre moderada a intensa, al (33%) desempeña su rol como cuidador por un período de uno a tres años y el 40% de la muestra destina a esta actividad más de doce horas diarias. Los principales factores de riesgo asociados a aparición de sobrecarga son: pertenecer a un grupo de edad entre los 36 a 64 años ($P = 0,058$), ser ama de casa ($P = 0.059$), prestar servicios asistenciales a familiares diagnosticados que reciben tratamiento de radioterapia ($P = 0,010$) y ser cuidadores primarios del paciente por un tiempo mayor a seis meses ($P = 0,049$).

En la presente investigación el lector podrá encontrar más información acerca de la enfermedad, calidad de vida de los cuidadores primarios, consecuencia de la sobrecarga en el estado físico y emocional de los acompañantes, la importancia de la psicología de la salud en este campo, las falencias que aún presentan los sistemas de salud en la actualidad, y una descripción completa de la metodología y de los hallazgos encontrados durante el estudio.

2. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.-

2.1. EL CÁNCER GENERALIDADES.-

El cuerpo humano está constituido por unidades vitales básicas denominada células, las mismas que se dividen o reproducen dependiendo de la necesidad del organismo, sin embargo en ocasiones estas células continúan dividiéndose y formando nuevas unidades a pesar de no requerirlas, cuando esto sucede se forma una masa denominada tumor (Instituto Nacional de Cancerología, 2004, p.8).

Los tumores se pueden encontrar en todo tipo de tejidos y pueden ser benignos o malignos. Los tumores benignos no son cancerígenos, por tanto no son considerados una amenaza para la vida, sus células no se diseminan a otros tejidos y pueden ser extraídos; los tumores malignos son cancerosos, y dañan los tejidos e incluso los órganos que se encuentran cercanos al tumor primario; se define como cáncer a un crecimiento descontrolado de células anormales en determinadas partes del cuerpo (Agencia para Sustancias Tóxicas y Registro de Enfermedades [ATSDR], 2004, párr.3).

2.1.1. Tipos de cáncer y estadiaje.-

La propagación del cáncer hacia otros órganos por medio de vasos sanguíneos y ganglios linfáticos se denomina metástasis; los tumores malignos se pueden clasificar en las siguientes categorías:

- **Carcinomas:** Son tumores originados en el recubrimiento de las células (epitelio), los lugares más comunes en donde aparecen son la piel, boca, senos, estómago, colon, y útero.
- **Sarcomas:** Se originan en el tejido blando y pueden desarrollarse en cualquier parte del cuerpo.

- **Gliomas:** La categoría pertenece a cánceres de cerebro y médula espinal.
- **Leucemias:** Se refiere a cánceres de la sangre.
- **Linfomas:** Son tumores que afectan a linfocitos.
- **Teratomas:** Son tumores de origen embrionario. (Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología, 2008, pp.3-6).

Es importante mencionar que bajo el término de "cáncer" se pueden agrupar alrededor de 200 enfermedades diferentes (ATSDR, 2004, párr.1)

Según la Fundación ECO (2008, p.10) para determinar el grado de la enfermedad, el médico tratante solicita al paciente una serie de análisis e imágenes que le permitan clasificar al cáncer dentro de un estadiaje; existen cuatro tipos de estadios:

- **Estadio I:** Pequeños, localizados y habitualmente curables
- **Estadio II y III:** Localmente avanzados y/o con afectación de los ganglios linfáticos locales.
- **Estadio IV:** Metastáticos y en la mayoría de casos inoperables.

Hasta la actualidad se desconoce con exactitud las causas exactas a las cuales se puede atribuir la enfermedad, sin embargo se habla de una serie de factores que podrían influir para su desarrollo, entre ellos tenemos: la exposición a sustancias químicas o carcinógenos, el tabaquismo, exposición a radiación (por una alteración en el ADN de las células), el estilo de vida, la mala alimentación, el sedentarismo, o la predisposición genética a heredarlo porque alguno de los antecesores en la familia lo padeció (ATSDR, 2004, párr.8).

El cáncer puede presentarse en personas de todas las edades pero es más común en personas mayores de 60 años, y dado al aumento de la esperanza de vida en nuestra población se dice que una de cada tres personas padecerá de la enfermedad en algún momento de su vida (OMS, 2003, p.5).

Antes se creía que el diagnóstico de cáncer era una situación catastrófica e irreparable, el paciente estaba sentenciado a morir y no había recurso alguno del cual pudiera valerse, hoy en día la realidad es distinta, ya que la persona con cáncer tiene a su alcance una serie de posibilidades no solo para controlar la enfermedad, o mejorar su calidad de vida, sino también para lograr una cura siempre y cuando sea detectado a tiempo (OMS, 2007. p. 4).

2.1.2. Principales tratamientos.-

Entre los tratamientos existen: La cirugía considerada como uno de los principales tratamientos oncológicos puede ser de tipo: curativa, recidiva y metástasis, cirugía citorreductora y paliativa. Radioterapia caracterizada por el uso de energía de radiación ionizante, que tiene como objetivo destruir las células cancerosas y reducir el tamaño de los tumores; a pesar de su eficacia es importante señalar que este tipo de intervención afecta a las células y el tejido sano provocando molestias en la persona que lo recibe, puede ser: radical o con intención curativa, adyuvante, neoadyuvante, y paliativa. Finalmente quimioterapia que se la define como un tratamiento que usa medicamentos para destruir las células cancerosas, ésta puede ser administrada de diferentes maneras vía intravenosa o por medio de tratamiento oral. Dependiendo del tipo de tumor la quimioterapia se administrará de forma: radical o con intención curativa, intención adyuvante, intención neoadyuvante, o paliativa (Fundación ECO, 2008, pp. 14 - 17).

2.1.3. Datos estadísticos sobre el cáncer.-

El cáncer es una enfermedad que se presenta a nivel mundial, no distingue raza, clase social, ni género, involucra a una serie de protagonistas como son las instituciones de salud, compañías farmacéuticas, pero principalmente al paciente y su familia en donde destacamos al cuidador primario. Se estima que para el año 2020 una de cada cuatro personas que nazcan, tendrá un diagnóstico de cáncer a lo largo de su vida(OMS, 2003, p.1).

Anualmente se registran 6'617.844 casos de diagnóstico de cáncer a nivel mundial, siendo los más comunes el cáncer de próstata y pulmón en los hombres y el de seno en las mujeres; la incidencia de mortalidad por causa de la enfermedad asciende a 4'219.000 habitantes (OMS, 2003, p. 9)

En Ecuador cada año 9.291 personas son diagnosticadas con cualquier tipo de cáncer, y 6.641 pacientes mueren; según datos del registro nacional de tumores Solca (2005. párr. 18) aproximadamente 14 de cada 100 ecuatorianos han fallecido con esta enfermedad. Los tipos de cáncer con mayores porcentajes de mortalidad en el país son: Cáncer de estómago con el 11,6%, al tejido linfático 6,3%, a la próstata 5,9%, cáncer de útero 5,3% y finalmente el de pulmón con el 4,8% (INEC, 2009, p.9)

En la ciudad de Quito la cifra de pacientes diagnosticados es de 4.632, mientras que la cifra por muertes asciende a 2.877 personas, según datos del Registro Nacional de Tumores. Para brindar una mejor comprensión del problema del cáncer en la comunidad, es importante mencionar que en uno de los hospitales públicos de la ciudad se han atendido alrededor de 2000 pacientes en el lapso de dos años, con un promedio de 180 consultas diarias (Mushtaq, 2012).

2.2. EL CUIDADOR PRIMARIO.-

La presencia de cáncer implica una alteración tanto en el aspecto físico como emocional del paciente, el mismo que tiene que enfrentarse a una serie de modificaciones que alteran su rutina, estilo de vida, y entorno social. Desde su diagnóstico no solo deberá aprender a vivir con el cáncer, sino que además tendrá que aprender a lidiar con los efectos de los tratamientos, pero sobretodo con el torrente emocional y afectivo que esto implica (Garrido, 2003, p.189).

La mayor repercusión del cáncer está orientada al aspecto psicológico de la persona que lo padece y de su familia, el impacto que provoca la noticia produce una crisis que somete a todos los miembros del núcleo a un reajuste en distintas áreas como son: el afrontamiento de la enfermedad, problemas económicos y laborales, desempeño de roles en el hogar. (Gonzales y Reyes, 2012, p.1).

Cruzat (2009, párr.27) en su artículo sobre el entendimiento de los procesos de salud y enfermedad al interior de las familias y las organizaciones, afirma que la afectación del sistema se da como consecuencia de un cambio vital en uno de los miembros que lo conforman, asegura además que cuando se presenta una enfermedad de tipo crónico con un alto nivel de gravedad, ésta “invade a la familia de la misma forma en que invade al cuerpo”.

A partir del diagnóstico el paciente requerirá de un cuidado integral tanto por parte del sistema de salud como de su familia más cercana, ya que esta forma parte importante del equipo multidisciplinario; para ello se designa a un miembro o miembros que se encargarán de cubrir las necesidades del mismo, a los cuales se les denomina como cuidadores primarios. (Barron y Alvarado, 2009, p.41)

2.2.1. Definición y rol del cuidador primario.-

Barrón y Alvarado (2009, p. 41) en su estudio sobre el desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer citan a Astudillo et al. (2008) quienes definen al cuidador primario como: "la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo"; es él quien tiene como responsabilidad la tarea de "poner en marcha la solidaridad con el que sufre", así como convertirse en la primera persona que ejecute una serie de acciones para enfrentar la dura realidad que ahora experimenta su familiar, su trabajo es de suma relevancia en el progreso de la misma, ya que no solo estará a cargo de brindar cuidados al paciente sino que también actuará como factor de cohesión, reorganización y mantenimiento de las relaciones entre él y la familia.

Por otra parte la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (2003, p. 67) define al cuidador primario como la persona perteneciente a la familia o entorno social, "no vinculado a un servicio de atención personalizada", que cubre las necesidades de un individuo en situación de dependencia. Es fundamental mencionar que a partir de su designación, será el cuidador el encargado de mantener constante comunicación con los profesionales sanitarios, ya que es parte primordial en la planificación, intervención, y toma de decisiones en todo aquello que afecte al paciente.

Estos nuevos roles producen un cambio radical en el estilo de vida del cuidador, ya que a partir de ese momento adquiere la responsabilidad de vivir en función a los requerimientos de alguien más. Dicha responsabilidad implica una serie de riesgos tanto en el aspecto físico como emocional, ya que es el acompañante primario quien absorbe el "malestar" que experimenta el paciente por causa de los tratamientos y de la enfermedad en sí (Garrido, 2003, p.189).

La persona diagnosticada con cáncer genera una dependencia inconsciente hacia el cuidador, el mismo que por querer brindarle una "atención ideal" a su familiar se sacrifica llegando hasta el punto de renunciar a su propio bienestar, factor que puede convertirse en un problema y traer como consecuencia un cuidado ineficiente y el riesgo de que el cuidador se convierta en un paciente secundario (Toro et al. 2007, p.2).

Amstrong (2005, p.20) afirma que el deber del cuidador primario radica en colaborar en la realización de actividades que el paciente no puede ejecutar por su propia cuenta, es fundamental mencionar que los cuidadores primarios no reciben capacitación ni remuneración alguna por desempeñar este rol. La designación del cuidador primario no se da mediante un proceso estandarizado, por ello la terminología inglesa los califica como cuidadores de tipo informal (Barron y Alvarado, 2009, p.41).

