



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL
PACIENTE ONCOLÓGICO CON ENFERMEDAD
TERMINAL ATENDIDO EN EL SERVICIO DE DOLOR Y
CUIDADOS PALIATIVOS, ONCOSALUD – AUNA,
MAYO–JULIO 2018**

TRABAJO ACADÉMICO PARA OPTAR EL TÍTULO DE ESPECIALISTA
EN ENFERMERIA EN CUIDADO ENFERMERO EN ONCOLOGÍA

Autoras:

Lic. Bazalar Paredes, Juana Isabel

Lic. Jaramillo Garibay, Carla Berenisse

Lic. Mendoza Guardamino, Erika Eugenia

Asesora

Mg. Velásquez Carranza, Doris

LIMA - PERÚ

2018

Mg. Doris Velásquez Carranza

ASESORA

ÍNDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

1.1.- Formulación del problema.....	4
1.2.- Justificación.....	4
1.3.- Viabilidad.....	5
1.4.- Factibilidad del estudio.....	5

CAPÍTULO II: PROPÓSITO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO.

2.1.-Propósito.....	6
2.2.-Objetivos.....	6

CAPÍTULO III: MARCO TEÓRICO.

3.1.-Antecedente.....	7
3.2.- Base Teórica.....	8

CAPÍTULO IV: MATERIAL Y MÉTODO.

4.1.-Tipo y diseño de estudio.....	11
4.2.- Área de estudio	11
4.3.- Población.....	11
4.4.- Operacionalización de variables.....	12
4.5.- Criterios de inclusión.....	13
4.6.- Criterios de exclusión.....	13
4.7- Procedimiento y técnica de recolección de datos.....	13
4.8.- Presentación, análisis e interpretación de datos.....	15

CAPÍTULO V CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMINISTRATIVA.

5.1.- Principios éticos.....	16
5.2.-Diagrama de Gantt.....	17
5.3.- Presupuesto.....	18

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

RESUMEN

Objetivo: Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal atendido en el servicio de dolor y cuidados paliativos. Oncosalud, Auna. Mayo – Julio 2018. **Diseño metodológico:** tipo cuantitativo, diseño descriptivo y de corte transversal. La unidad de análisis estará conformada por 55 cuidadores principales de pacientes atendidos en el área de Tratamiento de dolor y cuidados paliativos – Oncosalud. **Técnicas e instrumentos de recolección de datos:** será la encuesta y el instrumento es un cuestionario denominado Escala de Zarit, que mide el nivel de sobrecarga del cuidador, consiste en 22 ítems que relacionan las sensaciones del cuidador principal. **Procedimiento de recolección de datos:** aplicará el instrumento. **Tabulación y análisis de datos:** los datos después de ser seleccionados y ordenados en el programa Microsoft Office Excel. Los resultados serán presentados en tablas, cuadros y gráficos estadísticos.

Palabras claves: Sobrecarga, cuidador principal, enfermedad terminal, Escala de Zarit.

INTRODUCCIÓN

Dillehay en 1990 denominó a la sobrecarga que presenta el cuidador principal de pacientes con enfermedad terminal, como el exceso de trabajo de una persona que en su mayoría desconoce de temas específicos sobre la enfermedad de su familiar, y que le provoca presión emocional, económica, física y restricciones sociales en su vida. Esta persona puede llegar a presentar niveles de frustración por no contar con los conocimientos suficientes y a veces manejos complejos al atender al familiar (1).

Este familiar viene a ser el cuidador principal, cuya característica es que tiene entre 18 a 59 años considerados por el MINSA entre las etapas de vida joven y adulto y acompaña permanentemente a un paciente con grado de dependencia Zubrod III y IV; es la persona que deberá tomar las decisiones, por lo tanto su responsabilidad para con su familiar es alta. El cuidado que realiza generalmente es en el domicilio del paciente. Al asumir esta responsabilidad el cuidador principal modifica su propia vida social, descuida su cuidado personal y a largo plazo puede presentar agotamiento físico y enfermar (2) (3).

Un paciente con un grado de dependencia III y IV con enfermedad terminal, es aquella que tiene una enfermedad avanzada e incurable (muchos de ellos acuden tardíamente a su control sanitario, encontrándose con la enfermedad ya avanzada), no responde al tratamiento específico, presenta síntomas que pueden provocar gran impacto a la familia y al equipo terapéutico, sin embargo, los cuidados continúan en el paciente con el objetivo de mejorar tanto su calidad de vida como la de su entorno cercano, procurando mantener el bienestar durante las semanas o meses siguientes. Durante este tiempo, es de suma importancia que quienes cuidan a pacientes velen por su propia salud; ya que los familiares se ven afectados por los cambios en la salud de su ser querido enfermo, produciendo fatiga física y emocional, así como tensión, depresión y ansiedad.

