



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**FACTORES SOCIODEMOGRAFICOS QUE CONDICIONAN LA SOBRECARGA EN
EL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE PEDIATRICO CON LEUCEMIA EN UN
INSTITUTO ESPECIALIZADO - 2018**

**Trabajo Académico para optar el Título de Especialista en Enfermería en Cuidado
Enfermero en Oncología**

Investigadoras:

Lic. Martinez Fierro, Cinthia

Lic. Parco Fernández, Eunice

Lic. Yalli Clemente, Aydeé

Asesora:

Mg. Marlene Giraldo Giraldo

LIMA – PERU

2018

Mg. Marlene Giraldo Giraldo
Asesora

Fecha:

INDICE

	Pág.
RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
1.1 Formulación del problema de investigación	3
1.2 Justificación del estudio	5
1.3 Viabilidad	5
1.4 Factibilidad	6
CAPITULO II: PROPOSITO Y OBJETIVOS	
2.1 Propósito	7
2.2 Objetivos de la investigación	7
CAPITULO III: MARCO TEORICO	
3.1 Antecedentes de estudio	8
3.2 Bases teóricas	9
CAPITULO IV: MATERIAL Y METODO	
4.1 Diseño del estudio	16
4.2 Área de estudio	16
4.3 Población	16
4.4 Técnica y procedimiento de recolección de datos	17
4.5 Tabulación y plan de análisis de datos	18
CAPITULO V: CONSIDERACIONES ETICAS Y ADMINISTRATIVAS	
5.1 Principios éticos	19
5.2 Cronograma Diagrama de Gantt	20
5.3 Presupuesto	21
Referencias bibliograficas	22
Anexo 1: Tamaño de muestra	25
Anexo 2: Consentimiento informado	26
Anexo 3: Instrumento del estudio	28
Anexo 4: Validación del instrumento	32

RESUMEN

El proyecto de investigación tiene por **objetivo:** determinar factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico hospitalizado con diagnóstico de Leucemia en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en el periodo Agosto – Setiembre 2018. **Material y método:** estudio de enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, correlacional de corte transversal. **Recolección de datos:** la técnica a emplear será la encuesta y el instrumento un cuestionario que consta de dos partes; la primera parte constando de 9 preguntas que identifican los factores sociodemográficos del cuidador primario, cuestionario que será validado por las investigadoras a través de juicio de expertos; para la segunda parte se aplicará como instrumento el test de Zarit a 243 cuidadores primarios de los pacientes pediátricos. **Plan de tabulación y análisis:** Una vez recogidos los datos serán procesados de manera automatizada ingresando una base de datos en Microsoft Excel luego serán transportados al programa informático SPSS versión 23.0, con la elaboración de tablas estadísticas. El análisis de los datos se logrará aplicando la Prueba de Independencia de Criterios Chi Cuadrado (χ^2) y el nivel de significancia estadística se clasificará con $p < 0.05$.

PALABRAS CLAVES: Sobrecarga, cuidador primario, Leucemia, factores sociodemográficos (LILACS, DIALNET, SCIELO)

INTRODUCCIÓN

El presente proyecto de investigación busca determinar los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario del paciente pediátrico con diagnóstico de Leucemia, siendo ésta una de las enfermedades oncológicas más importantes durante la infancia que diagnosticada precozmente, con un adecuado y eficaz tratamiento, aumentarían las posibilidades de curación.

De acuerdo a los estudios que la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC) ha realizado, a nivel mundial se diagnostican 215.000 casos al año en niños menores de 15 años, reveló que la proporción de casos de cáncer infantil en los países en vías de desarrollo es 5 veces más alta que en los países desarrollados (1).

Existen diversos tipos de tratamiento para la enfermedad oncológica entre estos la quimioterapia que representa un costo elevado que desafortunadamente poblaciones de bajos recursos no podrían costear y serían los más afectados. Para llevar a cabo éste tratamiento se necesita de un equipo multidisciplinario que incluya un médico oncólogo pediatra, psico-oncólogo, enfermera con especialidad en oncología, nutricionista entre otros, de manera que se brinde calidad de vida al paciente y se instruya al cuidador primario sobre los cuidados que tendrá a favor del paciente.

La capacidad del cuidador primario para cumplir en forma óptima con toda la responsabilidad que involucra el cuidado de un paciente pediátrico enfermo se verá condicionada por aspectos relacionados con el individuo, su entorno y la sobrecarga. Estos factores pueden ser factores individuales, sociales, demográficos, culturales y económicos, factores vinculados al sistema de salud y los prestadores de la atención (2). Siendo así, los factores sociodemográficos que estudiaremos para determinar la sobrecarga del cuidador primario.

Cabe resaltar que el paciente pediátrico con Leucemia necesita de dedicación, tiempo para recibir cuidados de mayor complejidad que requieren una mayor responsabilidad de parte del cuidador. Cuidar de un paciente pediátrico con ésta enfermedad puede tomar tiempo tardando unos meses o años, provocando un desgaste físico y emocional e interrumpiendo las actividades en las que se desenvuelve la persona tanto en su círculo familiar y social. Cabe mencionar que las consecuencias de esta sobrecarga generan afecciones en la salud física, así como la mental pudiendo conllevar a estados

depresivos, de ansiedad, enfermedades psicosomáticas, entre otras. Asimismo, puede afectar la economía, el trabajo, la familia y las actividades de ocio o recreativas (3). Las consecuencias propias de la sobrecarga afectaran negativamente no solo la parte emocional, sino cada área del individuo.

Según Zarit, la sobrecarga es el impacto que se da en el cuidador principal que brinda cuidados, es decir, la percepción de afección a consecuencia del trabajo que tiene el cuidador sobre aspectos relevantes de su vida (4).

La presente investigación permitirá conocer los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario del paciente pediátrico con Leucemia en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) en el periodo de Agosto - Setiembre 2018.