En los últimos años, la actividad de cuidado primario se ha incrementado de manera significativa, se dice que aproximadamente 52 millones de americanos prestan su atención a familiares con enfermedades o incapacidades (Family Caregiver Alliance, 2003, párr.5). Por este motivo algunos autores han intentado explicar las razones por las cuales un miembro de la familia accede a desempeñar este rol; Astudillo et al. (2007, p. 514) señala dos factores primordiales: el afectivo (el cuidador decide destinar parte o completamente su tiempo para la atención de quien ama), y el moral (El cuidado se da como cumplimiento de un deber).

Debido a la alteración en el ritmo de vida, los cuidadores primarios atraviesan por distintas fases de crisis durante el proceso de atención de un paciente dependiente. Inicialmente se produce una etapa de desorganización debido al impacto, ya que éste se ve obligado a interrumpir sus actividades cotidianas y en muchos casos incluso sus proyectos a futuro por el tiempo que les demanda su nuevo rol; así mismo deben experimentar una disgregación de su red de relaciones interpersonales. Una vez iniciado el proceso de adaptación viene el

período de recuperación, en donde el cuidador redistribuye el tiempo destinado a cada una de sus tareas, redefine sus relaciones sociales, y muestra una actitud más activa. Finalmente está la fase de reorganización en donde se forma un nuevo equilibrio en su vida en base a la situación actual de la enfermedad, pero sobretodo en base a las necesidades del paciente (Rocamora, 2000, pp 22 – 26).

Para desempeñar una labor eficiente como cuidador primario es primordial que el familiar del paciente acceda a información por parte del equipo de salud, éste debe conocer sobre el proceso de la enfermedad que afecta a su allegado y su posible evolución, estar al tanto de las carencias progresivas que padecerá, así como de las crisis que se pueden desarrollar como consecuencia de la misma (Expósito, 2008, p.63).

Es fundamental que el cuidador determine cuáles son los recursos que dispone para hacer frente a la enfermedad, tanto psicólogos como trabajadores sociales deben impulsarlo para que mantenga sus actividades con el afán de evitar una posible sobrecarga; es importante guiarlo durante el proceso para que sepa cómo organizar sus actividades, cómo cuidar de su salud y principalmente cual es la mejor manera para afrontar la etapa de duelo en la situación estresante que experimenta (Arrieta, 2000, pp. 59-74).

A pesar del aumento en la cifras de cuidadores de pacientes dependientes a nivel mundial, aún son pocas las instituciones y los países que dan el reconocimiento y la importancia que esta actividad merece; todavía se puede observar escasa intervención por parte de los profesionales, ya que la atención psicológica se centra en el paciente más que en la persona a cargo del mismo (Expósito, 2008, p.66).

Los cuidadores domiciliarios están en constante riesgo de padecer desordenes físicos y emocionales como consecuencia del cuidado crónico, entre los síntomas más comunes se puede observar: astenia, fatiga, sensación de

fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida de sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento, mayor automedicación, ya que no cuentan con el tiempo necesario para visitar a un profesional en caso de enfermedad o dolencia (Wai Man Kwan, 2005, pp. 266 – 275).

Los profesionales de la salud están en la obligación de brindar atención oportuna a los familiares, es de suma importancia estar alerta para detectar cualquier síntoma que pueda estar asociado a un trastorno o síndrome de sobrecarga, de no hacerlo no solo se perjudicará al paciente con cáncer que necesita constantes cuidados, sino que además su familiar se convertiría en un posible paciente secundario. (Scherma, 2002, pp. 127 – 134)

El cuidador informal es quien debe asumir la mayor parte de atenciones que requiere un paciente dependiente, sabe que a partir de su designación deberá cumplir con su rol diariamente y por un periodo de tiempo indeterminado; este factor convierte al cuidado en el principal estresor y la causa para la manifestación de sobrecarga (Leitsch, 2001, p.84)

2.3. SOBRECARGA DEL CUIDADOR.-

García et al. (2012, p. 141) definen al concepto de sobrecarga como el grado en que los cuidadores primarios perciben que se produce un deterioro en su salud, situación económica, vida social y personal por realizar esta tarea, aseguran que el mayor problema que enfrentan está asociado a "la falta de asistencia de otros familiares para los cuidados del enfermo, e insuficiente comunicación con los médicos encargados del caso". Así mismo mencionan que "algunas investigaciones han documentado que la depresión es el trastorno más frecuente en esta población, en ocasiones en comorbilidad con ansiedad y abatimiento o desaliento".

Actualmente se han realizado una serie de investigaciones y estudios acerca del porcentaje de sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios; Breinbawer et al. (2009, párr.27) realizaron un estudio en Santiago de Chile acerca del nivel de sobrecarga en cuidadores de adultos mayores evidenciando que el 52.9% de la muestra presentan niveles de sobrecarga intensa, 17,6% sobrecarga ligera y 29,4% no presentó sobrecarga.

En otra investigación realizada por Vega (2010, párr. 4) a los acompañantes primarios de enfermos crónicos del Hospital Universitario en Cúcuta Colombia se registró que el 64% de las personas valoradas presentaron sobrecarga intensa y el 14% sobrecarga leve.

García et al. (2012, p. 144) en su estudio a cuidadores primarios de pacientes de cuidados paliativos del Hospital General en México, Tamaulipas señala que el 63,5% de cuidadores reflejan sobrecarga emocional, de los cuales el 26,9% fue intensa y el 36.5% fue leve. Otro estudio realizado en México por Gómez (2008, p. 13) a cuidadores primarios de pacientes con cáncer del Hospital de 2do. nivel del área urbana del sur de Veracruz muestra que el 47.5% perciben la carga entre leve e intensa, y que el 52.5% no reflejaron ningún nivel.

Existen varios motivos por los cuales el cuidador primario puede desarrollar sobrecarga, Scherma (2002, p. 130) en su artículo señala que el síndrome es provocado por la transferencia de los problemas y sentimientos del paciente con respecto a la enfermedad, hacia quien le proporciona los cuidados; lo que provoca constantes situaciones conflictivas entre ellos y trae como consecuencia un sentimiento de frustración en el cuidador por no poder brindarle una atención continua al paciente debido al cansancio, la falta de espacios para que el cuidador pueda expresar sus temores, sentimientos, y preocupaciones, y sobre todo por la escasa información que posee el cuidador sobre la enfermedad y las atenciones que el paciente necesita.

Si bien se considera a la demanda del paciente como un factor importante en la aparición de sobrecarga, Tang (2012, párr. 9), sostiene que este problema surgiría de la base psicológica del cuidador, más que por la demanda de la persona a quien cuida.

Según Park (2012, p.284) los factores de riesgo que se han identificado para la aparición de sobrecarga son: personas solteras, un bajo nivel educativo, así como niveles inadecuados de ingresos económicos personales; como factor protector el autor demuestra que la contención familiar hacia el cuidador es relevante, sobretodo a través de reuniones en las cuales se le permita expresar de forma libre sus sentimientos sobre la enfermedad

Otro factor asociado con la aparición y severidad de sobrecarga es la presencia de dolor en el paciente; en Japón Ishi (2012, párr. 4) demostró que el dolor del paciente contribuye a la sobrecarga en un 60 a 90%.

Adicionalmente destacó que el género masculino tiene mayor riesgo de sobrecarga, y en el caso de pacientes terminales la idea de que este fallezca en casa exacerba el problema.

A medida que el tiempo transcurre, aparecen síntomas de desgaste, pérdida de energía, agotamiento o fatiga, que se combinan con alteraciones en las relaciones interpersonales, provocando que el cuidador reaccione con actitudes negativas tanto hacia el paciente como a las personas que rodean su círculo social; a esto se suma un tercer elemento de gran importancia que es el sentimiento de falta de realización, en donde al cuidador primario le surgen ideas negativas sobre sí mismo y la forma en la que está afrontando la enfermedad. Dichas consideraciones vienen acompañadas de baja autoestima, aumento de la irritabilidad, aislamiento, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de motivación, y en casos más severos podrían aparecer signos de un trastorno depresivo (Alfaro et al. 2007, p.48).

Existen algunos estudios que comprueban que las personas que proporcionan cuidados son más propensas a desarrollar alteraciones en su salud mental. Grunfeld et al. (2004, p.39) en un estudio a cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama evidenciaron que la mayoría de la población presentaba altos índices de ansiedad y depresión, y que las probabilidades de padecer trastornos psicológicos se duplicaban si los cuidadores domiciliarios eran pertenecientes al género femenino.

Así mismo en una investigación realizada por la Alianza de Familiares Cuidadores (FCA, 2003. párr.17) se determinó que en una población de 215 cuidadores informales el 47% presentaban altos niveles de ansiedad, y el 17,1% rasgos de trastorno depresivo.

El desgaste psicológico no es el único problema al que deben enfrentarse los cuidadores primarios, ya que debido a su labor se presentan serias implicaciones en la salud. Langa et al. (2001, p.126) realizaron una investigación en Andalucía a mujeres cuidadoras de pacientes dependientes. Los resultados obtenidos fueron: el 50% de las encuestadas opinaban que el cuidar de alguien afecta de manera negativa su salud, mientras que el 15% percibía el mismo impacto pero con una intensidad mucho más elevada.

Entre la sintomatología más común a nivel de molestias físicas tenemos: presencia de síntoma psicósomáticos, aparición de problemas cardiovasculares (presión sanguínea elevada, mayor riesgo de hipertensión, aparición de enfermedades del corazón), trastornos de tipo inmunológico (curación lenta de heridas, mayor contagio de enfermedades virales que requieren de un tiempo más prologando de recuperación).

Para complementar, el impacto no solamente abarca lo conductual y físico; el efecto económico en el cuidador fue evaluado por Mosher (2012, p.5), quien determinó en un grupo de pacientes con cáncer de pulmón que 74% de los cuidadores experimentaron uno o más cambios socioeconómicos desde el

diagnóstico del paciente; un 56% tuvo una disgregación de sus actividades sociales y de esparcimiento, 45% redujo su horario de trabajo, 18% suspendió su trabajo, un 28% de los cuidadores reportó pérdidas en el ingreso familiar; la disminución del ingreso familiar y la alteración social constituyeron factores de riesgo para estrés en el cuidador.

Los escasos ingresos, y la falta de trabajo no son los únicos problemas con los que debe enfrentarse el cuidador, los gastos de medicación, sillas de ruedas, ropa o comida especial, consultas médicas adicionales, adaptaciones en la vivienda y transporte; constituyen la mayor carga en lo que al aspecto económico se refiere (Maroto, 2004, p. 76).

A pesar de que la mayoría de estudios muestran una apreciación negativa de lo que implica ser cuidador primario de pacientes dependientes, existen estudios que enfocan dicha experiencia como algo positivo y enriquecedor. Lambert (2002, párr.11) señala que las consecuencias positivas más importantes que pueden experimentar los cuidadores son la satisfacción o el placer por ayudar a los otros, el disfrute de tiempo o convivencia con el receptor de cuidado, y la maestría para resolver situaciones que antes desconocía.

Por su parte Bass (2002, p. 69) afirma que dichos conocimientos que adquiere el cuidador durante el tiempo de atención, le permiten sentirse útil, mayormente gratificado, y experimentar una sensación de confianza y aceptación hacia sí mismos; menciona también que los aspectos positivos de cuidado equilibran de cierta manera las vivencias negativas del mismo, por este motivo los cuidadores que colaboran en investigaciones no muestran, en su mayoría, consecuencias negativas sustanciales. Los elementos que el cuidador primario adquiere o desarrolla a partir de una experiencia positiva con el paciente, pueden convertirse en una herramienta de suma importancia en el afrontamiento y buen manejo de la enfermedad, disminuyendo de manera significativa los efectos negativos de lo que implica atender a una persona dependiente.

