



UNIVERSIDAD PRIVADA NORBERT WIENER

Escuela de Posgrado

**“IMPACTO DEL CUIDADO INFORMAL EN LA SALUD Y LA
CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EN EL HOSPITAL DE LIMA. AGOSTO –
DICIEMBRE 2018”**

TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE DOCTOR EN SALUD

Presentado por:

AUTOR: REYDA ISMAELA, CANALES RIMACHI

LIMA - PERÚ

2018

“IMPACTO DEL CUIDADO INFORMAL EN LA SALUD Y LA
CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EN EL HOSPITAL DE LIMA. AGOSTO –
DICIEMBRE 2018”

ASESORA: DRA. CLAUDIA MILAGROS ARISPE ALBURQUEQUE

DEDICATORIA

A Dios por guiarme en el camino correcto y darme fuerza para seguir adelante enfrentando adversidades para llegar a este momento especial en mi vida.

A mis padres y hermanos en especial a mi hermano Ricardo por su constante motivación y apoyo incondicional para concluir con la tesis doctoral.

AGRADECIMIENTOS

A todos los pacientes, familiares del Hospital de Lima que participaron en la ejecución de la tesis, permitiendo culminar mi tesis doctoral.

A mi asesora Dra. Claudia Arispe por su paciencia y tolerancia para concluir con la tesis.

A la Dra. Isabel Peñarrieta por su paciencia y compartir sus conocimientos siempre dando la energía para salir adelante con sus frases reflexivas para enfrentar los desafíos.

A la Mg. Mistral Carhuapoma por su apoyo incondicional para concluir con la tesis doctoral.

Al Mg. Wilmer Flores y Raúl Ruiz por su apoyo estadístico que permitió concluir con la tesis.

ÍNDICE GENERAL

Dedicatoria.....	iv
Agradecimiento.....	v
Índice general	vi
Índice de tablas.....	ix
Índice de gráficos.....	x
Resumen.....	xi
Abstrac.....	xii
Introducción.....	xiv

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema.....	1
1.2. Formulación del problema.....	6
1.2.1. Problema general.....	6
1.2.2. Problemas específicos.....	6
1.3. Objetivos de la investigación.....	7
1.3.1. Objetivo general.....	7
1.3.2. Objetivos especiales.....	7
1.4. Justificación de la investigación.....	7
1.5. Limitaciones de la investigación.....	9

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación.....	10
2.2. Bases legales.....	17
2.2.1. Normas nacionales.....	17
2.2.2. Normas internacionales.....	18
2.3. Bases teóricas.....	18
2.4. Formulación de hipótesis.....	47
2.4.1. Hipótesis general.....	47
2.4.2. Hipótesis específicas.....	48
2.5. Operacionalización de variables e indicadores.....	48
2.6. Definición de términos básicos.....	55

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

3.1.	Tipo y nivel de la investigación.....	57
3.2.	Diseño de la investigación	57
3.3.	Población y muestra.....	58
3.4.	Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	60
	3.4.1. Descripción de instrumentos.....	60
	3.4.2. Validación de instrumentos.....	63
3.5.	Plan de procesamiento y análisis de datos.....	68
3.6.	Aspectos éticos.....	70

CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1.	Procesamiento de datos: Resultados.....	71
4.2.	Prueba de hipótesis.....	82
4.3.	Discusión de resultados.....	93

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1.	Conclusiones.....	103
5.2.	Recomendaciones.....	105

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	106
--	------------

ANEXOS

1.	Matriz de consistencia de la investigación.....	123
2.	Consentimiento informado.....	124
3.	Cuestionario 1: Cuidador informal en pacientes oncológico.....	125
4.	Cuestionario 2: Paciente oncológico.....	132
5.	Cuestionario 3: Al no cuidador.....	133
6.	Validez del contenido del instrumento.....	138
7.	Método de Kappa para validar instrumento.....	139
8.	Prueba de confiabilidad del instrumento.....	141
9.	Nivel de sobrecarga del cuidador informal en pacientes oncológicos según género en el Hospital de Lima 2018....	142
10.	Frecuencia de la escala de Zarit.....	142

11. Prueba U de Mann Whitney.....	144
12. Pruebas de normalidad.....	145
13. Frecuencia de apoyo social en el cuidador informal de pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018.....	146
14. Frecuencia de APGAR en el cuidador informal de pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018.....	146
15. Descriptivos y modelos de regresión logística.....	147

ÍNDICE DE TABLAS

TABLAS	Pág.
1. Características demográficas del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018.....	70
2. Características relacionadas con la actividad de cuidar del cuidador informal de pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018.....	72
3. Características de la salud del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima 2018.....	73
4. Características de la calidad de vida del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima 2018.....	75
5. Perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico en el Hospital de Lima 2018.....	77
6. Impacto de la sobrecarga del cuidado informal en la calidad de vida y salud del cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima 2018.....	79

ÍNDICE DE GRÁFICO

GRÁFICO	Pág.
1. Nivel de sobrecarga del cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima 2018....	76