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Formulación del problema de investigación

Actualmente, se conoce que el cáncer infantil es una de enfermedad de gran impacto en la salud pública a nivel nacional e internacional a consecuencia de diferentes factores de riesgo que en los últimos tiempos se han ido presentando.

Un reporte de la Organización Mundial de la Salud (OMS), señala que la leucemia linfoblástica aguda es el tipo de cáncer más común en los niños, la cual hasta hace 30 años atrás era considerada fatal. Su tasa de sobrevivida hoy a 5 años, supera el 70% lo que significaría que un porcentaje considerable de pacientes con esta enfermedad podrían curarse. Se estima que la sobrevivencia al cáncer es de 10-20% menor que la de aquellos en su misma situación en países desarrollados siendo la causa la falta de un diagnóstico oportuno, el acceso limitado al tratamiento, la falta de adherencia y la recaída (5). Además de otros factores relacionados al cuidador y su entorno.

García León, director Ejecutivo del Departamento de Pediatría del INEN, señaló que en el Perú se estima que unos 1200 menores de 18 años son diagnosticados anualmente de cáncer, de ellos aproximadamente el 56% son niños y 44% niñas. Un promedio de 700 nuevos casos de cáncer infantil recibe anualmente el Instituto Nacional Enfermedades Neoplásicas (INEN), cifra que va en aumento de acuerdo a estadísticas de los últimos años, informó. En menores de 15 años, la leucemia es el cáncer más común, seguido de los tumores cerebrales, linfomas, tumores renales y retinoblastoma (6).

Por lo tanto, la Leucemia, siendo la patología de mayor incidencia en la niñez tendrá como tratamiento principal la quimioterapia, además de los extenuantes exámenes de laboratorio y procedimientos invasivos que los pacientes pediátricos tendrán que ser sometidos durante el tratamiento de ésta enfermedad. El agotamiento por el tratamiento y la presencia de síntomas cambiantes e intensos tienen un gran impacto emocional para el paciente y su familia, es por esto que, los pacientes oncológicos necesitarán de un cuidador primario quien brindará cuidados ya que los pacientes pediátricos corren un alto riesgo de recaída ante la enfermedad. Según la OMS el

cuidador primario es “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo; tomando decisiones por y para el paciente, que le permitan cubrir las necesidades básicas del mismo directa o indirectamente” (7). En tal sentido, el cuidador primario será la persona responsable del cuidado del paciente desde el inicio hasta el final, quien tendrá el compromiso de velar por la salud integral del paciente pediátrico.

El cuidar de un familiar y todo lo que ello implica genera malestar emocional por lo que es frecuente la aparición de ciertos sentimientos de tristeza, impotencia, culpa, enfado, preocupación, soledad, irritabilidad, frustración, resentimiento, ansiedad y muchas veces se observa que por atender las diversas exigencias que demanda el enfermo se desatienden las necesidades básicas del cuidador y su hogar quedando éstas de lado.

Cabe resaltar que existen factores que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario que desembocan finalmente en un problema para cumplir con responsabilidad el rol como cuidador.

Por lo expuesto surge la motivación de las investigadoras, que habiendo realizado las prácticas de la especialidad en el servicio de pediatría del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, existen muchos casos en los cuales los cuidadores primarios brindan cuidados a sus pacientes con semblantes de agotamiento, tristeza, preocupación, así mismo se observó comportamientos de resistencia por falta de conocimiento acerca del proceso de la enfermedad y tratamiento, algunos referían diferentes maneras de curación a través de remedios caseros y naturales que manejan según sus creencias y costumbres porque muchos de los cuidadores provienen de provincias lejanas, además de sus escasos recursos, por lo que un cuidador primario se ve frente a diversas barreras para dar cumplimiento al tratamiento en sus pacientes pediátricos añadido a la carga familiar que tienen además de sus propias necesidades.

Formulación del problema de investigación:

¿Cuáles son los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario del paciente pediátrico con leucemia en el servicio de pediatría del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas Agosto - Setiembre 2018?

1.2 Justificación del estudio

La actividad de cuidar a un paciente pediátrico generalmente es asumida por los familiares u otras personas con múltiples roles y sin preparación en el tema, lo que los expone a padecer un desgaste físico y emocional. La ayuda que han de entregar es en general una carga constante e intensa y es asumida principalmente por sólo una persona, el 'cuidador primario'. En tal sentido, se evidenció que existen pocas investigaciones sobre los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario en pacientes con Leucemia.

Los profesionales de salud que laboran en esta área deben conocer cuáles son éstos factores ya que se considera que la labor que desempeña el cuidador primario es fundamental para que el paciente lleve una recuperación exitosa pero tomando en cuenta que será largo el proceso, debemos instruirlos, capacitarlos desde el inicio de la enfermedad hasta el final con el objetivo de disminuir el desgaste emocional y físico, por el contrario llevarlo a que éste participe activamente en el cuidado.

Por lo tanto, el aporte para la presente investigación permitirá conocer los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador del paciente pediátrico con Leucemia, por lo tanto, ayudará a determinar las principales causas que se suman a la sobrecarga del cuidador, desde las respuestas subjetivas por lo que debemos prestar atención y trabajar en ello para contribuir en la mejora del cuidador, brindando calidad de vida al paciente pediátrico y al cuidador primario. Asimismo, se verá beneficiada la institución ya que los cuidadores primarios estarán más capacitados para poder afrontar de mejor manera la sobrecarga disminuyendo el desgaste físico y emocional haciendo uso de estrategias útiles como educar al cuidador primario, la familia y al equipo de salud.

1.3 Viabilidad

Es viable porque contamos con el apoyo de la institución, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas; se contará con la autorización del área de investigación y educación, asimismo con el departamento de enfermería para poder realizar la recolección de datos y aplicar el instrumento. Por lo tanto, se cuenta con el recurso humano y recursos materiales.