2.4. AFRONTAMIENTO EN EL CUIDADOR PRIMARIO.-

Folkman (1984, p. 142) define al afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza el individuo, para disminuir el grado de ansiedad provocado por un acontecimiento estresante; su modelo propone dos tipos de afrontamientos: el afrontamiento centrado en el problema, en donde el individuo busca soluciones que aporten de manera constructiva a una situación que podría ser susceptible a cambios, es decir el cuidador pone en marcha habilidades como: cambios de comportamiento ante reacciones agresivas por parte de su familiar, búsqueda de información para mejorar sus tareas asistenciales, realización de actividades recreativas con el paciente, y reajustes en el ambiente de cuidado. Por otra parte el afrontamiento centrado en la emoción se caracteriza por pensamientos y actitudes positivas por parte del cuidador, las mismas que buscan disminuir el malestar emocional y los síntomas de estrés que se pueden originar durante la enfermedad, entre las estrategias se incluyen: Expresar o esconder las emociones, determinar cuál es el significado que el cuidador le da a su tarea, procurar no pensar en las posibles dificultades que se presentan en la ejecución de este rol, motivarse a partir de la fe, etc.

En relación a dicho modelo, se han realizado una serie de investigaciones y estudios que permiten determinar qué tipo de afrontamiento es el más efectivo para reducir los niveles de sobrecarga en el cuidador. Yanguas et. al (2001, p.p. 1-20) en su artículo señala que el tipo de afrontamiento cognitivo y centrado en la resolución de problemas está relacionado con niveles más bajos tanto de sobrecarga como de malestar a nivel emocional, mientras que las habilidades de afrontamiento enfocadas a las emociones se asociaron con niveles más altos de malestar psicológico. Así mismo otras investigaciones han develado que las estrategias activas de afrontamiento como la redefinición del cuidado y de sus implicaciones, pueden ser herramientas útiles para disminuir los niveles de sobrecarga y depresión del cuidador (Mockus et al. 2000, 2217).

No obstante también se han dado a conocer estudios que afirman que el afrontamiento centrado en el problema no siempre permite obtener los mejores resultados. Pruchno (1989, p. 160) comenta que el afrontamiento centrado en las emociones actúa como factor mediador entre el impacto del estrés y los altos niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores. De manera similar Williamson y Schulz (1993, p.p.149 – 152) encontraron en un estudio que los diferentes tipos de afrontamiento están directamente relacionados con el nivel de depresión que experimenta el cuidador durante el proceso de asistencia.

Una vez iniciado el proceso de afrontamiento del cuidador primario se espera que éste cumpla con una serie de dimensiones que le permitirán manejar de una forma más saludable la enfermedad de su familiar y las posibles complicaciones que se presenten. Entre las dimensiones que nos sugiere el autor están: “la confrontación, planificación de solución de problemas, autocontrol, aceptación de la responsabilidad, escape-evitación, reevaluación positiva, y búsqueda de apoyo social” (Sandin, 1995, p. 55).

Es importante mencionar que la capacidad de afrontamiento de un individuo no solo depende del cumplimiento de las fases antes mencionadas, sino también de la interacciones entre las variables situacionales y emocionales que aparezcan durante el cuidado de su familiar. Sin embargo existen dos factores que pueden promover dicho proceso: la complejidad (se refiere a las innumerables opciones del sujeto para enfrentar el problema de la mejor manera) y la flexibilidad (la habilidad que tiene la persona para modificar estas opciones dependiendo de cómo se presente la situación en un momento determinado) (Lazarus y Folkman, 1987, p. 143).

La importancia del afrontamiento en los cuidadores de pacientes con cáncer radica en que la persona logre determinar las mejores estrategias y herramientas que le permitan superar situaciones estresantes; además de disminuir la probabilidad de que estos sucesos se repitan con frecuencia. En

cambio un afrontamiento no adecuado podría traer consigo tanto malestar físico y psicológico no solo en el cuidador, sino también en el paciente.

2.5. APOYO SOCIAL A CUIDADORES PRIMARIOS.

Otro factor de gran importancia para el manejo de la sobrecarga es el apoyo social hacia el cuidador; estudios demuestran que los altos niveles de apoyo social influyen en la disminución de problemas físicos y depresivos en cuidadores primarios, así como también una reducción en los niveles de estrés crónico (Yanguas et al. 2001, p. 17).

La excesiva cantidad de tareas que debe cumplir un cuidador primario en la ejecución de su rol, lo aleja irremediabilmente no solo de su círculo social, sino incluso de su familia, este aislamiento provoca sentimientos de frustración y en muchos casos incluso de depresión, ya que siente que no cuenta con apoyo para enfrentar una situación desconocida y de gran dificultad (Havens, 1999, p. 47).

Por este motivo es fundamental que el cuidador cuente con una red de apoyo ya sea esta formal o informal; en primera instancia se recomienda que sean los familiares y amigos los encargados de constituir dicha red; ya que existen estudios que demuestran que las visitas frecuentes por parte de estos miembros influyen en una disminución de los niveles de carga del cuidador (Mockus et al. 2000, 2219).

Por otra parte Gaugler et al. (2000, p. 340) evidencio que la asistencia proporcionada al cuidador en sus actividades alivia no solo la carga relacionada al cuidado sino también el estrés, sensaciones de ansiedad y depresión.

Para obtener beneficios en el estado físico y psicológico del cuidador se deben complementar ambos tipos de apoyo, ya que cada uno tiene repercusiones en áreas distintas; es decir la asistencia en actividades puede disminuir los niveles

de sobrecarga, mas no influye en el bienestar del individuo, mientras que el sustento emocional refleja un efecto inverso: mejora el aspecto emocional pero no refleja ningún efecto positivo en la sobrecarga. (Aneshensel et al. 1995, p.p. 246 -247).

Sin embargo existen estudios que afirman que no siempre se obtienen beneficios para el cuidador por parte de la red de apoyo social; Semple, (1992, p. 650) asevera que los conflictos entre el cuidador primario y su familia presentan un efecto negativo en el bienestar y las relaciones con su núcleo más cercano. Esto motiva al cuidador a no aceptar apoyo proveniente de otros miembros de su entorno, llegando a percibir incluso una falta de ayuda (Mockus et al. 2000, p. 2220).

Actualmente existen fundaciones e instituciones que brindan asistencia por medio de recursos formales, su objetivo primordial es disminuir la carga del cuidador informal, así como el estrés que experimenta (International Psychogeriatric Association, 2002, parr. 14). Las investigaciones realizadas señalan que el uso de estos servicios disminuye; la tensión, el malestar emocional, problemas de salud, sueño, conflictos por la distribución de tiempo, falta de privacidad, y dificultades económicas en los cuidadores (McKinlay et al. 1995, p.p. 497 – 499).

El apoyo social por medio de recursos formales cuenta con dos tipos de intervención: los servicios de respiro encargados de “proporcionar recursos para aliviar al cuidador de la realización de sus actividades asistenciales diarias” y los programas psicoeducativos o psicosociales “diseñados para mejorar e incrementar las habilidades del cuidador, para manejar adecuadamente las situaciones de cuidado o las demandas de la persona dependiente” (Zarit, 1999, p.p.165 – 181).

2.6. IMPORTANCIA DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD EN EL TRASTORNO DE SOBRECARGA.-

Dentro de los programas psicoeducativos y el soporte profesional que recibe el cuidador se destaca el área de psicología de la salud, ya que esta rama tiene como objetivo primordial realizar una intervención terapéutica a personas en riesgo, con el afán de modificar su estilo de vida para obtener beneficios en su salud de manera integral.

La OMS (2007, p.78) define a la salud como: “el completo bienestar físico, mental, y social y no simplemente la ausencia de dolencias y enfermedad”. Desde esta perspectiva se define a la psicología de la salud como “la especialidad de psicología que interviene en todas las cuestiones que involucran a las interacciones salud – enfermedad” (Grau, 1997, p. 6).

Así mismo Carrobles (1993 p. 45) la define como: “el campo de especialización de la psicología que centra su interés en el ámbito de los problemas de la salud, especialmente físicos o médicos con la principal función de prevenir la ocurrencia de los mismos o de tratar de rehabilitar éstos en caso de que tengan lugar; utilizando para ello la metodología, los principios y los conocimientos de la actual psicología científica, las bases de la conducta, las causas biológicas y sociales, y los principales determinantes tanto de la salud como de la mayor parte de las enfermedades existentes en la actualidad”.

La psicología de la salud promueve diversas actividades o ejes de acción que influyen en el mejoramiento de los sistemas sanitarios; entre las más relevantes se pueden mencionar: prevención primaria, secundaria, y terciaria, educación a otros profesionales de la salud (médicos, enfermeros, auxiliares, terapeutas físicos, trabajadores sociales, entre otros), participación en el sistema nacional de salud, investigación científica tanto básica como aplicada, evaluación, intervención y consultoría (Torre, 1986, p.p. 52 - 57).

En la actualidad existen una serie de investigaciones que certifican que la salud de un individuo está estrechamente vinculada con la conducta, pensamientos y relaciones sociales del mismo; los sentimientos y las emociones pueden provocar efectos positivos o negativos en el estado físico del sujeto (Oblitas, 2006, p. 56).

Los cuidadores primarios se encuentran en riesgo constante debido a la calidad de vida que llevan por el cumplimiento de su rol asistencial, la convivencia con el familiar, los bajos ingresos económicos, el nivel de dependencia por parte del paciente, y los bajos niveles de educación, provocan en el individuo altos índices de estrés, problemas físicos, depresión y un deterioro general en su estado (Nijboer, 1999, p. 577).

Lara et al. (2001, p.p. 107 -111) en un estudio realizado comenta que los cuidadores de pacientes dependientes tienden a sufrir alteraciones psíquicas, sociales, y físicas que afectan su vida personal y familiar, llegando incluso a convertirse en posibles pacientes secundarios. Otras investigaciones muestran que las patologías más comunes en cuidadores son: los problemas ostiarticulares, lumbalgias, artritis, e hipertensión como resultado del impacto de su actividad (García, et al. 2004, p.p. 83 – 92).

Es importante mencionar que no solo la actividad asistencial es la causa de un quebranto en la salud de los cuidadores, también los factores sociodemográficos influyen en la aparición de enfermedades Valles (1998, p.484) señala que los cuidadores de edad avanzada al igual que las mujeres tienen mayor predisposición a enfermar e incluso tiene un riesgo mayor de mortalidad, mientras que los cuidadores con bajos ingresos económicos, elevados niveles de dependencia por parte del familiar, y participación constante en las actividades de cuidado presentan mayor riesgo de enfermarse en el área de la salud mental.

El cuidado de un paciente dependiente muestra una asociación directa con el padecimiento de enfermedades, Seira (2002, p.718) en su artículo sobre

morbilidad percibida y diagnosticada en cuidadores afirma que los cuidadores primarios de la tercera edad con frecuencia presenta problemas de salud a causa de tener que realizar maniobras de asistencias al enfermo (movilizarlo dentro y fuera de la cama, levantarse durante la noche, bañarlo, y atender necesidades básicas del mismo). De igual forma los cuidadores jóvenes se ven impedidos del descanso, actividades recreativas, por “exceso de responsabilidades, ya que no solo deben cuidar de su familiar, sino que además deben atender a sus propios hogares.

En cuanto al consumo de fármacos para dormir y disminuir los niveles de ansiedad y nerviosismo, varios autores aseguran que aproximadamente el 32,6% de los cuidadores los utilizan para reducir el insomnio ocasionado por el estrés; además se presume que existe un vínculo entre el consumo de fármacos y la carencia de apoyo social (Seira, 2002, p. 719)

Por esta razón la psicología de la salud trabaja e impulsa algunos aspectos de alto espectro para mejorar y preservar el bienestar del cuidador. Entre los principales tenemos (Ferré, et al. 2011, p.p. 27 -34):

1. Registro o auto análisis de conducta: Se motiva al cuidador para que lleve un diario en donde describa todas aquellas emociones que él considera negativas y que se producen como consecuencia del cansancio, estrés o ansiedad que experimenta durante su rol; dicha actividad se realiza con el afán de que sea capaz de reconocer con exactitud las situaciones que le resultan tensionantes para poder modificarlas.