El paciente en estas condiciones requiere de ayuda para cubrir sus necesidades básicas, que Virginia Henderson los ha descrito en 14 y que están relacionadas a la alimentación, descanso, sueño, vestimenta, movilización entre otros. Al respecto Rosemarie Parse, Jansen,

señalan que la participación del familiar en el cuidado del paciente en estado crítico es voluntaria, se basa en la reciprocidad establecida por sus creencias y modo de vida; para la autora la forma de interrelacionarse del paciente con su entorno es generalmente a través de su familia, esta forma lo reconforta y alivia(4).

Sin embargo, para el cuidador principal (familiar) este acto humano, que es voluntario y trascendental en su relación familiar, puede traerle consecuencias en su vida propia, no es suficiente tener voluntad, sino conocer sus actividades y manejar sus emociones (5).

Por ello, es importante que los cuidadores cuiden su propio cuerpo, su mente y espíritu. Cuidarse a sí mismos les dará más energías, les ayudará a superar la tensión y así serán mejores cuidadores.

Es en este momento donde ingresa la enfermera asumiendo la responsabilidad de la capacitación al familiar, esta capacitación se realiza de manera directa al familiar en su domicilio a fin de garantizar que la integración familia - paciente sea adecuada para ambos, dicho de otra manera, la enfermera se encargará de promover que la familia se constituya en ayuda para el paciente, aliviar los síntomas y para ayudar a que el paciente tenga una muerte tranquila, evitando su sufrimiento.

El trabajo tiene como objetivo determinar el nivel sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal atendido en el servicio de dolor y cuidados paliativos, Oncosalud - Auna. Mayo – Julio 2018.

CAPÍTULO I:

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El cáncer viene a ser la principal causa de muerte en todo el mundo y la segunda causa de muerte en América. En el año 2015, causó 8.8 millones de muertes por cáncer, cerca del 70 % de estas muertes se presenta en países de medianos y bajos ingresos. En el Perú se ha convertido en un problema de salud pública, convirtiéndose en la segunda causa de muerte y con tendencia a incrementar. Se estima que la mortalidad a causa del cáncer en las Américas casi se doblará para el año 2030, hasta 2,1 millones.(6) (7).

La investigación se realizará en ONCOSALUD que cuenta con un servicio denominado tratamiento del dolor y cuidados paliativos donde se atiende a pacientes con cáncer en estadio IV, que son pacientes propios del área o derivados por su médico tratante de consultorios externos para su ingreso. El rol de la enfermera es visitar al paciente en su domicilio y educar al cuidador principal (familiar) sobre sus cuidados y tratamiento.

El cuidador principal es imprescindible. Tiene el rol de acompañar, cuidar, dar alivio, y cuidados adecuados al paciente; sin embargo, también pueden estar propensos a la sobrecarga con repercusiones en su salud mental, física y emocional, llegando en muchos casos a presentar trastornos ansioso - depresivos, aislamiento de su entorno social, decaimiento económico y mayor morbilidad (8).

En NANDA (acrónimo de la asociación Norteamérica de diagnóstico de enfermería) existe como diagnóstico de enfermería la etiqueta “cansancio del rol del cuidador” donde aparecen como síntomas un mayor esfuerzo del cuidador, dedicación de mayor tiempo y cambio en su vida. Las enfermeras frente a esta situación deben buscar el equilibrio entre cuidador y paciente beneficiario e identificar los factores que influyen para el cansancio y proponer instrumentos que solucionen los problemas de cansancio.

En estudios realizados en el exterior se muestran datos elevados de sobrecarga en cuidadores principales, en Colombia año 2016 sobrecarga severa o intensa por encima del 23.7% en

pacientes con enfermedades crónicas pulmonares, en Argentina año 2015 sobrecarga del 45% en pacientes con tratamiento paliativo y México año 2015 sobrecarga del 67% en pacientes con hemodiálisis (9).