1.4 Factibilidad

Es factible, porque contamos con el recurso humano y recursos materiales para realizarlo. Las investigadoras asumirán los gastos logísticos, económicos, metodológicos y el tiempo que demandará la ejecución del proyecto de investigación.

CAPITULO II

PROPOSITO Y OBJETIVOS

2.1 Propósito

La investigación pretende contribuir en la visualización del problema de los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario de los pacientes pediátricos con Leucemia y de esta manera mejorar la calidad de vida. Asimismo, con el proyecto de investigación se quiere lograr atender estos factores, pudiendo contribuir a la disminución del desgaste por la sobrecarga en el cuidador primario realizando talleres de relajación.

2.2 Objetivos del estudio

2.2.1 Objetivo General

Determinar los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario del paciente pediátrico con Leucemia en el Servicio de Pediatría del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas Agosto – Setiembre 2018.

2.2.2 Objetivos Específicos

- Identificar la sobrecarga objetiva en el cuidador primario del paciente pediátrico con diagnóstico de Leucemia.
- Identificar la sobrecarga subjetiva en el cuidador primario del paciente pediátrico con diagnóstico de Leucemia.

CAPITULO III

MARCO TEORICO

3.1 Antecedentes de estudio

- ✓ Urrea J. Realizó el trabajo de investigación sobre Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud Santiago, Abril 2017. Se realizó estudio transversal con una población de 139 cuidadores primarios. En conclusión, los factores se asocian al intenso trabajo o sobre carga de los cuidadores hacia los enfermos especiales dando como resultados así Carga intensa en 53 (38,1%) (8).
- ✓ Macedo E. y Colaboradores., realizaron un estudio “Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica” Brasil 2015; estudio descriptivo con revisión integradora. Los resultados evidenciaron que la calidad de vida se presenta influenciada de manera compleja e interrelacionada por el bienestar física e intelectual de las madres cuidadoras, conforme a su nivel de independencia, relaciones sociales, ambiente y por cuán sobrecargadas se perciben. Se concluyó que el descubrimiento de los resultados de valoración de sobrecarga y calidad de vida de las madres cuidadoras impacta en la planificación e implementación de intervenciones efectivas, por el equipo multidisciplinar, que alivien el exceso (9).
- ✓ Tripodoro V. y Colaboradores realizaron la investigación “Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos” Mayo 2015. Utilizando la escala de Zarit de sobre carga en enfermos atendidos en el hospital de cuidados paliativos se evaluó a los cuidadores primarios su nivel de sobre carga del cuidado. Se realizó estudio prospectivo y se evaluaron 54 cuidadores. En conclusión, la edad del cuidador, el género y estado civil influyen en el cuidador primario de pacientes paliativos ocasionando sobre carga (10).
- ✓ López M. y Colaboradores realizaron la investigación “Conocimiento, Sobrecarga laboral y edad como factores influyentes en la actitud del cuidador primario del paciente con cáncer pulmonar” en quimioterapia ambulatoria del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins en Agosto del 2014. El estudio

fue cuantitativo descriptivo – correlacional con un total de 60 cuidadores primarios. Los resultados de la investigación fueron que los cuidadores son mayores de edad, mayormente mujeres de nivel socio económico bajo (11).

3.2 Base teórica

Generalidades sobre cáncer infantil

El cáncer infantil en niños en mayores de 1 año es la segunda causa de muerte seguida de accidentes y malformaciones congénitas. La medicina pediátrica ha trascendido durante los últimos años adquiriendo importancia en el cáncer infantil. La asistencia médica en niños que padecen enfermedades cancerígenas origina grandes demandas en la sociedad originando el estudio de especialidades y profesión médica (12). Siendo así que la medicina oncológica pediátrica se especializa en la atención integral del niño con cáncer.

El cáncer infantil de mayor incidencia anual es de 3,5 de pacientes nuevos por cada de 100.000 niños siendo el más común la leucemia linfoblástica aguda, éste cáncer es de naturaleza embrionaria con un 40 % (13). La leucemia es una enfermedad maligna que se desarrolla progresivamente, siendo la quimioterapia el tratamiento de selección el cual tiene una duración larga y ocasiona efectos adversos lo cual afecta el sistema inmunológico del paciente.

A pesar de los tratamientos anticancerígenos, se tienen recaídas originando una mínima posibilidad de supervivencia, la cuarta parte de los pacientes no alcanzan la eliminación completa de la célula cancerígena del cuerpo. Por lo tanto, ésta condición deteriora la salud del paciente pediátrico, es por ello que para mejorar las condiciones de vida, se hace indispensable el compromiso del cuidador. La actividad de cuidar generalmente es asumida, por los familiares u otras personas con múltiples roles.

Sin embargo, existe una alta probabilidad que, durante el proceso de la enfermedad del paciente pediátrico, se presente una sobrecarga de parte del cuidador por ser una enfermedad compleja que requiere atención exclusiva y ésto debido a los diferentes factores que la condicionaran; uno de los factores que abarcaremos en esta investigación serán los factores sociodemográficos.

Factores sociodemográficos

Son todas las características asignadas a la edad, sexo, educación, ingresos, estado civil, trabajo, religión, tasa de natalidad, tasa de mortalidad, tamaño de la familia. Esto se hace para cada miembro de la población (14).

Los factores sociodemográficos del cuidador informal que determinan su perfil, es decir, su mayor probabilidad para asumir la responsabilidad de la atención de larga duración es: la relación entre receptor de cuidados y cuidador, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social. Haremos a continuación un desarrollo sucinto de cada una de ellas (15).