2. Terapia de relajación psicofisiológica: Los cuidadores pueden favorecerse de esta estrategia, ya que permite experimentar sensaciones de bienestar anulando el miedo, la ansiedad, el estrés y la tensión por medio de ejercicios de control de la respiración, visualización de imágenes positivas y la relajación muscular.

3. Ejercicio físico: Fundamental en la promoción de procesos emocionales saludables, debido a los beneficios que aporta en casos de depresión y estados de ansiedad.

4. Alimentación saludable: Es recomendable que las personas que ejercen el rol de cuidador primario consuman alimentos ricos en vitaminas, y proteínas; esto les permitirá no solo llevar una vida más saludable sino que además tendrán la energía necesaria para realizar sus actividades de manera óptima.

5. Promover el descanso: Es importante que los cuidadores de pacientes dependientes duerman alrededor de 7 a 8 horas diarias; así mismo se les debe recomendar un descanso libre de distractores o elementos perturbadores del sueño en un lugar limpio, ordenado, y sobretodo ventilado.

6. Buen humor y risa: La memoria y el comportamiento del individuo se ven influenciados directamente por su estado de ánimo, pensamientos optimistas estimulan la aparición de emociones, sentimientos y conductas positivas. Así mismo es fundamental mencionar que el altruismo se encuentra relacionado al buen humor, por esta razón si los cuidadores primarios se sienten estables emocionalmente, podrán brindar no solo una mejor atención al paciente sino que además actuarán como “soporte” en los momentos de mayor dificultad.

7. Actividades artísticas y culturales: Se debe impulsar al cuidador para que tome un descanso de sus responsabilidades diarias y practique actividades de esparcimiento para estimular el cerebro y relajar su comportamiento. Entre las distintas opciones se le puede sugerir: dedicarse a la música, pintura, manualidades, escritura, etc.

8. Reestructuración cognitiva: Mediante esta técnica el individuo modifica los pensamientos negativos sobre: la vida, muerte, enfermedad, duelo,

etc. con el propósito de otorgarles un significado real y objetivo. Ejemplo: idea inicial = la muerte es un castigo → (después del proceso de reestructuración cognitiva) → idea real objetiva = la muerte es parte de un proceso de desarrollo normal entre los seres vivos.

9. Procesos catárticos: Su efectividad radica en que el individuo puede plasmar sus emociones y sentimientos a través de recursos como la escritura y la palabra; esto le permitirá liberarse de cargas emocionales para analizar y superar de mejor manera las situaciones adversas.

Sin embargo la práctica de tratamientos terapéuticos en cuidadores primarios no es suficiente, ya que para lograr efectos positivos en su calidad de vida es necesario la implementación de políticas de salud que abarquen mecanismos de prevención y protección integral; para ello se requiere del trabajo de un equipo interdisciplinario que provea la atención necesaria tanto al paciente como a su acompañante (Morales, 1997, p. 97).

2.7. TRABAJO INTERDISCIPLINARIO EN CUIDADORES.-

Se define trabajo interdisciplinario a “diferentes profesionales que trabajan en un área común de forma interdependiente e interactúan entre ellos de manera formal e informal. Pueden valorar al enfermo por separado pero intercambian la información de modo sistemático, compartiendo una metodología de trabajo para conseguir objetivos conjuntos, colaborando entre ellos en la planificación y puesta en marcha de un plan de tratamiento y cuidados” (Campbell, 1987, p.p. 99-110).

Las ventajas de este modelo asistencial se ven fundamentadas por dos lineamientos principales: su valoración conjunta da paso a un desarrollo apropiado de planes de cuidado, y su eficiencia ha demostrado una reducción significativa de casos de mortalidad, mejor funcionalidad, disminución de

reingresos hospitalarios y de niveles de sobrecarga en cuidadores primarios (Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, 2000, p.p. 209 – 267).

En el caso de enfermedades crónicas como el cáncer la labor del equipo interdisciplinario debe direccionarse a la discusión, debate y elaboración de estrategias que permitan llegar a acuerdos consensuados que faciliten el trabajo asistencial del cuidador, para ello es de suma importancia que quien va asumir este rol esté presente durante estas reuniones y pueda acceder a la información referente al cuidado y al estado real de su familiar. Así mismo el personal sanitario está en la obligación de realizar seguimientos de control al paciente y su familia en las áreas físicas y psicológicas, tramitar recursos, y ofrecer asesoramiento sobre los programas de salud de la institución. Los psicólogos que pertenecen al equipo deben realizar un diagnóstico del estado emocional del acompañante primario, y brindar soporte psicoemocional y cognitivo con espacios terapéuticos (Secanilla et al. 2011, p.p. 105 – 118).

2.7.1. Deficiencias de las políticas de salud en sobrecarga.-

A pesar de la importancia evidenciada del trabajo en equipo en enfermedades como el cáncer, todavía los pacientes y cuidadores primarios se enfrentan a dificultades con respecto a los modelos de atención de los servicios de salud pública. Uno de los principales problemas que deben afrontar es el factor económico, ya que el abastecimiento de recursos de una institución depende del presupuesto y capacidad de inversión de los gobiernos nacionales y seccionales; la falta de medicamentos, equipos, y principalmente de profesionales niega la posibilidad de servir al paciente de una forma adecuada. Otro inconveniente al que se enfrentan los cuidadores primarios es la escasa comunicación que existe entre los miembros del equipo de trabajo, esto trae consigo falta de organización y por ende dificultad en el planeamiento de un tratamiento adecuado. Un tercer factor lo constituyen la alta demanda de personas por atención en los servicios oncológicos, ya que los profesionales no disponen del tiempo suficiente para aclarar dudas sobre la enfermedad y

tratamientos, y principalmente conocer los puntos de vista, temores y emociones que esto genera en el paciente y es su familia (Saldivia et al. 2000, p.p. 2 -5).

En Ecuador, a pesar de que se ha procurado implementar políticas de salud en pro de las personas que padecen enfermedades terminales, todavía no se ha logrado incluir a los cuidadores primarios en dichas disposiciones tanto en el sector público como privado. Su rol es completamente desconocido no solo para los médicos, sino también para los psicólogos, una prueba tangible de ello es que no existen estudios o investigaciones que aborden el tema de sobrecarga en el país. El determinar su prevalencia permite constatar la magnitud del problema en la población de estudio, además de buscar elementos de riesgo que identifiquen a potenciales acompañantes con sobrecarga. Este trabajo se convertirá en una línea de base para próximas intervenciones que estén orientadas a disminuir la sobrecarga y aporten a la mejor calidad de vida del cuidador y del paciente.

3. OBJETIVOS

3.1.1. Objetivo General

- Determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes diagnosticados de cáncer y atendidos en el Servicio de Oncología de un Hospital Público de la ciudad de Quito.

3.1.2. Objetivos específicos

- Identificar la distribución de la muestra de cuidadores primarios en relación a los niveles de sobrecarga.
- Determinar si las variables socio demográficas (edad, condición de empleo, estado civil y escolaridad etc.) tienen relación con un mayor nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

4. HIPÓTESIS

- Al menos el 60% de la muestra de cuidadores primarios presenta un nivel de sobrecarga entre intensa y media.
- Las personas solteras con condición inestable de empleo y bajos niveles de escolaridad presentan mayores niveles de sobrecarga.

5. MÉTODO

5.1. Tipo de diseño y enfoque

El diseño del presente estudio es descriptivo relacional transversal con enfoque cuantitativo, ya que permite determinar la frecuencia de sobrecarga del cuidador y evaluar los factores relacionados. Cabe mencionar que la

información se obtuvo a partir de una sola aplicación de los cuestionarios en los participantes.

5.2. Muestra / Participantes

La muestra está constituida por 115 participantes que se identifican como cuidadores primarios de pacientes con cáncer con estadios no metastásicos, que pertenecen al programa nacional de protección social, y que recibieron tratamiento entre los meses de abril y mayo en el servicio de oncología de un hospital público de la ciudad de Quito. El 77,4% pertenecen al género femenino y el 22,6% al masculino, con rangos de edad entre 18 a 77 años de los cuales el 51,3% son adultos de edad media, 39% adultos tempranos y 8,7% pertenecen a la tercera edad.

El lugar de nacimiento de los cuidadores primarios con mayor concentración es la provincia de Pichincha con el 38%, en segundo lugar la provincia de Carchi con 8,7%, Santo Domingo ocupa el tercer lugar con el 7%. El resto de la muestra es decir el 46,1% se ubica en: Cotopaxi, Tungurahua, Imbabura, Chimborazo, Bolívar, Los Ríos, Manabí, Loja, Azuay, Esmeraldas, Guayas, Morona Santiago y Buenaventura (Cali, Colombia). En cuanto al lugar de residencia de los cuidadores los porcentajes se encuentran distribuidos de la siguiente manera: Pichincha 63,5%, Tungurahua 6,1%, Santo Domingo e Imbabura 5,2%, Carchi, Esmeraldas Cotopaxi y Los Ríos 2,6%, Bolívar, Guayas, Pastaza, Chimborazo 1,7%, Napo, Sucumbíos, Loja 0,9%.

Con relación a su estado civil el 59,1% de los cuidadores primarios están casados, 27,83% son solteros, 6,1% conviven en unión libre, y el 3,5% están divorciados o viudos. El parentesco más frecuente con el paciente fue de hijo y esposo con el 48,7% y el 20% respectivamente; seguido del 12,2% que corresponde a los hermanos. El 19% restante pertenece a padres, nietos, convivientes y otros miembros cercanos de la familia. El 47,9% de la muestra

finalizó sus estudios secundarios, el 40% no ha logrado obtener el título de bachiller y apenas el 12,2% cuentan con un título de educación superior.

En cuanto a la actividad laboral que realizan los participantes en la investigación el 45,2% refieren no tener un empleo remunerado que alterne con el cuidado de su familiar, 19,1% son empleados privados, 7% empleados públicos, y 6,1 comerciantes independientes. El 22,5% restante lo conforman trabajadores informales, agricultores, personal de limpieza, artesano, conductores, entre otros. El 51,3% de los cuidadores primarios recibe apoyo tanto económico como asistencial por parte de sus familiares, mientras que el 48,7 % aseguró no recibir ningún tipo de ayuda.

El 33% de los cuidadores reciben un salario inferior al costo de la canasta básica, mientras que el 67 % tiene un pago igual o superior a la misma. A pesar de los elevados costos que implica la enfermedad el 68,7 % de los cuidadores logra tener un nivel ahorro, a diferencia del 31,3% que no refleja un margen del mismo. En cuanto a los egresos el 61.7% de los cuidadores encuestados gastan alrededor de 150 a 300 dólares mensuales, el 32,2% hasta 1000 dólares, y el 3.5% más de 1000 dólares.

Es importante mencionar que el tipo de muestreo que se utilizó en la investigación fue no probabilístico.

5.3. Recolección de datos

El instrumento con el cual se recabó la información fue el Cuestionario de sobrecarga de Zarit, creado en 1980 para medir el nivel de sobrecarga al cual se encuentran expuestos los cuidadores primarios de pacientes dependientes (Alpuche et al., 2008, pp.238 - 239).