En el área de tratamiento del dolor y cuidados Paliativos - Oncosalud, las investigadoras evidenciaron durante sus prácticas profesionales de especialidad a familiares que tienen el compromiso para cuidar y aliviar a su familiar enfermo, pero desconocen su rol de cuidador. Además mantienen expectativas todavía inconscientes de salvar la vida de su familiar, pese a que tienen la información de estar frente a un paciente con enfermedad avanzada e incurable. Muchas de ellas acuden a la oficina de Enfermería con labilidad emocional: llorosas, cansadas, preocupadas, con miedo, temor y agotamiento.

Generalmente estos cuidadores no buscan ayuda postergando y priorizando la salud del familiar que están cuidando, pueden estar presentando patologías sin diagnóstico y convirtiéndose en pacientes "invisibles" para el sistema de salud.

1.1.- FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.

Por todo lo expuesto anteriormente surge la siguiente pregunta de interés: ¿Cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal atendido en el servicio de dolor y cuidados paliativos, Oncosalud, Auna. Mayo – Julio 2018?

1.2.- JUSTIFICACIÓN.

Esta investigación tiene como objetivo determinar el nivel de sobrecarga del cuidador principal para prevenir la claudicación del cuidador. Una manera fundamental para impedirla es motivar el autocuidado en los cuidadores ó aprender a atender las propias necesidades. La intervención de enfermería será cuidar del cuidador brindando información objetiva, dilucidando dudas y planificando el futuro, para su bienestar y mayor calidad del cuidado que ofrece..

Por medio del resultado de la presente investigación se podrá establecer el nivel de sobrecarga del cuidador principal, permitiendo una valoración integral del binomio paciente-familia logrando satisfacer sus necesidades a través de intervenciones más adecuadas que permitan guiar y controlar programas de intervención dirigidos al cuidador principal.

1.3.- VIABILIDAD

El presente estudio será viable de ser realizado ya que cuenta con el apoyo de las enfermeras del área de Tratamiento del dolor y cuidados paliativos, coordinadora del servicio y jefa de enfermeras de Oncosalud. Auna.

1.4.- FACTIBILIDAD DEL ESTUDIO.

Este estudio es factible ya que tendrá el apoyo de la Facultad de Enfermería de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y el área de tratamiento del dolor y cuidados paliativos de Oncosalud. Auna, además cuenta con investigadoras que manejan el tema. Asimismo se cuenta con material bibliográfico actualizado. Los gastos económicos y materiales serán solventados por las investigadoras.

CAPÍTULO II:

PROPÓSITO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2.1. -PROPÓSITO.

Aportará con información científica previniendo e identificando situaciones generadoras de sobrecarga del cuidador principal; proponiendo a ONCOSALUD elaborar estrategias de autocuidado del familiar con su equipo de salud con apoyo psicológico, informativo y grupos de apoyo.

2.2.- OBJETIVOS.

2.2.1.- OBJETIVO GENERAL.

- Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal atendido en el servicio de dolor y cuidados paliativos, Oncosaludo- Auna

2.2.2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal según la dimensión física.
- Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal según la dimensión emocional.
- Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal según la dimensión social.

CAPÍTULO III:

MARCO TEÓRICO

3.1.- ANTECEDENTES.

Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. en Argentina, en el 2015 realizaron una investigación encaminada a evaluar el nivel de sobrecarga del Cuidador Principal de Pacientes en Cuidados Paliativos, en un hospital universitario. Utilizó la metodología cuantitativa de diseño prospectivo. Participaron de la investigación 54 cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. Utilizó la técnica de la encuesta y el instrumento es la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, validado con 0,91 de alfa de Cronbach, con confiabilidad de 0,71 coeficiente de correlación intraclase. Los resultados determinaron que un 43% de cuidadores principales tuvieron una sobrecarga intensa. El aporte de la investigación fue mostrar a los cuidadores con problemas de sobrecarga no atendidas para mejorar el cuidado (10).

Silva Fhon, J González, T Mas, en el 2016 realiza la investigación Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor en México, el cual fue realizado con 183 adultos mayores y sus cuidadores, en un consultorio de geriatría, utilizó la metodología cuantitativa, descriptiva, de corte transversal, para la recolección de los datos, fueron utilizados los instrumentos de perfil demográfico para el adulto mayor y su cuidador Escala de Zarit y The Medical Outcomes Study 36-item. El análisis se realizó por medio de la estadística descriptiva y la prueba de correlación de Spearman, con un nivel de significancia de $p \leq 0,05$. Los resultados según la evaluación con la Escala de Zarit el 18,1% presentó algún tipo de sobrecarga, Por lo tanto el aporte de la investigación es acompañar el estado de salud de los cuidadores con la finalidad de prevenir alteraciones físicas y mentales.(22)