- **El vínculo familiar:** Es relevante en la determinación del perfil del cuidador. En general, los cuidadores de personas dependientes suelen ser familiares directos como los padres, los hijos o los cónyuges dependiendo del receptor de la asistencia (16).
- **El sexo y el estado civil del cuidador:** Así como la convivencia son factores que también influyen en la determinación de la persona a cargo del cuidado. En primer lugar, son las madres, esposas e hijas las que asumen en mayor medida el cuidado (17).
- **Edad:** La edad joven del cuidador ha aparecido como un predictor de mayores niveles de carga.
- **Género:** La sobrecarga también se ve modulada en función del sexo del cuidador. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores
- **Ocupación:** Si el cuidador es un trabajador dependiente, se vera afectado para desempeñar su papel como cuidador primario ya que requerirá compromiso y responsabilidad generando una mayor sobrecarga.
- **Grado de instrucción:** Es el grado más elevado de estudios realizados o en curso, este factor es importante en el cuidador para determinar su nivel de comprensión.
- **Estado civil:** Condición de un individuo según el registro civil, si tiene pareja o no. No existe mucha información disponible respecto al estado civil de los

cuidadores, las investigaciones señalan que la población al cuidado de pacientes pediátricos predomina las personas casadas.

- **Tiempo de cuidador:** Es el tiempo de dedicación al cuidado de pacientes dependientes, pueden ser horas, días, meses, años.
- **Parentesco:** Es el vínculo que existe entre dos personas por lazos de sangre, afinidad, o alguna relación afectiva. El vínculo familiar es relevante en la determinación del perfil del cuidador. En general, los cuidadores de personas dependientes suelen ser familiares directos como los padres, los hijos o los cónyuges (16).
- **Nivel económico:** Capacidad económica basada en los ingresos y empleo del individuo y familia.

Estos factores sociodemográficos se relacionarán con los cuidadores primarios afectando en el hacer de la vida cotidiana del paciente.

Rol del cuidador

Definición y clasificación

Según la real academia de la lengua cuidar significa “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo; asistir” y cuidador es quien realiza esta acción (18). Se puede decir que son aquellas personas que tienen el compromiso y responsabilidad de ayudar en las funciones cotidianas de la vida.

En salud desde la década de los 70 este concepto ha despertado gran interés sobre todo cuando se habla de cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas, destacando su rol y su importancia como un miembro más dentro del equipo de salud, actualmente el término de cuidador tiene múltiples definiciones según la necesidad de su utilización, algunas más objetivas y otras con reflexiones teóricas psicosociales más profundas, la definición más aceptada es “la persona que se encarga de brindar cuidado a otra persona enferma dependiente o con problemas de discapacidad que le restringe, auto cuidarse solo dificultando su desarrollo normal y ante la sociedad” (19). La función del cuidador es velar por sus necesidades físicas y morales de su paciente y mantiene un lazo de afecto ya que se solidarizan con el sufrimiento de su paciente.

El cuidador se puede clasificar principalmente en dos tipos: el cuidador formal definido como “aquellas personas capacitadas en teoría y práctica con el fin de dar atención en

vos y educacionales al paciente y su familia, mientras que el cuidador informal son todos quienes no poseen formación para brindar cuidados y generalmente pertenecen al entorno familiar del paciente. La OMS define al cuidador primario como “un individuo que pertenece al entorno del paciente el cual asume el rol de responsable del mismo de forma voluntaria; éste se encuentra dispuesto a asumir decisiones por el paciente, así como a satisfacer sus necesidades básicas” (7), existiendo, por tanto cuidadores primarios informales y cuidadores primarios formales.

El perfil de los cuidadores de personas está muy bien documentado, sobre todo en cuidadores dependientes, caracterizado por una fuerte presencia femenina que vive con el paciente principalmente es la madre, la esposa o la hija, con un bajo nivel socioeconómico, desempleada, que también debe hacer frente a las tareas propias de la casa, siendo esta situación muy común en muchos países (20).

Sobrecarga

Es el conjunto de problemas de orden mental, físico, social y económico que manifiestan los cuidadores primarios de los pacientes con grado de dependencia y que afectan sus actividades cotidianas para relacionarse. Ésta puede ser objetiva si está relacionada al dinero o tiempo invertido en cuidados, problemas de conducta del paciente, etc.; y subjetiva manifestada como lo que el cuidador primario percibe como repercusión emocional de las demandas o de los problemas vinculados al acto de cuidar (21).

Sobrecarga del cuidador primario

La “carga del cuidador” es definida por muchos autores dependiendo del uso científico que se le quiera dar, es por eso que no existe un consenso universal para este término, sin embargo, se podría mencionar que el más utilizado en la actualidad es la definición propuesta por ZARIT (22), entendiéndolo como carga el efecto que se produce en los cuidadores cuando asumen este rol.

Se define a la sobrecarga como la experiencia subjetiva del cuidador con respecto a las demandas que tiene un paciente para su atención, ésta puede ser objetiva y subjetiva (23). Existen diversas pruebas para medir los efectos emocionales que presenta el cuidador ante la rutina del día a día, el de cuidar a un paciente. La más aplicada es la Zarit Burden Interview que considera factores emocionales, físicos, económicos, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre

ellos, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados, ya que esta escala mide el riesgo de deterioro de la vida social, laboral, familiar, las deficiencias económicas y el sentimiento de sobrecarga (23).

La sobrecarga en el cuidador genera situaciones de estrés de manera constantemente pudiendo volverse crónico debido a una dedicación intensa a la atención del paciente.

El adaptarse a este nuevo rol tiene un impacto negativo en los cuidadores ocasionando cansancio físico, trastornos emocionales (estrés, síntomas depresivos y ansiosos), problemas económicos, y mal desempeño en los diferentes roles que tiene en la vida una persona (trabajo, amigos, familia), esto pueden llevar al cuidador a transformarse en un paciente más, este conjunto de síntomas se ha conceptualizado como el concepto de “carga del cuidador”, haciendo énfasis en las tensiones y demandas que significa ser un cuidador, es por eso que se debe hacer énfasis en señalar que el estrés no es lo mismo que “carga del cuidador”, si no más un conjunto de factores que afectan al cuidador (24).