El reactivo está constituido por 22 ítems autoaplicables, con una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta que fluctúan entre uno (no presente) y

cinco (casi siempre); la puntuación total se obtiene a partir de la suma de las respuestas con un rango de 22 a 110 puntos. Los puntos de corte propuestos por los autores que realizaron su validación en español son: de 22 – 46 (no sobrecarga), de 47 – 55 (sobrecarga leve), y de 56 – 110 (sobrecarga intensa) (Gracia, 2012, p. 144). Presenta una consistencia interna entre 79 - 92 en el alfa de Crombach, la sensibilidad del estudio es de 84,6% a 89,7%; mientras que la especificidad es del 85,3 % al 94,2%. Por ello ha sido traducida y validada además del español, al francés, chino, y japonés (Domínguez, Zavala, De la Cruz, Ramírez, 2008, p. 32). (Ver anexo 1)

Además de la escala de sobrecarga, se complementó la recolección de información por medio de un cuestionario de 18 preguntas cerradas de tipo socio demográfico; que permitió obtener datos sobre: fecha y lugar de nacimiento del cuidador, edad, lugar de residencia actual, género, estado civil, nivel de escolaridad, actividad laboral y económica, número de integrantes de la familia, número de cargas, el parentesco que tiene con el paciente, si recibe o no ayuda en su rol asistencial, cantidad de meses y horas que dedica al cuidado de su familiar, meses transcurridos desde el diagnóstico, y tratamientos oncológicos recibidos. (Ver anexo 2)

5.4. Procedimiento

Contacto con la muestra

Inicialmente se contactó al Dr. Líder del servicio del área de oncología de un hospital público de la ciudad de Quito, para solicitar la autorización que permita llevar a cabo la presente investigación. Una vez permitido el acceso a los pacientes y cuidadores por parte de la institución, se facilitó a la investigadora un espacio en el área de consulta con mesa y sillas para que los participantes puedan acercarse a responder los cuestionarios antes descritos; el apoyo de los médicos tratantes, y residentes fue de gran valor, ya que ellos colaboraron con la remisión de los cuidadores al área mencionada.

Es importante mencionar que el proceso de recolección de datos con los cuidadores primarios se lo realizó mientras esperaban a que sus familiares recibieran los tratamientos de quimioterapia. Esta medida se optó con el afán de que los participantes no se encontraran impacientes al momento de responder y principalmente para no interferir con su tiempo disponible, ya que muchos provienen de otras ciudades y deben viajar de forma inmediata.

Procedimiento de aplicación

Los primeros diez días del mes de abril del año 2012 se realizó una prueba piloto a 15 cuidadores primarios, para observar la acogida de los mismos al proceso de recolección de datos. No se registraron mayores novedades, ya que los participantes mostraron predisposición a la aplicación de los cuestionarios desde el inicio.

Procedimiento de aplicación del cuestionario socio demográfico

Primero se comunicó a los cuidadores que todos los datos provistos son confidenciales y que serán utilizados con fines netamente académicos. En muchos casos fue necesario poner énfasis en este tema, ya que algunos participantes se mostraban renuentes por el hecho de que sus familiares eran beneficiados por el Gobierno.

A continuación se les pidió que lean con atención cada una de las preguntas, y que las respondan en un tiempo no mayor a diez minutos. En este cuestionario se encontraron pocas novedades, debido a que las preguntas resultaron bastante claras para los colaboradores.

Procedimiento de aplicación del cuestionario de sobrecarga

Se solicitó a los participantes que marquen con una x la respuesta que consideraban más acertada o que se ajustaba a su situación como cuidadores; enfatizando en que debían hacerlo con la mayor sinceridad posible y en un tiempo no mayor a 10 minutos. Las preguntas que conforman la escala fueron,

para algunas personas, difíciles de comprender, por este motivo fue necesario explicar de mejor manera e incluso utilizar ejemplos para clarificar las dudas.

Uno de los problemas más frecuente que surgió durante la aplicación de la escala de sobrecarga, fue que muchos de los cuidadores mostraron extrema susceptibilidad emocional, llegando incluso a llorar; por esta razón la investigadora tuvo que realizar una intervención de emergencia, y remitir inmediatamente los casos al servicio de psicología que brinda la Universidad de las Américas.

5.5. Análisis de resultados

Una vez recolectada la información de los 115 participantes se procedió a calificar los cuestionarios de sobrecarga de Zarit, en base a los puntos de corte propuestos para la validación en español (22 – 46 no sobrecarga, de 47 – 55 sobrecarga leve, y de 56 – 110 sobrecarga intensa). Posteriormente se digitalizaron y codificaron los datos de las encuestas a través de la interfaz del software Epi Info versión 7 (distribuido de forma gratuita).

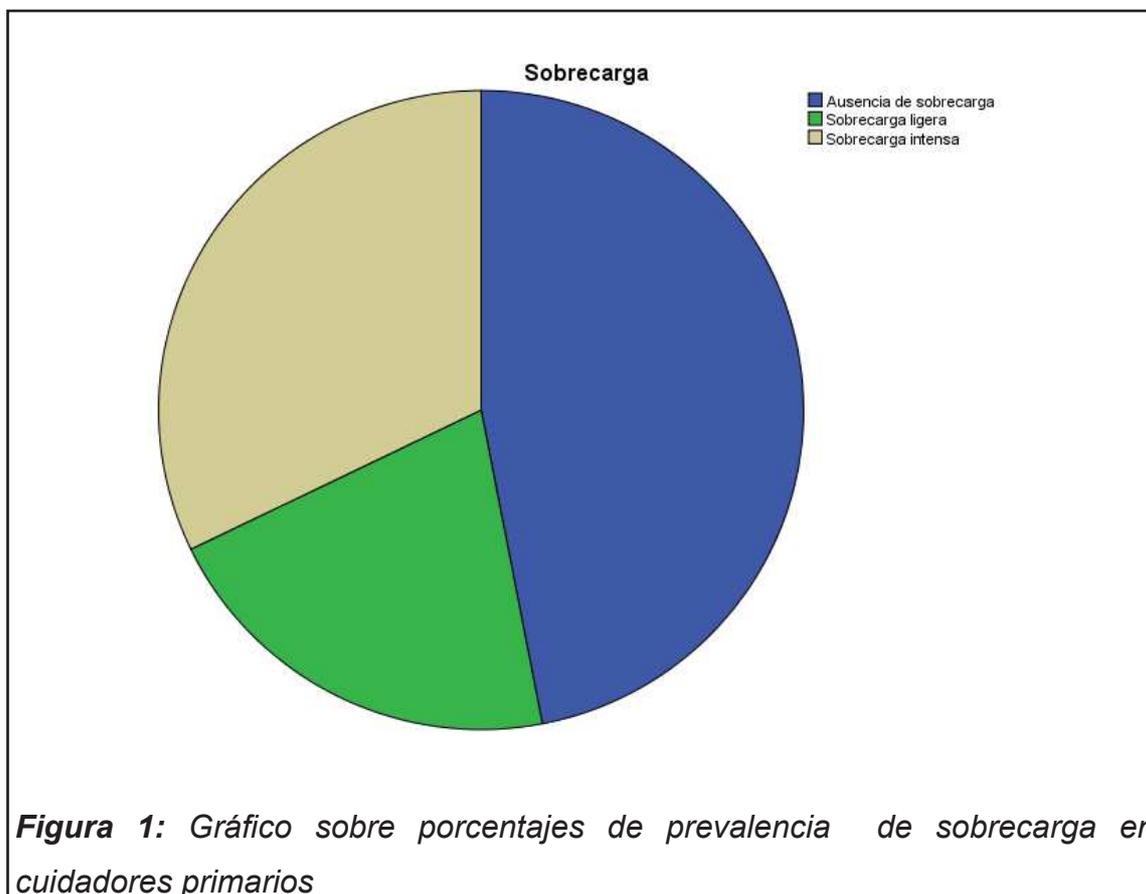
Luego de ingresados los datos se procedió a analizar las variables independientes (características socio demográficas) y la variable dependiente (presencia de sobrecarga) mediante estadística descriptiva usando tablas de frecuencia, promedios, desviación estándar, porcentajes y rangos.

A continuación se realizó un análisis de variables por medio de tablas de contingencia, para determinar si las características demográficas tenían o no una relación estadísticamente significativa con la aparición de sobrecarga. Finalmente se realizaron gráficos y tablas que permitan sustentar los resultados obtenidos.

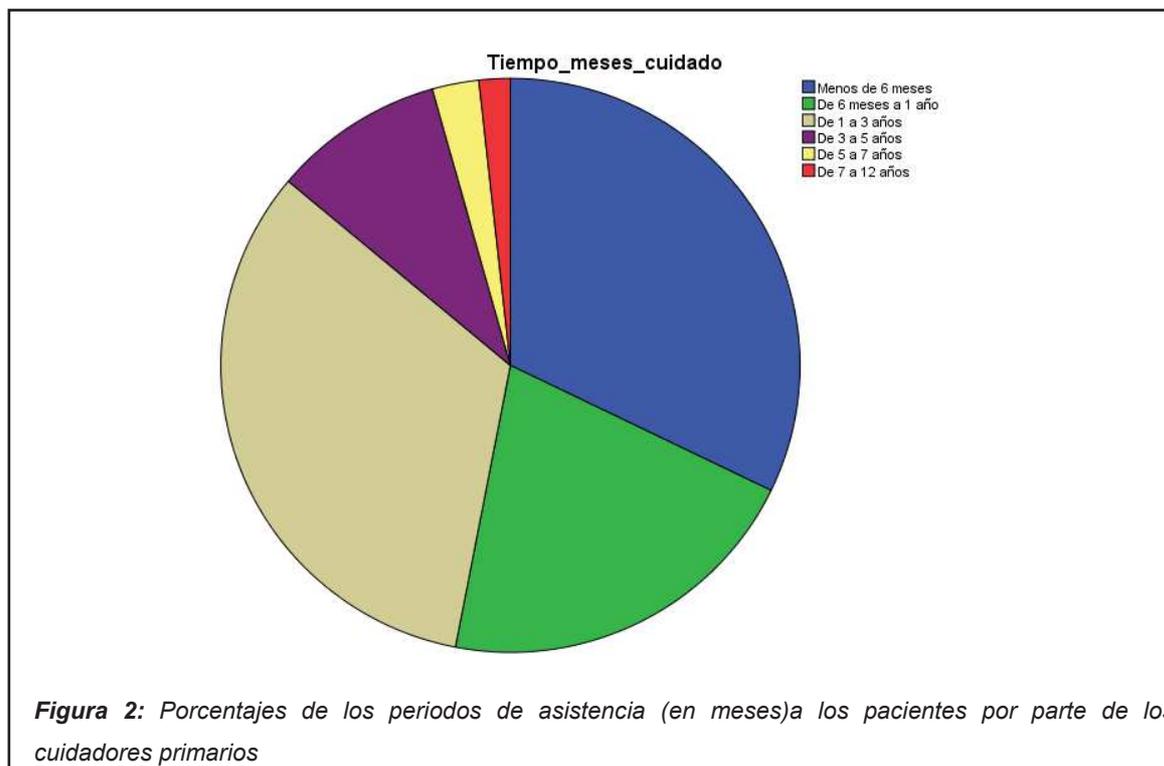
6. RESULTADOS

Por medio de la tabulación de los datos recolectados se han podido evidenciar los siguientes resultados:

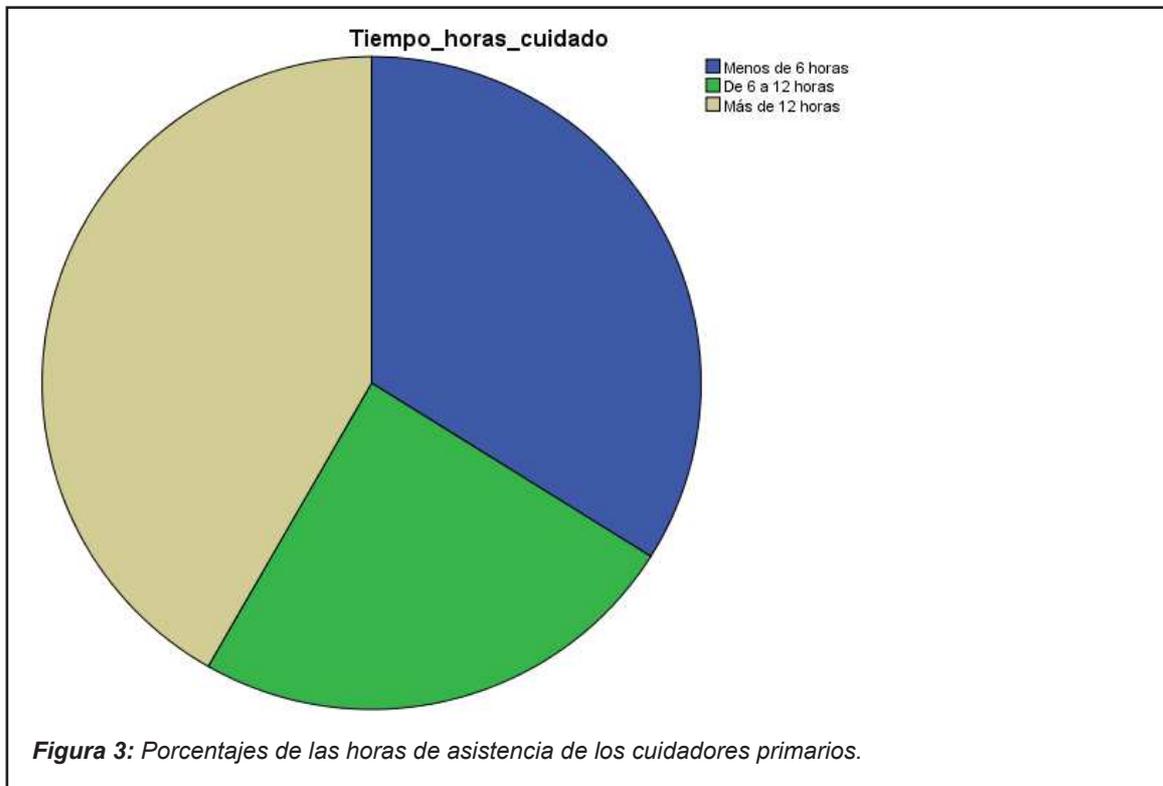
El 53,1% (61/115) de los cuidadores primarios reflejaron sobrecarga emocional. El 32,2% (37/69) fue intensa, y el 20,9% (24/69) leve. El promedio obtenido en la escala de Zarit fue de 49,66 puntos, la mediana de 47, y la moda de 58; con una desviación estándar de 14,4. (Figura 1)



El 33% de los acompañantes primarios han ejercido su rol asistencial por un periodo de uno a tres años, el 32,2% lo han realizado menos de seis meses, el 20,9% entre seis meses a un año, y finalmente el 13,9% entre 3 y 12 años. (Figura 2)



En cuanto a las horas dedicadas al cuidado el 40,9% destinan a esta actividad más de doce horas diarias, el 25,2% de seis a doce horas, y el 33,9% menos de seis horas. (Figura 3)



Al relacionar las variables de edad y presencia de sobrecarga se pudo determinar que los participantes con edades entre los 36 y 64 años presentan mayor tendencia a padecer sobrecarga, que aquellos cuidadores que se ubican en rangos de edad menores o superiores a los antes descritos. $P = 0,058$ (Tabla 1). Se evidenció además que el género ($P = 0,447$), estado civil ($P = 0,99$), y nivel de escolaridad ($P = 0,515$) del cuidador primario no tiene una relación significativa con el síndrome. (Tablas 2, 3 y 4).

Tabla 1: Adulthood Media * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
A Media	No es adulto medio	25	31	56
	Si es adulto medio	36	23	59
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,093 ^a	1	,079		
Corrección por continuidad ^b	2,470	1	,116		
Razón de verosimilitudes	3,106	1	,078		
Estadístico exacto de Fisher				,094	,058
Asociación lineal por lineal	3,066	1	,080		
N de casos válidos	115				

Tabla 2: Género * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Género	Femenino	48	41	89
	Masculino	13	13	26
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,125 ^a	1	,724		
Corrección por continuidad ^b	,017	1	,896		
Razón de verosimilitudes	,125	1	,724		
Estadístico exacto de Fisher				,824	,447
Asociación lineal por lineal	,124	1	,725		
N de casos válidos	115				

Tabla 3: Estado Civil * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Pareja	No tiene pareja	25	15	40
	Si tiene pareja	36	39	75
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,202 ^a	1	,138		
Corrección por continuidad ^b	1,658	1	,198		
Razón de verosimilitudes	2,220	1	,136		
Estadístico exacto de Fisher				,171	,099
Asociación lineal por lineal	2,183	1	,140		
N de casos válidos	115				

Tabla 4: Estudios finalizados * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Estudios finalizados	No tiene estudios finalizados	54	47	101
	Si tiene estudios finalizados	7	7	14
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,059 ^a	1	,808		
Corrección por continuidad ^b	,000	1	1,000		
Razón de verosimilitudes	,059	1	,808		
Estadístico exacto de Fisher				1,000	,515
Asociación lineal por lineal	,059	1	,808		
N de casos válidos	115				

Otro factor protector de la aparición de sobrecarga del cuidador es tener un trabajo sin orden de dependencia, ya que la persona encargada del cuidado del paciente puede contar con un horario más flexible para la atención. $P = 0,289$ (Tabla 5); sin embargo la investigación demuestra que los cuidadores que además de desempeñar su rol asistencial deben realizar las tareas del hogar si tienen predisposición a presentar malestar $P = 0,059$. (Tabla 6)

Tabla 5: Trabajos sin orden de dependencia * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Independientes	No son independientes	51	42	93
	Si son independientes	10	12	22
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,629 ^a	1	,428		
Corrección por continuidad ^b	,309	1	,578		
Razón de verosimilitudes	,628	1	,428		
Estadístico exacto de Fisher				,482	,289
Asociación lineal por lineal	,624	1	,430		
N de casos válidos	115				

Tabla 6: Amas de casa * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Amas de casa	No son amas de casa	32	37	69
	Si son amas de casa	29	17	46
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,078 ^a	1	,079		
Corrección por continuidad ^b	2,445	1	,118		
Razón de verosimilitudes	3,103	1	,078		
Estadístico exacto de Fisher				,089	,059
Asociación lineal por lineal	3,051	1	,081		
N de casos válidos	115				

En la muestra seleccionada los niveles de ingreso económico ($P = 0,554$) y los márgenes de ahorro ($P = 0,405$) no mostraron una relación de riesgo asociado a la aparición del síndrome (Tabla 7 y 8). Otro factor a destacar es que la correlación entre las variables cargas familiares y sobrecarga no evidencian dependencia entre ellas ($P = 0,298$). (Tabla 9)

Tabla 7: Ingreso menor de la canasta básica * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Menos canasta básica	Gana más de la canasta básica	41	36	77
	Gana menos de la canasta básica	20	18	38
Total		61	54	115

	Valor	Gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,004 ^a	1	,950		
Corrección por continuidad ^b	,000	1	1,000		
Razón de verosimilitudes	,004	1	,950		
Estadístico exacto de Fisher				1,000	,554
Asociación lineal por lineal	,004	1	,951		
N de casos válidos	115				

Tabla 8: Ahorro * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Ahorro	No ahorra	18	18	36
	Ahorra	43	36	79
Total		61	54	115

	Valor	Gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,195 ^a	1	,659		
Corrección por continuidad ^b	,058	1	,810		
Razón de verosimilitudes	,195	1	,659		
Estadístico exacto de Fisher				,691	,405
Asociación lineal por lineal	,193	1	,660		
N de casos válidos	115				

Tabla 9: Cargas Familiares * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Cargas Fam.	Tienen cargas	56	47	103
	No tienen cargas	5	7	12
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,696 ^a	1	,404		
Corrección por continuidad ^b	,280	1	,597		
Razón de verosimilitudes	,696	1	,404		
Estadístico exacto de Fisher				,544	,298
Asociación lineal por lineal	,690	1	,406		
N de casos válidos	115				

A pesar de que para la muestra no existe una asociación significativa entre el apoyo social y la sobrecarga, es posible que los cuidadores primarios que no reciben apoyo económico o asistencial en el desenvolvimiento de su rol se encuentre más expuestos ($P = 0.078$). (Tabla 10).

Tabla 10: Ayuda * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Ayuda	No recibe ayuda	34	22	56
	Si recibe ayuda	27	32	59
Total		61	54	115

	Valor	Gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,579 ^a	1	,108		
Corrección por continuidad ^b	2,013	1	,156		
Razón de verosimilitudes	2,589	1	,108		
Estadístico exacto de Fisher				,136	,078
Asociación lineal por lineal	2,556	1	,110		
N de casos válidos	115				

La ayuda a pacientes con cirugías oncológicas ($P = 0,565$) o tratamientos de quimioterapia ($P = 0,425$) no representa un factor de riesgo para la aparición de sobrecarga (Tabla 11 y 12); sin embargo se evidencia una relación significativa entre los tratamientos de radioterapia y una posible aparición del trastorno ($P = 0,010$) (Tabla 13). Otro factor de riesgo identificado fue la prestación de servicios asistenciales por un período mayor a seis meses ($P = 0.049$) (Tabla 14).

Tabla 11 Cirugías oncológicas * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Cirugía	No se realizó cirugía	25	22	47
	Si se realizó cirugía	36	32	68
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,001 ^a	1	,979		
Corrección por continuidad ^b	,000	1	1,000		
Razón de verosimilitudes	,001	1	,979		
Estadístico exacto de Fisher				1,000	,565
Asociación lineal por lineal	,001	1	,979		
N de casos válidos	115				

Tabla 12: Tratamiento de quimioterapia * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Quimioterapia	No recibe quimioterapia	19	15	34
	Si recibe quimioterapia	42	39	81
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,156 ^a	1	,693		
Corrección por continuidad ^b	,036	1	,849		
Razón de verosimilitudes	,156	1	,692		
Estadístico exacto de Fisher				,838	,425
Asociación lineal por lineal	,155	1	,694		
N de casos válidos	115				

Tabla 13: Tratamiento de radioterapia * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Radioterapia	No recibe radioterapia	34	42	76
	Si recibe radioterapia	27	12	39
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,208 ^a	1	,013		
Corrección por continuidad ^b	5,264	1	,022		
Razón de verosimilitudes	6,338	1	,012		
Estadístico exacto de Fisher				,018	,010
Asociación lineal por lineal	6,154	1	,013		
N de casos válidos	115				

Tabla 14: Tiempo de cuidado al paciente * Ausencia de sobrecarga

		Ausencia de sobrecarga		Total
		Presenta sobrecarga	No presenta sobrecarga	
Cuida más de 6 meses	No cuida más de 6 meses	15	22	37
	Si cuida más de 6 meses	46	32	78
Total		61	54	115

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,424 ^a	1	,064		
Corrección por continuidad ^b	2,724	1	,099		
Razón de verosimilitudes	3,432	1	,064		
Estadístico exacto de Fisher				,074	,049
Asociación lineal por lineal	3,394	1	,065		
N de casos válidos	115				

7. DISCUSIÓN

Es indudable la importancia que ha cobrado el cáncer en la salud pública actual, ya que las cifras de personas diagnosticadas se han elevado de manera dramática, así mismo se ha podido evidenciar un aumento significativo en el número de cuidadores primarios, pues son ellos los encargados de satisfacer los requerimientos del paciente dependiente.