A Rodríguez, E Rodríguez, A Duarte, en el estudio de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes, en España en el 2015 utilizaron un estudio observacional transversal en la muestra participaron 97 cuidadoras informales, utilizaron el instrumento de la escala de Zarit el resultado más significativo es el elevado nivel de sobrecarga obtenido y la gran prevalencia de sobrecarga intensa (61,9%). Concluyeron que es importante prestar atención al binomio cuidadora-

dependiente, así como saber las características que reúne la persona que desempeña el rol de cuidar tanto en la parte física y psicológica que influenciaran en la presencia o no de sobrecarga. (21)

3.2.- BASE TEÓRICA.

Virginia Henderson, conceptualiza la función de la enfermera como la profesional que acompaña al individuo sano o enfermo en el proceso de su vida ya sea para mantener una buena salud, para recuperarse o llevarlo a un buen morir cubriendo sus 14 necesidades básicas en todo el proceso. Al alterarse cualquiera de sus necesidades generan en la persona dependencia, es ahí cuando la enfermera ejerce un rol de acuerdo a las necesidades. Para ello explica la autora que el equipo de salud y su familia deberán unirse a partir de la labor educadora de la profesional (4).

Por su parte Rosemarie Parse, en su teoría hombre-vida-salud involucra la participación de dos agentes importantes para la salud y cuidado del paciente, ellos son son la enfermera que brinda los cuidados y la familia que participa activamente del cuidado de manera continua, facilitando el proceso de integración del paciente que se sentirá identificado y acompañado por un miembro de su familia. Parse considera dentro de su teoría tres principios: Primero, El significado de la vida, con recuerdos y vivencias que puede experimentarlos, estos se sentirán reforzados si la familia está presente y acompañándolo, Segundo, La cocreación, aquí se evidencia la presencia de la profesional de enfermería cuando el paciente y la familia requieren información para su proceso de adaptación. Tercero, La cotrascendencia, en este proceso se evidencia el rol que tiene la familia en el cuidado del paciente tanto en el proceso de recuperación o acompañamiento, según sea su situación de salud (4).

Esta teoría permite reafirmar a las investigadoras la importante labor de la enfermera en el arte de cuidar y guiar a la familia en el cuidado del paciente involucrándose de acuerdo a su situación de salud en el proceso en el cual cada miembro participa activamente tomando decisiones y respetando sus deseos.

La sobrecarga según Dillehay y Sandys (1990), es un estado psicológico que experimenta el cuidador producto de las actividades de cuidado que realiza con el paciente, puede llegar a estados de agotamiento emocional, físico, aislamiento social y carga económica por la demanda de atención. Es así que en las investigaciones de Zarit y Teri (1991) se evalúa la conducta que realiza el cuidador identificando la percepción del cuidador sobre el desarrollo del proceso de la enfermedad; ya que a mayor progresión la demanda de su atención es mayor según (Kleban, Moss, Rovine, Lawton y Glicksman, 1989). Además el mismo cuidador evalúa la trascendencia de la tarea del cuidado en su vida personal. Esta situación puede provocar en el cuidador una sobrecarga objetiva producto de la atención que desarrolla y otra subjetiva en relación de los sentimientos y actitudes que experimenta al desarrollar el cuidado del paciente dependiente (13).

Por ello se hace trascendental cuidar del que cuida, determinar oportunamente el cansancio del cuidador (14) a través de síntomas como cansancio, depresión, estrés, etc., A veces se hace difícil identificar estos síntomas porque se asume que es obligación moral del cuidador (15), esta situación requiere de la implementación de intervenciones de atención de modo que no merme la salud del cuidador, ni desestabilice la dinámica familiar y por lo tanto que no interfiera en la calidad de la atención que se le brinda al paciente dependiente y a su vez favorezca la calidad de vida del que cuida.

Para medir el nivel de sobrecarga del cuidador se utiliza la escala de Zarit que es el instrumento más utilizado, ha sido validada en diversos idiomas inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino y japonés (16). La "Sobrecarga ligera" se convierte en un factor de riesgo para desarrollar "sobrecarga intensa", con más probabilidad de desarrollar enfermedades hasta la muerte, dolencias psiquiátricas y de impacto social en el cuidador.