Clasificación de la carga del cuidador

Zarit menciona que la carga de estrés es multidimensional, donde todos los actores involucrados tienen algún tipo de relación con el resultado final de la carga, como los factores del cuidador (edad, sexo, entre otros), los factores del paciente, y el contexto sociopolítico del cuidado (24), esto hace que existan diferencias en la percepción de carga entre los diferentes cuidadores aunque tengan a cargo a un mismo paciente, determinando que algunas personas puedan sobrellevar este rol de una mejor manera y otras se vean sobrepasados.

- **Sobrecarga objetiva:** Definida como los efectos concretos sobre la vida doméstica, Montgomery y otros hablan sobre carga objetiva como la cantidad de cambios que se dan en los diferentes aspectos de la vida y el hogar de los cuidadores debidos a su actividad de cuidado, determinando esas actividades como: cantidad de tiempo para ti mismo, cantidad de privacidad, cantidad de dinero para enfrentarse a los gastos, cantidad de libertad personal, cantidad de energía, cantidad de tiempo invertido en actividades recreativas o/y sociales, cantidad de actividades vacacionales y viajes, relación con otros miembros de la familia y salud (25).

- **Sobrecarga subjetiva:** Referidas como actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de proporcionar cuidados, haciendo hincapié en el sentimiento experimentado por el cuidador ante la situación de cuidar, como la ansiedad, la depresión (25).

Estos dos conceptos están correlacionados, estudios demuestran que los factores que más relacionan la carga objetiva con la carga subjetiva serían los cuidados físicos, baño, movilización, asistencia en la deambulación y que el tiempo del cuidado explicaría el 29% la carga psicosocial del cuidado, un elemento que se considera importante es la falta de libertad de hacer otras cosas ya que el cumplir con el cuidado, implica una cantidad de tiempo considerable (26).

El grado de dependencia de las actividades diarias ha sido considerado por varios autores como una de las más importantes al momento de determinar el grado de la carga del cuidado, aquellos pacientes con dependencia severa tendrían más probabilidades de percibir una carga excesiva en comparación con un grado de dependencia leve (26). Se debe considerar que tanto la carga subjetiva como la carga objetiva tienen la misma importancia, solo se diferencian en los aspectos y factores que se asocian a la carga del cuidado.

Escala de sobrecarga de Zarit

Según refiere Gort et al., Regueiro, Pérez-Vázquez, Gómara & Ferreiro, a partir de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (EZ) se han realizado diversos estudios que intentan crear una escala que permita medir el síndrome del cuidador de una manera más reducida y rápida; sin embargo, la Escala de Zarit original (de 22 ítems) se presenta como una herramienta fundamental en el estudio e investigación para comparar y analizar los factores involucrados en la sobrecarga, ya que este instrumento logra evaluar diversas dimensiones (Breinbauer et al., 2009; Crespo & Rivas, 2015). Mientras que las Escalas de Zarit abreviadas son recomendables como instrumentos de tamizaje para medir si hay sobrecarga o no en el cuidador (27).

Operacionalización de variable

VARIABLES	DEFINICION CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADOR
FACTORES DEL CUIDADOR PRIMARIO	Conjunto de factores personales como sociales, económicos y ambientales que determinan el estado de salud de los individuos o de la población.	Factores sociodemográficos del cuidador primario	Son todas las características asignadas a la edad, sexo, educación, ingresos, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social y el vínculo familiar.	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Genero • Ocupación • Grado de instrucción • Estado civil • Tiempo de cuidador • Parentesco • Situación laboral actual • Tasa de natalidad
SOBRECARGA DE CUIDADOR PRIMARIO	Es el conjunto de problemas de orden mental, físico, social y económico que manifiestan los cuidadores primarios de los enfermos con grado de dependencia y que afectan sus actividades cotidianas para relacionarse.	Carga objetiva	Se refiere a los cambios en diferentes aspectos de los cuidadores ya sea referente a su vida y hogar a consecuencia del cuidado que realizan.	<ul style="list-style-type: none"> • Disposición de tiempo • Disposición económica • Conflictos laborales • Alteración de ruín familiar • Limitación de actividades sociales
		Carga subjetiva	Es toda actitud y reacción emocional ante una experiencia de cuidar. Afectando cambios en los estilos de vida, cultural, social y psicológico, el cuidador va deteriorando su capacidad de autocuidado ocasionando afecciones físicas y emocionales.	<ul style="list-style-type: none"> • Dependencia del cuidador de su vida • Alteraciones psíquicas, afectivas y del sueño • Aparición de sentimientos negativos • Abandono de proyecto de vida • Modificación de relaciones con familiares

CAPITULO IV

MATERIAL Y METODO

4.1 Diseño del estudio

Estudio de enfoque cuantitativo de tipo descriptivo, correlacional de corte transversal.

4.2 Área de estudio

Se llevará a cabo en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), ubicado en el distrito de Surquillo, es un centro hospitalario público de nivel III – 2 administrado por el Ministerio de Salud del Perú, prestando servicios de salud a la población que sufre distintos tipos de cáncer. El Servicio de Pediatría cuenta con la capacidad para 60 pacientes.

4.3 Población y muestra

Población

La población de pacientes pediátricos atendidos en hospitalización es de 660 y cada uno de ellos con sus respectivos cuidadores primarios quienes son el sujeto de estudio, en el periodo de Agosto y Setiembre 2018.

Muestra y muestreo

Por lo tanto, la muestra estará comprendida por 243 cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de leucemia aguda atendidos en el Servicio de Pediatría hospitalización del INEN en el periodo Agosto- Setiembre 2018 (Anexo 1).

Se utilizará el muestreo probabilístico aleatorio simple para la captación de la muestra.

Criterio de Inclusión

- Cuidadores primarios de pacientes pediátricos.
- Cuidadores primarios de pacientes pediátricos diagnosticados con Leucemia hospitalizados en el servicio de pediatría del INEN, que firmen el consentimiento informado.