Sin embargo son pocas las instituciones y los países que dan el reconocimiento y la importancia que esta actividad merece, aún se puede observar escasa intervención por parte de los profesionales, debido a que la atención se centra en el paciente más que en la persona a cargo del mismo (Expósito, 2008).

Las responsabilidades que implica el rol asistencial provocan una serie de cambios en el estilo de vida del cuidador, y lo ponen en constante riesgo de padecer malestar físico y psicológico llegando incluso a desarrollar sobrecarga. (García et al. 2012, p. 141).

La prevalencia de sobrecarga que se obtuvo en la muestra seleccionada fue: 32,2% sobrecarga intensa, y el 20,9% sobrecarga leve (total 53,1%); en la literatura la prevalencia oscila entre el 47,5% (Gómez, 2008) al 78% (Vega, 2010). Es importante mencionar que estas diferencias tan marcadas pueden deberse a una serie de factores como: estadiaje y tipo de paciente, situación hospitalaria, realidades poblacionales distintas, sistemas de salud y gobiernos, entre otras. La prevalencia del 53,1% reportada en la presente investigación se encuentra dentro de los rangos aceptados en la literatura.

Investigaciones previamente realizadas proponen una serie de rasgos demográficos que caracterizan al cuidador primario. Armstrong (2005, pp.11-12), por ejemplo, señala que el 83.6% de los cuidadores informales pertenecen al género femenino, de las cuales el 44.25% son amas de casa; el rango de edad aproximado va desde los 45 a los 65 años, en su mayoría tienen un

parentesco directo con el paciente y viven en el mismo domicilio. El 53,7% de los cuidadores no reciben ayuda por parte de otras personas, por tanto se asume que no perciben un pago por la actividad que desempeñan; un dato importante es que el 17.1% de los cuidadores no han logrado terminar sus estudios. De igual forma Barrón (2009, p. 41) afirma que el perfil del cuidador principal es el de una mujer, casada, con una edad media de 56 a 67 años y que el parentesco con el paciente más frecuente es de cónyuge o hijo.

En relación a las características sociodemográficas mencionadas se encontraron similitudes dentro de la investigación. La mayor parte de cuidadores (77,4%) pertenecen al género femenino, están casados (59,1%), el parentesco más frecuente con el paciente es de esposo/a o hijo/a, el 40% no ha logrado obtener un título de educación superior, 45.2% de los cuidadores son amas de casa, y 48,7% de ellos refieren no recibir ayuda de ningún tipo para la atención de su familiar. En cuanto al rango de edad, el mayor porcentaje de cuidadores tiene entre 36 a 64 años; dato que llama la atención debido a que en el país los acompañantes de pacientes dependientes inician su rol siendo más jóvenes.

Existen una serie de aspectos asociados a la aparición de sobrecarga, entre los más relevantes en la literatura se puede mencionar al hecho de tener que cuidar al paciente todos los días durante semanas o meses, poco o ningún respaldo por parte de otros familiares para la ejecución del rol, tener que modificar el estilo de vida y la dinámica familiar, no contar con un empleo remunerado, y sobretodo sentirse afectado en el estatus económico previo (García, 2004, p. 2). Por otra parte Park (2012, p.284) afirma que los factores de riesgo que se han identificado para la aparición de sobrecarga son personas solteras, un bajo nivel educativo, y coincide en los ingresos económicos inadecuados.

En la investigación realizada se logró determinar si las variables sociodemográficas tienen relación o no con la aparición de sobrecarga, e incluso se encontraron algunas similitudes con estudios previamente

realizados; la muestra seleccionada también evidencia una tendencia a desarrollar el trastorno por invertir más de seis meses en el cuidado del paciente ($P = 0,049$), así mismo existe un factor de riesgo asociado en las personas que se dedican a las labores domésticas y no perciben remuneraciones ($P = 0.059$). Una mención especial requiere la variable económica, ya que a pesar de que se presumió que podía ser un factor de riesgo no se determinó una relación estadísticamente significativa; esto puede ocurrir porque en el país muchos pacientes y cuidadores primarios se benefician de bonos que otorga el estado y porque en las instituciones públicas las enfermedades crónicas están cubiertas casi en su totalidad.

Con relación al estado civil y el nivel de escolaridad de los cuidadores participantes en la muestra no se encontraron valores significativos, esto puede deberse a que el número de participantes en la muestra no fue lo suficientemente grande como para extrapolar los datos a toda la población.

Como se mencionó en el marco referencial los pacientes con cáncer son sometidos a una serie de procedimientos con el afán de mejorar su calidad de vida; por esta razón los cuidadores primarios deben prestar la ayuda necesaria para que los tratamientos sean exitosos. Un aspecto que llamó la atención en el estudio fue que los cuidadores de pacientes que reciben radioterapia, están más expuestos al desgaste que aquellos que reciben quimioterapia o que se realizaron una intervención quirúrgica.

Es importante recordar que la quimioterapia se suministra a los pacientes cada 21 días, por lo tanto no requieren movilización constante hacia el hospital o centro de salud. Sin embargo los pacientes que reciben radioterapia deben acudir al hospital todos los días para recibir su dosis respectiva de radiación. Esto implica mayores gastos por movilización, estrés en el cuidador por la presión de cumplir con el horario para que su familiar reciba la terapia, y principalmente malestar porque saben que no pueden disponer de ese tiempo

para otra actividad. Estas son las razones que se podrían asociar para que el fenómeno se haya producido.

A pesar de que los resultados obtenidos en la investigación no son definitivos, muestran una realidad adversa para el grupo participante, por esta razón es fundamental que los profesionales continuemos esforzándonos para prestar servicios de calidad e integrales que promuevan una mejor calidad de vida.

El cáncer dejó de ser meramente un problema hospitalario y de profesionales de la salud que se preocupan únicamente de las causas y los efectos orgánicos; es momento de trabajar como un equipo multidisciplinario que brinde una red de apoyo a la familia que les permita estar capacitados para aportar en el tratamiento de su ser querido, y les de las herramientas necesarias para visualizar al cáncer no como un final trágico, sino como una crisis que promueva a cambios positivos.

Es importante mencionar que el presente estudio cumplió con los objetivos propuestos por la investigadora durante la planificación; sin embargo se rechazan las hipótesis de investigación, ya que estas fueron planteadas con base en la revisión de literatura y estudios realizados en otros países, por este motivo no se ajustan en su totalidad a los resultados obtenidos a partir de la aplicación de los cuestionarios en la muestra seleccionada. Otro factor que pudo influir en este suceso es que en el país no existe una validación de la escala de sobrecarga de Zarit, por lo que para la interpretación de los resultados hubo que regirse en los puntos de corte de la validación chilena.

8. CONCLUSIONES / RECOMENDACIONES

Mediante la revisión bibliográfica y los resultados obtenidos en la presente investigación se puede concluir que:

- El 53,1% de los cuidadores de pacientes con cáncer que reciben tratamiento en un hospital público de la ciudad de Quito presentan niveles de sobrecarga entre moderada e intensa.
- Los cuidadores informales que conforman el grupo de edad de adultez media, tienen mayor riesgo de padecer sobrecarga que los cuidadores jóvenes o de la tercera edad.
- Los cuidadores primarios de pacientes oncológicos que reciben radioterapia se encuentran más expuestos a padecer de sobrecarga que aquellos que brindan asistencia a familiares en tratamiento de quimioterapia y que deben trasladarse al hospital cada 21 días.
- En la muestra seleccionada, el rol asistencial por parte de los familiares de pacientes con cáncer inicia a edades más tempranas en comparación a los resultados documentados en estudios realizados en otros países de Latinoamérica.
- El desempeñar el rol de cuidador primario por largos periodos de tiempo es un factor que promueve la aparición de sobrecarga.
- Los acompañantes primarios que desempeñan las labores del hogar y que no cuentan con una actividad laboral remunerada pertenecen al grupo de riesgo.

- Los cuidadores de pacientes que desempeñan trabajos sin orden de dependencia tienen menos probabilidad de desarrollar sobrecarga debido a que cuentan con mayor cantidad de tiempo para el cuidado de su familiar.
- Se recomienda que para futuras investigaciones sobre el tema se realice la validación del cuestionario de sobrecarga, con el objetivo de que los resultados que se obtengan a partir del mismo estén más acorde a la realidad de la población Ecuatoriana.
- Así mismo la realización de un estudio longitudinal en cuidadores primarios permitiría observar de manera más específica: como varía el comportamiento de los mismos con relación a la prevalencia de sobrecarga, la efectividad de las estrategias de intervención, y el estado de los sistemas sanitarios en el país.
- Se sugiere que los futuros investigadores complementen la aplicación de la escala de sobrecarga no únicamente con un cuestionario sociodemográfico, sino también con un test de depresión o ansiedad para determinar que implicaciones tiene el síndrome sobre este tipo de trastornos.

REFERENCIAS

- Achury, D. M., Castaño, H. M., Gómez, L.A., Guevara, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46. Recuperado el 16 de diciembre del 2012, de <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=14522182007>.
- Agency for toxic substances and disease registry (2005). *¿Qué es el cáncer? Descripción general*, Recuperado el 13 de noviembre del 2012, de http://www.atsdr.cdc.gov/es/cancer/general/es_cancer_fs.pdf.
- Alfaro, O., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B., Guevara, U. (2007). *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales*. Recuperado el 16 de diciembre del 2012, de http://edumed.imss.gob.mx/edumed/rev_med/pdf/gra_art/A178.pdf.
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. E., Figueroa, C. G. (2008). Validez e la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245. Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. E., Figueroa, C. G. (2008). Validez e la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S.H. y Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles incaregiving: The unexpected career*. New York: Academic Press.
- Astudillo AW, Mendinueta AC. *Necesidades de los cuidadores del paciente cronico. Guia de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ªseccion Madrid*. 235-255

- Amstrong, P. (2005). *Thinking it through: women, work and caring in the New Millennium*. Recuperado el 16 de diciembre del 2012, de <http://www.medicine.da.ca/mcewh>.
- Bass, D.M. y Bowman, K. (2002). The transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. *Gerontologist*, 30, 35-83
- Barrón, B., Alvaro, S. (2009). *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer*, Recuperado el 13 de noviembre del 2012, de <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>.
- Bayés, R. (2002) Cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. *Revista Española de Salud Pública*; 76(6): 6-12
- Breinbower K, et al.(2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. méd. Chile [online]*. 2009, 137, 5, pp. 657-665. Recuperado el 19 de octubre del 2012, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es&nrm=iso. ISSN 0034-9887. doi: 10.4067/S0034-98872009000500009.
- Carrobles, J.A. (1984): Psicología y Medicina. En: Varios Autores: *La Psicología como ciencia*, págs. 73-98. Madrid: Editorial Ayuso
- Chang, E.W., Tsai, Y.Y., Chang, T.W., Tsao, C.J. (2007) Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psycho-Oncology*, 16(10), 950-955.
- Cueva, P. y Yépez, J. (2009). *Epidemiología de cáncer en Quito*, Recuperado el 20 de octubre del 2012, de <http://www.sociedadecuatorianadeoncologia.org/pdf/epidemiologiaQuito08.pdf>.
- Cruzat A. Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un Nuevo entendimiento de los Procesos de Salud/Enfermedad al Interior de las Familias y las Organizaciones. Medwave. Noviembre, 2009; 7 (10).