La persona que es el responsable del cuidado diario del paciente se le considera como el cuidador principal, quien comparte el mayor tiempo con el paciente, asumiendo exigencias adicionales a las propias capacidades haciendo que pierda paulatinamente muchas veces su independencia llegando a modificar su proyecto de vida. Si bien es cierto puede ser una labor de grandes satisfacciones el cuidar de un ser querido, pero con el tiempo puede ser

agotador y producir sentimientos, malestares físicos y psicológicos. Por ello se le debe brindar la información adecuada del proceso de la enfermedad, sobre la organización y mantención de sus actividades habituales para evitar las complicaciones; además brindar las herramientas para afrontar el fallecimiento no sólo de la persona que cuida sino también de su ser querido (3) (17).

Todo esto puede influenciar en la calidad de vida del cuidador principal, los demás miembros de la familia y también en el mismo paciente. Si el cuidador principal claudica la calidad de la atención que recibe dicho paciente es disminuido y hasta quizás sea hospitalizado. Una de las formas para evitar la claudicación de los cuidadores principales es entrelazar redes de apoyos con los demás familiares, amigos, vecinos para favorecer la resolución de sus dificultades y favorecer el afrontamiento (18). Para la presente investigación el cuidador principal será considerado un miembro del equipo, quien se identifica en la primera entrevista, convirtiéndose en la persona de referencia para el profesional de salud y será quien participe en la organización del plan de intervención y en la toma de decisiones en todo lo que afecte al paciente.

Se define como enfermedad en etapa terminal, cuando el paciente está cerca al final de su vida, ya que se encuentra frente a una enfermedad incurable avanzada que en algunos casos llega a situación de agonía y a la muerte de manera gradual, va debilitando al paciente y eso aumenta los cuidados por parte del cuidador (19). En el paciente oncológico con una enfermedad terminal se le debe brindar los cuidados paliativos que tiene como meta mejorar la calidad de vida de los pacientes y el cuidador principal, disminuir el dolor y otros síntomas en sus últimos momentos, alivio del sufrimiento y así tener una muerte digna en el área de dolor y cuidados paliativos que se encuentra en el hogar del paciente.(3) (20).

CAPÍTULO IV:

MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. TIPO Y DISEÑO DE ESTUDIO.

Tipo de estudio: enfoque cuantitativo, porque se podrá medir la variable.

Diseño: descriptivo y de corte transversal, porque se medirá en un determinado tiempo

4.2. ÁREA DE ESTUDIO.

El estudio se realizará en Oncosalud, Auna que es un Organismo Privado donde se realiza prevención, detección, diagnóstico y tratamiento del paciente oncológico, dando prioridad a las personas con cáncer en etapa terminal. Está ubicado en la avenida Guardia Civil 571 San Borja, Lima – Perú, cuenta con un área para atención ambulatoria y además brinda atención domiciliaria para cuidados paliativos y terapia de dolor, con un equipo especializado de 12 enfermeras y 9 enfermeras se encargan de la labor asistencial y educadora de forma rotativa brindando toda la información para la atención de calidad del paciente y del propio cuidador en el domicilio.

4.3.- POBLACIÓN - MUESTRA

La unidad de análisis estará constituida por toda la población, siendo un total de 55 cuidadores principales de pacientes oncológicos con enfermedad terminal atendidos en el servicio de dolor y cuidados paliativos. Oncosalud, AUNA.

4.4.- OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLE.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
SOBRECARGA DEL CUIDADOR	La sobrecarga según Dillehay y Sandys (1990), es un estado psicológico que experimenta el cuidador producto de las actividades de cuidado que realiza con el paciente, puede llegar a estados de agotamiento emocional, físico, aislamiento social y carga económica por la demanda de atención.	FÍSICA	El esfuerzo continuado que realizan los cuidadores del paciente oncológico en fase terminal en el proceso de cuidar, aunado a las características demográficas y a las responsabilidades sociales y familiares.	Nivel de Sobrecarga del cuidador principal: <46 Ausencia de sobrecarga. 47-55 Sobrecarga ligera. >56 Sobrecarga intensa".
	El cuidador principal es la persona encargada del cuidado diario del paciente se le considera como el cuidador principal, quien comparte el mayor tiempo con el paciente, asumiendo exigencias adicionales a las propias capacidades haciendo que pierda paulatinamente muchas veces su independencia llegando a modificar su proyecto de vida	EMOCIONAL	La sobrecarga mental y emocional es resultado del desgaste físico del cuidador.	
		SOCIAL	Personalizarla con su cuidador en estudio; son las alteración que se presentan en la dinámica familiar del cuidador por causa de la presencia del paciente oncológico con enfermedad terminal.	