Criterios de Exclusión

- Cuidadores primarios de pacientes pediátricos que no deseen participar en el estudio.
- Cuidadores primarios de pacientes pediátricos con otros diagnósticos oncológicos.

4.4 Técnica y procedimiento de recolección de datos

Se empleará como técnica la encuesta y el instrumento será el cuestionario que constara de dos partes. La primera parte constará de 9 preguntas para identificar los factores sociodemográficos y será validada por las investigadoras a través de juicio de expertos; para la segunda parte se aplicará como instrumento el test de Zarit, que permitirá identificar la sobrecarga del cuidador. El test de Zarit consta de 22 ítems, fue validada y presenta gran confiabilidad ínter-observador. Ha demostrado validez de apariencia, contenido y de constructo (consistencia interna 0.91 y fiabilidad test-retest 0.86) en diferentes adaptaciones lingüísticas (28).

El test de Zarit o escala de sobrecarga del cuidador es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que tienen los cuidadores de las personas dependientes, consta de un listado de 22 ítems que describen cómo se sienten los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones que se obtenga en cada ítem se sumaran, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos, una puntuación menor de 46 indica ausencia de sobrecarga, de 47-55 puntos, sobrecarga leve y mayor 56 implica una sobrecarga intensa. El Objetivo de ésta escala es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado (28).

Validez del instrumento

Se asegurará la validez del contenido, constructo y criterio mediante la prueba piloto y de juicio de expertos que lo conformarán diez expertos en el área quienes evaluarán las preguntas del instrumento. Las recomendaciones del panel de expertos se orientarán a facilitar la claridad de las preguntas, la relevancia de las mismas, si el número de

preguntas es adecuado, o si el tiempo que toma contestarlo es o no apropiado; por lo tanto, el panel de expertos sugerirá el cambio de preguntas o eliminación de ellas, uso adecuado de las palabras u otras modificaciones según sea el caso.

Confiabilidad: Se realizará calculando el coeficiente Alpha de Cronbach. El valor mínimo aceptado para éste coeficiente es de 0,70; valores inferiores indican que la fiabilidad de la escala es baja.

Procedimiento de recolección de datos

Se dará inicio con el envío del proyecto de tesis al Comité Revisor de la Facultad de Enfermería y al Comité de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, donde luego de ser verificado y aprobado, se procederá a realizar las coordinaciones necesarias a fin de obtener las facilidades correspondientes del Instituto de Enfermedades Neoplásicas.

Una vez obtenidos los permisos necesarios, se coordinará con la Jefa de Enfermería del Servicio de Pediatría para solicitar la base de datos de los pacientes pediátricos hospitalizados para luego identificar a los cuidadores primarios de cada paciente; luego de haber identificado al cuidador primario de los pacientes diagnosticados con leucemia, se les explicará el objetivo de la investigación, se hará entrega del consentimiento informado (Anexo 2). Se brindará comodidad, confianza y luego se procederá a explicarles con mayor detalle la finalidad del estudio y se les invitará a realizar el cuestionario.

La aplicación de los instrumentos tendrá una duración de 30 minutos, los cuales serán aplicados a 6 cuidadores por día de Lunes a Viernes en horarios de visita, durante los meses de Agosto y Setiembre del 2018 en el Servicio de Pediatría del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.

4.5 Tabulación y plan de análisis de datos

Una vez recogidos los datos serán procesados de manera automatizada ingresando una base de datos en Microsoft Excel luego serán transportados al programa informático SPSS versión 23.0, con la elaboración de tablas estadísticas. El análisis de los datos se logrará aplicando la Prueba de Independencia de Criterios Chi Cuadrado (χ^2) y el nivel de significancia estadística se clasificará con $p < 0.05$.

CAPITULO V

CONSIDERACIONES ETICAS Y ADMINISTRATIVAS

5.1 Principios éticos

Los principios éticos considerados para el presente estudio serán el principio de beneficencia, de no maleficencia, autonomía y justicia.

- a) **BENEFICENCIA:** Los cuidadores primarios que participen se beneficiarán con los conocimientos brindados y la entrega del tríptico informativo sobre el rol del cuidador primario que finalmente servirá para sensibilizar y mejorar el desempeño del cuidador primario sobre la manera de reducir la sobrecarga en el cuidado que brindan identificando los factores que intervienen en ello. Además, concientizando y promoviendo una cultura más responsable para el cuidado de los pacientes pediátricos.
- b) **NO MALEFICENCIA:** Se protegerá la integridad de todos los participantes explicándoles que no se producirán consecuencias negativas ni ningún tipo de daño producto de la aplicación del instrumento.
- c) **AUTONOMIA:** Implica el derecho del cuidador primario en aceptar o rechazar en ser parte de la investigación haciendo uso del consentimiento informado en donde se brinda información al participante para tomar una decisión acerca de los posibles beneficios y costos de su participación sin ningún tipo de abuso y la información que se pueda obtener a través del instrumento será de manera anónima y confidencial.
- d) **JUSTICIA:** Se tratará a cada participante de manera justa sin discriminación de sexo, raza y religión. Se buscará la equidad y la óptima distribución de recursos en aras de la excelencia en la investigación científica.