- Dominguez, G., Zavala, M. A., De la Cruz, D., Ramírez, M. O. (2008). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. *Revista Médica VIS*, 23(1). Recuperado el 17 de diciembre del 2012, de <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/983>.
- Expósito Y. *Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativo*. *Rev Cubana Enfermer*. 2008;26(3):136-149.
- Family Caregiver Alliance (2003), *Caregiving a universal occupation* Recuperado el 05 de septiembre del 2013 de http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=2313
- Ferlay, J., Shin, H., Bray, F., Forman D, (2008). Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase. *GLOBOCAN 2008 v2.0, No. 10*. Recuperado el 21 de octubre del 2012, de <http://globocan.iarc.fr>, accessed on day/month/year
- Folkman, S.; Lazarus, R.S.; Dunkel-Schetter, C.; DeLongis, A. y Gruen, R.J. (1984). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 100-994
- Fundación para la excelencia y la calidad en oncología (2008). *Generalidades en Oncología*, Recuperado el 13 de noviembre del 2012, de <http://www.fundacioneco.es/images/stories/ECO/Asistenciaalpaciente/Informaciontumores/1.Generalidades.pdf>.
- García, G. et. al. (2012). Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. *Rev. Med. Hosp. Gen. Mex.* 2012,75, pp. 140-147. Recuperado el 19 de octubre del 2012, de <http://www.elsevier.es/es/revista-medica-hospital-general-mexico-325/sobrecarga-emocional-cuidadores-mujeres-que-requieren-cuidados-90156247-articulos-originales-2012?bd=1>.
- Garrido, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Especial Geriatria Gerontología*, 38(4), 189-191.

- Gomez, E. (2008). *Sobrecaraga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer*. Recuperado el 20 de octubre del 2012, de <http://cdigital.uv.mw/bitstream/123456789/28487/1/Irais%20Gomez%20Blanco.pdf>.
- González, U., Reyes, A. G. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico - degenerativo. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(2), 636-661. Recuperado el 16 de diciembre del 2012, de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/32371>.
- Gracia, J. (2004). Estudios Descriptivos. *Nure investigación*, 7(1), 1-3. Recuperado el 17 de diciembre del 2012, de <http://www.fuden.es/FICHEROS.../F.../formacion%207.pdf>.
- Grau, J.; Romea, S.; Franch, J.; Sánchez, M.; Ruiz, C. y Fuertes, A. (1996). Indicadores para valorar la problemática social en la práctica diaria asistencial. *Atención Primaria*
- Gaugler, J.E.; Edwards, A.B.; Femia, E.E.; Zarit, S.H.; Parris Stephen, M.; Townsend, A. y Greene, R. (2000a). Predictors of Institutionalization of Cognitively Impaired Elders: Family Help and the Timing of Placement. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 4 (55B), 247- 355.
- Grunfeld, E.; Coyle, D.; Whelan, T.; Clinch, J.; Reyno, L.; Earle, C.C.; Willan, A.; Viola, R.; Coristine, M.; Janz, T. y Glossop, R. (2004). *Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers*. *CMAJ*, 170 (12).
- Havens, B. (1999b). *Home-based and long-term care: Home Care Issues at the Approach of the 21st Century from a World Health Organization Perspective, An Annotated Bibliography*. Geneva: World Health Organization.
- Instituto Nacional de Cancerología. (2004). *EL CANCER Aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento*. Recuperado el 16 de diciembre del 2012, de <http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/Elcancer.pdf>.

- Instituto Nacional de Estadísticas y censos (2009). *Indicadores básicos de salud para el año 2009*, Recuperado el 27 de mayo del 2012, de http://paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&task...
- International Psychogeriatric Association (IPA) (2002). *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack*. International Psychogeriatric Association.
- Ishi Y; Miyashita M; Sato K; Ozawa T; *A family's Difficulties in caring for a cancer patient at the end of Life at home in japan*; *J Pain Symptom Manage*; 2012; Oct;44(4); 552-562.
- Langa, K. M.; Chernew, M. E.; Kabeto, M. U.; Herzog, A. R.; Ofstedal, M. B. Y Willis, R. J. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 16 (11), 770–778.
- Leshner, E.L. y Whelihan, W.M. (2001). *Reliability of mental status instruments administered to nursing home residents*. *J Consult Clin Psychol*, 54
- McKinlay, J.B.; Crawford, S.L. y Tennstedt, S.L. (1995). The everyday impacts of providing informal care to dependent elders and their consequences for the care recipients. *Journal of Aging and Health*, 7, 497 – 528.
- Maslach, C., Jackson, S.E., Leiter, M.P. (1996) *Maslach Burnout Inventory Manual* (30 ed.). Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press.
- Moreira de Souza, R. y Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. glob.* 2011, 10, 22, pp. 0-0 . Recuperado el 20 de octubre del 2012, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es&nrm=iso. ISSN 1695-6141. <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000200013>.
- Mockus Parks, S. y Novielli, K.D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician*, 15, 2215 – 2219.
- OBLITAS Guadalupe, Luis A. *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thomson. 2004. oms FUNDACION VICTORIAN Y UNIVERSIDAD DE

MELBOURNE. Recuperado el 23 de nov del 2013 de www.funlam.edu.co/poiesis/Edicion013/poiesis13.parraga.html

Organización Mundial de la Salud (2003). *La incidencia mundial del cáncer podría aumentar en un 50% y llegar a 15 millones de nuevos casos en el año 2020*, Recuperado el 20 de octubre del 2012, de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr27/es/index.html>.

Organización Mundial de la Salud. (2007). Detección temprana. *Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces*, 1(3). Recuperado el 16 de diciembre del 2012, de http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547336_spa.pdf.

Park CH; Psychooncology; 2012; Mar; 21(3); 282-289.

Pineda, E., Alvarado, E. L. (2008). *Metodología de la investigación* (3er. ed.). Washington, D.C.: PALTEX.

Pruchno, R.A. y Resch, N.L. (1989a). Husbands and wives as caregivers: Antecedent of depression and burden. *The Gerontologist*, 29, 159 – 165.

Rocamora Bonilla. La familia del enfermo. Lectura psicológica “*Labor hospitalaria*”. 2000; (211):22-6.

Sandín, B. (1995). El estrés. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (eds): *Manual de Psicopatología*. vol.2. Madrid: MacGraw-Hill, pp. 3 -55

Scherma G.A. *How to get organized as a Caregiver*. Loss, grief & Care. 2002; 8(3-4): 127-134

Semple, S.J. (1992). Conflict in Alzheimer’s caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648 – 655.

Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (2003), *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* Recuperado el 29 de junio del 2013 de <http://www.san.gva.es/documents/156344/166915/Atenci%C3%B3n+a+la+familia-cuidador+principal.pdf>

Torres Fermán, I. y F.J. Beltrán (1986): *Psicología de la Salud*. Campos y Aplicaciones. Jalapa: Universidad Veracruzana

- Toro, L., Librada, S., Rocafort, J., Cabo, R., Galea, T., Alonso, M. E. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Pal*, 14(3), 1-5.
- Torres, F., Beltrán, G., Martínez, P., Saldivar, G., Quesada, C., Cruz, T. (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa?. *Revista De divulgación científica de la Universidad Veracruzana*.19 (2). Recuperado el 16 de diciembre del 2012, de <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>.
- TurKoglu Nihan, Kihe Dilek, *Effects of Care Burdens of caregivers of cáncer patients on their quality of life*; Asian pacific J CancerPrev; 13; ; Vol 13; 20124141-4145.
- Uribe, P. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras*. Recuperado el 16 de diciembre del 2012, de <http://www.medicasur.com.mx:8090/work/sites/.../cuidadorPrimario.pdf>
- Vega, O. (2010). *Sobrecarga de cuidadores familiares de enfermos crónicos, internados en el Hospital Universitario Erasmo Meoz, Cúcuta, Colombia*. Recuperado el 19 de octubre del 2012, de http://www.esenfc.pt/event/event/abstracts/exportAbstractPDF.php?id_abstract=1329&id_event=64.
- Venegas, B. C. (2006). Habilidad de cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, 6(1), 1371-47.
- Wai Man Kwan C. *Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting*. International Journal of Palliative Nursing 2005; 8 (6):266-275.
- Williamson, G.M. y Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer'sdisease caregiving. *Gerontologist*, 33(6), 129- 167
- Yanguas, J.J.; Leturia, F.J. y Leturia, M. (2001). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Matia Fundazioa*, 1 - 20.
- Zambrano, C., Ceballos, C. (2007) Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 26-39

Zarit, S.H.; Gaugler, J.E. y Jarrot, S.E. (1999). Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165 – 181.

ANEXOS

ANEXOS 1

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Consigna: Marque con una x la respuesta que usted considera es la más acertada para cada pregunta. Recuerde que no existe una respuesta correcta e incorrecta todas son válidas.

Puntuación para cada Respuesta*	Nunca (1)	Rara vez (2)	Algunas veces (3)	Bastantes veces (4)	Casi siempre (5)
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente cansado por intentar relacionar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enojado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta de manera negativa la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le					

gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12. ¿Sienta que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente dudoso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que podría hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

ANEXO 2**CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO**

A. Fecha de evaluación: ___/___/___

B. Fecha de nacimiento: ___/___/___

C. Edad: ___

D. Ciudad de nacimiento: _____

E. Ciudad actual: _____

F. Sexo:

1. ___ Masculino

2. ___ Femenino

G. Estado civil:

1. ___ Soltero

2. ___ Casado/a

3. ___ Viudo/a

4. ___ Separado/a

5. ___ Divorciado/a

6. ___ Otra

H. ¿Asiste o asistió a algún establecimiento educacional?

1. ___ Si

2. ___ No

I. Nivel de escolaridad:

1. ___ Sin estudios

2. ___ Enseñanza básica incompleta

3. ___ Enseñanza básica completa

4. ___ Enseñanza media incompleta

5. ___ Enseñanza media completa

6. ___ Enseñanza superior incompleta

7. ___ Enseñanza superior completa

J. Actividad laboral:

1. ____ Estudiante
2. ____ Empleado público
3. ____ Empleado privado
4. ____ Trabajador informal
5. ____ Quehaceres domésticos
6. ____ Desempleado
7. ____ Otros

K. Actividad económica:

1. Ingresos: _____
2. Egresos: _____

L. Número de integrantes de la familia: _____**M. Número de cargas: _____****N. ¿Quién le proporciona cuidados al paciente?**

1. ____ Esposo/a
2. ____ Hijo/a
3. ____ Otro (por favor especifique su relación con el paciente)

O. ¿Recibe ayuda de algún tipo para cuidar al paciente?

1. ____ Si
2. ____ No

P. ¿Qué tiempo lleva usted brindando cuidados al paciente?

1. ____ Menos de 6 meses
2. ____ De 6 meses a 1 año
3. ____ De 1 a 3 años
4. ____ De 3 a 5 años
5. ____ De 5 a 7 años
6. ____ De 7 a 12 años
7. ____ Más de 12 años

Q. ¿Cuántas horas al día le dedica usted al cuidado del paciente?

1. ____ Menos de 6 horas
2. ____ De 6 a 12 horas
3. ____ Más de 12 horas

R. Meses transcurridos desde el diagnóstico de cáncer del paciente al que brinda cuidado:

S. Intervenciones médicas a la fecha:

1. ____ Cirugía
2. ____ Quimioterapia
3. ____ Radioterapia



Ministerio de Salud Pública

**HOSPITAL EUGENIO ESPEJO
SERVICIO DE ONCOLOGÍA**

CERTIFICADO MEDICO

Por medio de la presente se comunica que el momento que la Srta. MARIA FERNANDA CRUZ JARA, tendrá todo el respaldo del servicio de Oncología para la realización de su trabajo de investigación.

Quito, Noviembre 29 del 2012

Atentamente

Ahmadwali Mushtaq
A. Ahmadwali Mushtaq
ONCOLOGÍA
MSP Libro de Fojos N°18
INH # 17-08-03618

**Dr. Ahmadwali Mushtaq
LÍDER DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA
HOSPITAL EUGENIO ESPEJO**