4.5.- CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Personas adultas de 19 a 59 años (grupo etario adulto joven y adulto maduro)
- Cuidador de paciente en fase terminal (Zubrod III - IV).
- Que desee participar del estudio.
- Familiar cercano al paciente.
- Cuidadores que pasan más de 12 horas con el paciente

4.6.- CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Ausencia de un cuidador principal definido.
- Cuidadores de pacientes potencialmente curables.
- Cuidador de más de un paciente dependiente.
- Cuidador con un tiempo de cuidados menor a 3 meses.
- Cuidador remunerado
- Cuidador que ha sido sometido a una situación vital estresante en el último mes (ingresos hospitalarios, fallecimiento u hospitalización de algún otro familiar)

4.7- PROCEDIMIENTO Y TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

La Técnica a utilizar será la encuesta directa con cada cuidador y el instrumento el cuestionario denominado Escala de Zarit, que mide el grado de Sobrecarga del cuidador. Es un cuestionario estructurado que valora la carga objetiva y subjetiva, que consiste en 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a un enfermo, cada una de las cuales se puntúa en una variante de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre) y según el total de puntos se califica al cuidador con "ausencia de sobrecarga" (<46), "sobrecarga ligera" (47-55) o "sobrecarga intensa" (>56). El instrumento tiene tres partes: la primera reúne los datos demográficos y socioeconómicos de los cuidadores; el otro detalla los datos clínicos de los pacientes y al final la Escala de Zarit autoadministrada (Anexo N°1).

El lugar de la entrevista será en el domicilio o cuando el familiar se acerque al área administrativa con la enfermera a cargo, procurando que sea un ambiente tranquilo y evitando las interrupciones, el tiempo de duración de la encuesta será de 20 minutos.

Validez del instrumento:

El instrumento fue validado por Hayo K. Vásquez V. Mayanz S. Guerra C. Millán T. investigadores de la universidad de Chile, con 0.75 de alfa de Cronbach, con el coeficiente de correlación >de 0.5.

Para este estudio se llevará a validación por juicio de expertos, con la participación de 8 profesionales de la salud, de ellos 7 serán licenciadas (os) de enfermería con especialidad en Oncología y 1 médico especialista en Cuidados Paliativos. Los resultados de los juicios de expertos será evaluado mediante la prueba binomial. Un valor de significancia estadística inferior a 0.05 será evidencia de la validez del instrumento.

Plan de recolección de datos:

Se procederá a la recolección de datos teniendo en cuenta los siguientes pasos:

- Se presentará el proyecto a la Unidad de Capacitación de la FAEN – UPCH.
- Se presentará para la aprobación al Comité de Ética de la UPCH.
- Se presentará para la aprobación del comité de Investigación del Servicio de dolor y cuidados paliativos. Oncosalud, Auna.
- Se coordinará con el Médico y la Enfermera jefe del Servicio de tratamiento del dolor y cuidados paliativos.

Con la población objetivo.

- Se explicará el motivo del estudio y lo valioso de su participación.
- Se solicitará la firma el consentimiento informado.
- Se aplicará el instrumento: La Escala de Zarit medirá la sobrecarga del cuidador principal en el Servicio de dolor y cuidados paliativos empleandose 5 días a la semana de lunes a viernes una encuesta por día con una duración de 20 minutos aproximadamente por cada cuidador entrevistado, desde el mes de mayo a la primera quincena de julio del 2018, haciendo un total de 55 encuestas.

- Se identificará a los pacientes revisando la historia clínica y se contrastará con el registro de cuidadores que se encuentra en un registro digital.

4.8.- PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS.

Los datos se seleccionarán y ordenarán en el programa Microsoft Office Excel. Para determinar la percepción del cuidador del paciente acerca de la sobrecarga se utilizara los puntos de corte recomendados son:

VALOR	NIVEL DE SOBRECARGA
≤ 46	No sobrecarga
47 a 55	Sobrecarga leve
56	Sobrecarga intensa

Con el cual se valorará de manera porcentual en qué nivel de sobrecarga se encuentra cada cuidador principal.

- El nivel de sobrecarga ligera se considera como un riesgo para generar sobrecarga intensa.
- El nivel de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.
- La ausencia de sobrecarga, requiere monitoreo, sobre todo ante el incremento de las necesidades de cuidado.