5.2 Cronograma Diagrama de Gantt

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	TIEMPO DE DURACIÓN											
	2017						2018					
	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S
Elección del tema	X											
Planteamiento del problema		X	X									
Definición del problema				X								
Objetivos				X								
Marco teórico					X	X						
Material y método							X					
Operacionalización de variables								X	X			
Tabulación y Análisis de datos										X		
Consideraciones Administrativas										X		
Sustentación de proyecto de investigación												X

6.3 Presupuesto

RUBRO	UNIDAD DE MEDIDA	CANTIDAD	COSTO UNITARIO (S/.)	COSTO TOTAL (S/.)
BIENES				
Papel bond A4	Decenas	20	0.50	10.00
Lapiceros	Unidades	4	4.00	16.00
Folder manila	Unidades	4	1.00	4.00
Anillado	Unidades	4	5.00	20.00
CD	Unidades	2	1.50	3.00
USB		1	30.00	30.00
SERVICIOS				
Tiempo	Hoja	20	1.00	20.00
Fotocopias	Hoja	100	0.10	10.00
Impresiones	Hoja	200	0,30	60.00
Alimentación	Persona	2	20.00	40,00
Movilidad	Persona	2	50.00	100.00
Imprevistos			100.00	100.00
TOTAL				1000.00

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. International Agency for research on cancer. Cancer Incidence en Five Continents, vol. XI. Disponible en: <http://ci5.iarc.fr>.
2. Amaranto S., Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá D.C. Marzo. 2011. Disponible en: www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-cancerologia-361-pdf-S01239015117007.
3. Aguilar K. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño con Leucemia y Quimioterapia ambulatoria. Perú. IREN Sur.2016. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/1796/ENagmakm.pdf?sequence=1>.
4. Pinquart, M. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a metaanalysis. *Psychology and Aging*, 2013, Pag. 250-267.
5. Organización mundial de la salud. Detección temprana del cáncer infantil [internet] Washington, DC. Citado [12 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=2313:nueva-publicacion-de-la-opsoms-busca-contribuir-a-la-deteccion-temprana-del-cancer-infantil&Itemid=487
6. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Citado (Enero 2018). Disponible en: <https://portal.inen.sld.pe/neoplasicas-recibe-alrededor-de-700-nuevos-casos-de-cancer-infantil/>
7. Organización Mundial de la Salud. Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores. [consultado: 13 mayo 2010]. Disponible en: www.imersomayores.scis.es/documentos/documentos/oms-consenso-01.pdf
8. Urrea Venegas J. Descriptive correlational study load primary stress in informal caregivers of children with special care needs (CSCN), Plenary: World Congress of Mental Health, 2013.
9. Macedo E., Da Silva L., Paiva M., Pereira M. Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* jul.-ago. 2015; 23(4): p. 769-77.

10. Tripodoro V. The pilot phase identifying chronic patients in need of palliative care in a Geriatric Hospital in Buenos Aires. Eur Jour of Palliative Care 13th World Congress of the European Association 128 for Palliative Care Prague, Czech Republic May 30-June 2, 2013. Abstracts. Number Poster P2-089, p 162.
11. López M. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. REV CLIN FAM 1(7): 332-334 Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf> (En línea) 29. Mayo- 2013
12. Muñoz A. Oncología Pediátrica: avances y perspectivas. Rev Esp Pediatr 1989; 45: 245-59.
13. Revista de Psiconcología. Oncología pediátrica avances y perspectivas. Hospital Infantil Niño Jesús. Madrid. Vol. 0, Num 1, pp 107-116. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSIC0303110107A/16417>.
14. Diccionario de leyes. Factores demográficos Disponible en: <https://espanol.thelawdictionary.org/factores-demograficos/>
15. WHO (2000b). Long-Term Care Laws in Five Developed Countries. A Review - WHO/NMH/CCL/00.2. Geneva: World Health Organization.
16. INE (2002). Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. Madrid: INE.
17. Casado, D. y López, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. Colección Estudios Sociales, núm. 6. Barcelona: Fundación La Caixa.
18. Ruiz R. y otros. El cuidado informal: una visión actual, revista de motivación y emoción 2012, 1, 22-30. Universidad de valencia.
19. Suárez D. Vulnerabilidad psicosocial en el cuidador primario del enfermo oncológico paliativo. INTERPSIQUIS. 2005..
20. Seguí J. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Anales de Psicología 2008. 24: (1) 100-105. [Consultado el 20 Mayo 2018]. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v24/v24_1/1224_1.pdf.
21. Martínez L, Robles M, Ramos B, Macario F, Valdés M, Morales M, García L. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil Teletón. Rev Mex Med Fis Rehab 2008; 20(1):23-29. Disponible en:

<http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf2008/mf081d.pdf> Consultado el 23 de agosto de 2012.

22. Moreno M. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances de Enfermería (Bogotá)*. 2004. 12(1):27-38. [Consultado el 20 Mayo 2018]. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_2.pdf.
23. García L. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC, *Rev. Inst. Nal. Enf. Resp. Mex.* vol.19 no.4 México oct./dic. 2006
24. Servicio Nacional del adulto Mayor. Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. [Internet] Santiago, Chile: INTA; 2010. p. 10-15. [citado 15 noviembre 2009]. Disponible en [http:// www.senama.cl/](http://www.senama.cl/).
25. Crespo M. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familiares y Discapacidad. Primera Edición 2007.
26. Zarit, S. y otros. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980 Dec;20 (6):649-55.
27. Hernández S. Metodología de la investigación. Sexta edición. Disponible en: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
28. Álvarez L, González A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* vol.22 no.6 Barcelona nov./dic. 2008. [Citado 26 May 2018]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020.

ANEXO 1

TAMAÑO DE MUESTRA

n = Tamaño de la muestra

N = Población

Z = Nivel de confianza

P = Probabilidad a favor

Q = Probabilidad en contra

e = Error Muestral

$$n = \frac{Z^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{NE^2 + Z^2 \cdot p \cdot q}$$

$$n = \frac{(1.96)^2 \cdot (0.5) \cdot (0.5) \cdot 660}{(660)(0.05)^2 + (1.96)^2 \cdot (0.5) \cdot (0.5)}$$

$$n = \frac{(3.84) \cdot (165)}{1.65 + 0.96}$$

$$n = \frac{633.6}{2.61}$$

$$n = 242.76$$

$$n = 243$$

ANEXO 3

INSTRUMENTO DEL ESTUDIO



CUESTIONARIO SOBRE FACTORES SOCIODEMOGRAFICOS QUE CONDICIONAN LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO

El siguiente cuestionario contiene preguntas sobre los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario de los niños con diagnóstico de Leucemia y así poder determinar y brindar soporte ante las falencias encontradas. Este es un estudio desarrollado por las investigadoras de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y la Unidad de gestión educativa local.