Los 22 ítems contenidos en la Escala de Zarit valoran las siguientes dimensiones:

Dimensión Física: 1,8,10,14,16,18,20,21

Dimensión Emocional: 3,4,5,7,9,19,22

Dimensión Social: 2,6,11,12,13,15,17

Los resultados que se obtengan serán presentados en cuadros, tablas y gráficos estadísticos.

CAPÍTULO V

CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMINISTRATIVAS

5.1 CONSIDERACIONES ÉTICAS

En todo el estudio se empleará los principios éticos para la investigación de seres humanos.

A.- Autonomía.

El cuidador principal tiene derecho a decidir voluntariamente si participa en el estudio, con previo conocimiento de la investigación, objetivo, propósito y método de recolección de datos. Si se sintiese incómodo con alguna pregunta durante el desarrollo del cuestionario, puede no responder, considerando que en todo momento la persona tiene plena libertad de decidir. Con el fin de proteger la privacidad de la persona los instrumentos serán codificados empleando un número de identificación y se mantendrá el anonimato.

B.- Beneficencia.

Con la participación se busca determinar el nivel de sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal y así buscar estrategias orientadas a evitar que la sobrecarga cause un daño permanente en los familiares.

C.- No Maleficencia.

Los datos recolectados no serán divulgados ni empleados en otros estudios. Es posible que algunas preguntas del instrumento puedan causarle malestar o incomodidad, pero son necesarias e importantes para alcanzar los propósitos de la investigación.

D.- Justicia.

Todos los participantes tienen la oportunidad de poder participar en este estudio de investigación considerando los criterios de inclusión y exclusión, respetando sus derechos.

5.2-CONSIDERACIONES ADMINISTRATIVAS.

DIAGRAMA DE GANTT.

ACTIVIDADES	MES Y AÑO						
	2017		2018				
	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.
Elección del tema							
Investigación bibliográfica							
Planteamiento del problema.							
Justificación del proyecto							
Elaboración de los objetivos							
Revisión del marco teórico							
Metodología de la investigación							
Presentación del proyecto de investigación							
Asesoría							
Sustentación del proyecto							

5.3.- PRESUPUESTO

N°	DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	COSTO UNITARIO SOLES	COSTO TOTAL SOLES
RECURSOS MATERIALES				
	Lápices	06	1.00	6.00
	Lapiceros	06	1.50	9.00
	Corrector	03	3.00	9.00
Subtotal				24.00
SERVICIOS				
	Búsqueda Internet	200	1.00	200.00
	Impresiones	400	0.20	80.00
	Copias	60	0.05	3.00
	Folder	10	0.50	5.00
	Faster	10	0.30	3.00
	Comunicación Telefónica	60	0.50	30.00
Subtotal				321.00
TRANSPORTES Y VIÁTICOS				
	Movilidad	60	3.00	180.00
	Refrigerio	60	8.00	480.00
Subtotal				660.00
TOTAL				1005.00

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Riaño R. Análisis de la posibilidad de desarrollar intervenciones basadas en internet dirigidas a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. España Artículo de revisión, 2010. [Citado: 2017 septiembre 13].
Disponibile en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4784473.pdf>
2. Ministerio de Salud – Oficina General de Tecnologías de Información. Fuente Instituto Nacional de Estadística e informática (INEI) 2016. [Citado: 2017 septiembre 15].
Disponibile en:
<http://www.minsa.gob.pe/estadisticas/estadisticas/indicadoresSalud/demograficos/poblaciontotal/POBVIDMacros.asp>
3. Agámez C., Álvarez H., Mera M. Paliación y Cáncer. Colombia. Ladiprint Editorial; 2012. pp.17-41, 379-391, 485-512.
4. Marriner-Tomey A. Modelos y teorías en enfermería [En línea]. España, 8ª ed. Editorial Elsevier; 2014. [citado: 2018 Febrero 20].
5. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil; 2011. [Citado: 2017 Septiembre 26].
Disponibile en: www.tesisenred.net/handle/10803/32141
6. Organización mundial de la Salud. Cáncer. Centro de prensa, [Citado: 2018 febrero 22].
Disponibile en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/
7. Situación de salud en el Perú – Centro de Epidemiología. [Citado: 2017 Octubre 03].
Disponibile en:
www.dge.gob.pe/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=634
8. Herdman TH, editora. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificaciones 2009-2011. Madrid. Elsevier; 2010.
9. Rivero R., Segura E., Juárez N., Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario; 2015. [Citado: 2017 octubre 11].
Disponibile en: <http://www.elsevier.es/es-revista-dialisis-trasplante-275-articulo-sobrecarga-del-cuidador-primario-pacientes-S1886284515000028>

10. Tripodoro V., Veloso V., Llanos V.. En el estudio Sobrecarga Del Cuidador Principal De Pacientes En Cuidados Paliativos, Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas “Alfredo Lanari”, Universidad de Buenos Aires. Argentina; 2015. Julio [Citado: 2017 octubre 12]. Disponible en: <http://cdsa.aacademica.org/000-061/265.pdf>
11. Flores E., Rivas E., Seguel F. Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa, Chile; 2012. [Citado: 2017 octubre 12]. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004
12. Barahona H, Viloría A, Sánchez M, Callejo S. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos; 2012. [Citado: 2017 octubre 15]. Disponible en:
www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X11000176
13. Atención a la familia/ cuidador principal; 2011. [Citado: 2017 octubre 25]. Disponible en: www.san.gva.es/documents/156344/166915/Atenci%C3%B3n+a+la+familia-cuidador+principal.pdf
14. Pajares M. Cansancio del rol del cuidador [Serie trabajos de fin de grado]. España: Universidad Complutense de Madrid; 2012 Disponible en:
www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/download/1015/1028
15. Vázquez Sánchez MA, Casals Sánchez JL, Aguilar Trujillo P, Aparicio Benito P, Estébanez Carbajas F, Luque Espejo A, et al. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol del cuidador. *Enferm Clin.* [Internet]. 2005 [Citado: 2017 octubre 28]; 15(2):63-70. Disponible en : http://0-pdn.sciencedirect.com/cisne.sim.ucm.es/science?_ob=MiamiImageURL&_cid=277721&user=144492&_pii=S1130862105710858&_check=y&_origin=browse.pdf
16. Hayo Breinbauer Ka, Hugo Vásquez Va, Sebastián Mayanz Sa, Claudia Guerra, Teresa Millán K1. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada [Publicación periódica en línea] 2009. Mayo [Citado: 2017 octubre 30]. Disponible en:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009

17. López O, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Atención Primaria [Publicación periódica en línea] 1999. Octubre (24) [Citado: 2017 octubre 31]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-morbilidad-cuidadores-pacientes-confinados-su-13380>
18. Martínez L., Grau Y., Rodríguez R. Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis [Publicación periódica en línea]: 2017. Junio [Citado: 2017 noviembre 08]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842017000200139
19. Definición De Enfermedad Terminal, 2012. Noviembre [Citado: 2017 noviembre 08]. Disponible en: www.buenastareas.com/ensayos/Definici%C3%B3n-De-Enfermedad-Terminal/6660279.html
20. Otto, S. Enfermería Oncológica. 3ª Edición, España. Editorial Océano (Volumen 3); 2003. pp. 689-716
21. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. disponible en: https://ac.els-cdn.com/S0212656716301962/1-s2.0-S0212656716301962-main.pdf?_tid=7855aec5-848e-46bf-8810-e58c88d05b46&acdnat=1528489971_ad78535c0cb893f6e6b2f63cce0aed03
22. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor en Mexico Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v34n3/v34n3a05.pdf>

ANEXOS

ANEXO N° 1:

SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE ONCOLÓGICO CON ENFERMEDAD TERMINAL ATENDIDO EN EL SERVICIO DE DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS, BASADO EN LA ESCALA DE ZARIT ONCOSALUD - AUNA 2018.

DATOS DEL PACIENTE:

Edad: _____ Sexo: (F) (M)
Tiempo de enfermedad (meses): _____ Grado de dependencia: _____

DATOS DEL CUIDADOR:

Edad: _____ Sexo: (F) (M)
Estado Civil: _____ Parentesco: _____
Grado de instrucción: _____ Trabaja fuera de casa: Total, parcial, no trabaja.
Cuanto tiempo viene cuidando al paciente: _____
¿Cuántos días descansa a la semana?: _____
¿ Tiene experiencia como cuidador previamente?: _____
¿Recibe ayuda de otra persona? _____

INSTRUCCIONES PARA LA PERSONA CUIDADORA:

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Ud. así: 1=Nunca, 2=Casi nunca, 3=A veces, 4=Siempre, 5=Casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

ÍTEM	PREGUNTA A REALIZAR	PUNTUACIÓN				
		1	2	3	4	5
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					