Se garantizará que la información que usted brinde es absolutamente confidencial, ninguna persona, excepto las investigadoras que manejarán la información obtenida codificarán las encuestas.

Marcar con un aspa (x) o círculo la respuesta que usted considere. No hay respuestas correctas ni incorrectas.

I. FACTORES SOCIODEMOGRAFICOS

1.- Genero

- a) Femenino
- b) Masculino

2. Edad del cuidador

- a) De 15 - 20 años
- b) De 21- 30 años
- c) Mayor de 30 años

3.- Grado de instrucción del cuidador

- a) Sin estudios
- b) Primaria Incompleta
- c) Primaria Completa
- d) Secundaria Incompleta
- e) Secundaria Completa
- d) Técnico Incompleto
- e) Técnico Completo o Universitario Incompleto
- f) Universitario Completa

4. Estado civil

- a) Soltera (0)
- b) Casada (o)
- c) Divorciada (o)
- e) Viuda (o)

5. Ocupación

- a) Hogar
- b) Trabajador dependiente
- c) Trabajador independiente
- d) Desempleado

6.-Hace cuánto tiempo cuida al paciente

- a) Semanas
- b) Meses
- c) Años

7.- ¿Qué parentesco tiene con el paciente?

- a) Madre
- b) Padre
- c) Abuela (o)
- d) Tía (o)
- e) Otros

8.- ¿Cuál es la situación laboral del cuidador primario?

- a) Empleado
- b) Subempleado
- c) Desempleado (a)

9.- ¿Cuántos hijos tiene el cuidador primario?

.....

II. SOBRECARGA DEL CUIDADOR SEGÚN ESCALA DE ZARIT

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

(CAREGIVER BURDEN INTERVIEW)

Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT:

Puntuación:

Nunca= 1 Rara vez= 2 Algunas veces= 3 Bastantes veces= 4 Casi siempre= 5

Nº	A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja como se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente usted así: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Ud?					
9	¿Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familia?					

11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12	¿Piensa 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 indeciso sobre que hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería 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 tu familiar?					

ANEXO 4



Unidad de Investigación, Ciencia y Tecnología

VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS

1. PROCEDIMIENTOS PARA JUICIO DE EXPERTOS

Las estudiantes que requieran hacer juicio de expertos para validar sus instrumentos necesarios para la colecta de datos para investigación deberán seguir los siguientes procedimientos:

- Presentar la constancia de aprobación del Comité de Ética
- Presentar una carta dirigida a la Jefatura de la Unidad de Investigación, Ciencia y Tecnología, solicitando se les prepare cartas de presentación ante sus jueces expertos, para lo cual deberán detallar quienes son las investigadoras, el título de su proyecto (anexo N°8) y adjuntar la lista de expertos, según el tema abordado en el estudio, en número de 10 (diez), según el anexo N° 9.
- Una vez recabadas las cartas preparadas en la secretaría de la Unidad de Investigación, cada una de ellas correspondientes a cada experto, serán entregadas en sobre manila adjuntando el formato de evaluación (anexo N°10) y un resumen del proyecto que incluya la Formulación del problema, los objetivos del estudio y el diseño metodológico.

Los resultados del juicio de expertos deberán ser trabajados con sus asesoras metodológicas correspondientes y el asesor estadístico para las pruebas estadísticas correspondientes y para la incorporación de las mejoras.

2. PROCEDIMIENTOS PARA LA PRUEBA PILOTO

Las estudiantes consultaran con el asesor estadístico el número de muestra a las que aplicaran los instrumentos como piloto.

Esta muestra deberá tener las mismas características de su población de estudio y deben pertenecer a otra área de estudio, para evitar sesgos.

De acuerdo a los resultados se harán las modificaciones de los instrumentos.

**Solicito: CARTAS PARA
JUICIO DE EXPERTOS**

Jefa de la Unidad de Investigación, Ciencia y Tecnología
Presente

Nombre y apellidos de cada autora....., estudiante de la
Carrera de Enfermería - Pregrado o Programa de Especialización en
Enfermería....., con código de
matrícula.....

Ante usted me dirijo y expongo lo siguiente:

Que teniendo que realizar el juicio de expertos al proyecto
titulado..... y requiriendo
para tal fin una carta de presentación institucional, solicito a usted disponer a quien
corresponda se me extiendan las cartas respectivas, para lo cual adjunto la lista de
Expertos .

Estudiantes Autoras

Nombre y apellidos de cada una(firma)

Asesora del Proyecto

Nombre y apellidos(firma)

Lima, (fecha)



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
Unidad de Investigación, Ciencia y Tecnología

Título del Proyecto:

Autoras (es):

LISTA DE EXPERTOS

Nº	Nombres y Apellidos	Grado Académico*	Especialidad	Cargo	Institución	Teléfono
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						

*Ej. Doctor, Magister, Licenciada, Ingeniero
Nota: Presentar como mínimo 10 expertos.



EVALUACIÓN DE EXPERTOS

Estimado profesional, usted ha sido invitado a participar en el proceso de evaluación de un instrumento para investigación en humanos. En razón a ello se le alcanza el instrumento motivo de evaluación y el presente formato que servirá para que usted pueda hacernos llegar sus apreciaciones para cada ítem del instrumento de investigación.

- Agradecemos de antemano sus aportes que permitirán validar el instrumento y obtener información válida, criterio requerido para toda investigación

A continuación, sírvase identificar el ítem o pregunta y conteste marcando con un aspa en la casilla que usted considere conveniente y además puede hacernos llegar alguna otra apreciación en la columna de observaciones.

N° de Ítem	Validez de contenido		Validez de constructo		Validez de criterio		Observaciones
	El ítem corresponde a alguna dimensión de la variable		El ítem contribuye a medir el indicador planteado		El ítem permite clasificar a los sujetos en las categorías establecidas		
	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							