RESUMEN

Tuvo por objetivo determinar el impacto de la carga de la atención informal en la salud y calidad de vida del cuidador de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, fue tipo cuantitativa explicativa, diseño no experimental, aplicativo, transversal, la población estuvo conformada por 166 cuidadores informales, 166 pacientes oncológicos y 166 no cuidadores; la técnica de recolección de datos fue encuesta, los instrumentos fueron cuestionarios, cuyos resultados son: El mayor porcentaje de los cuidadores informales son mujeres con edad media de 40 años, la función que cumplen como cuidadores son esposos y padres, los cuidadores y no cuidadores presentan más de 3 problemas crónicos teniendo una relación significativa de ($p=0,001$); asimismo el 64% (CI) y 76,4% (no cuidador) presentan alguna disfunción familiar ($p=0,10$); por otro lado evidencia mejor calidad de vida en las dimensiones de función física media percentil (89,2) rol físico (75,5), dolor corporal (74,3%) y peor calidad de vida en las dimensiones de salud general con percentil (53,6), salud mental (54,6%) y los cuidadores informales presentaron sobrecarga intensa el 73,4%; por otro lado el dolor corporal es un factor protector ($OR=0,97$, $p=0,010$) con OR de intervalo de confianza al 95 (0,932 – 0,990); salud general también es un factor protector ($OR=0,96$; $p=0,010$) con OR intervalo de confianza del 95% (0,932 – 0,990) y función social es un factor de riesgo ($OR=1,03$, $p=0,013$) con OR de intervalo de confianza al 95% (1,006 – 1,054); concluyéndose el impacto de la sobrecarga en el cuidado informal existe mejor calidad de vida en las dimensiones dolor corporal y salud general en ausencia de sobrecarga que la sobrecarga intensa; y peor calidad de vida en sobrecarga intensa que en la ausencia de sobrecarga en la dimensión función social; más problemas crónicos en sobrecarga intensa que en ausencia de sobrecarga; asimismo mayor disfunción familiar en cuidadores informales que los no cuidadores; por último los cuidadores informales presentaron más problemas de fatiga y dormir que los no cuidadores.

Palabras claves: cuidador informal, sobrecarga del cuidador, calidad de vida relacionada a la salud.

ABSTRAC

The objective was to determine the impact of the burden of informal care on the health and quality of life of the oncology patient caregiver at the Lima Hospital. It was an explanatory quantitative type, non-experimental design, application, cross-sectional, the population was 166 informal caregivers 166 cancer patients and 166 non-caregivers; the technique of collecting information was survey the instruments were questionnaires whose results were that informal caregivers the highest percentage are women with an average age of 40 years, the function they fulfill as caregivers are husbands and fathers, caregivers and non-carers present more than 3 chronic problems having a significant relationship of ($p = 0.001$); also 64% (CI) and 76.4% (non-caregiver) present some family dysfunction ($p = 0.10$); On the other hand, there is evidence of a better quality of life in the physical function dimensions: middle percentile (89.2), physical role (75.5), body pain (74.3%) and worse quality of life in the general health dimensions with percentile. (53.6), mental health (54.6%) and informal caregivers showed intense overload 73.4%; On the other hand, body pain is a protective factor ($OR = 0.97$, $p = 0.010$) with OR of 95 confidence interval (0.932 - 0.990); General health is also a protective factor ($OR = 0.96$, $p = 0.010$) with OR 95% confidence interval (0.932 - 0.990) and social function is a risk factor ($OR = 1.03$, $p = 0.013$) with 95% confidence interval OR (1,006 - 1,054); concluding the impact of overload on informal care there is a better quality of life in the dimensions of body pain and general health in the absence of overload than intense overload; and worse health in the social function in intense overload than in the absence of overload; more chronic problems in intense overload than in the absence of overload; older people family dysfunction in informal caregivers than non-caregivers; Finally, informal caregivers more fatigue and sleep problems than non-caregivers.

Key words: informal caregiver, caregiver overload, quality of life related to health.

RESUMO

Objetivo foi determinar o impacto da carga de cuidado informal na saúde e qualidade de vida do cuidador de pacientes com câncer no Hospital Lima, foi um tipo quantitativo explicativo, desenho não experimental, aplicação, transversal, a população foi de 166 cuidadores informais 166 pacientes com câncer e 166 não cuidadores; A técnica de coleta de informações foi um levantamento dos instrumentos foram questionários cujos resultados foram de que os cuidadores informais os maiores percentuais são mulheres com idade média de 40 anos, o papel que servem como cuidadores são maridos e pais, cuidadores e não cuidadores apresentam mais de 3 problemas crônicos tem uma relação significativa de ($p = 0,001$); também 64% (IC) e 76,4% (não cuidador) apresentam alguma disfunção familiar ($p = 0,010$); Por outro lado, apresenta melhor qualidade de vida nas dimensões de função física percentual média (89,2) papel físico (75,5), dor corporal (74,3%) e pior qualidade de vida nas dimensões gerais de saúde com percentil (53,6), saúde mental (54,6%) e cuidadores informais apresentaram sobrecarga intensa de 73,4%; Por outro lado, a dor corporal é um fator de proteção ($OR = 0,97$, $p = 0,010$) com OR do intervalo de confiança em 95 (0,932-0,990); A saúde geral também é um fator de proteção ($OR = 0,96$; $p = 0,010$) com intervalo de confiança OR de 95% (0,932 - 0,990) e a função social é um fator de risco ($OR = 1,03$, $p = 0,013$) com OR de intervalo de confiança de 95% (1,006 - 1,054); concluindo o impacto da sobrecarga sobre os cuidados informais, existe uma melhor qualidade de vida nas dimensões da dor corporal e da saúde geral na ausência de sobrecarga do que a sobrecarga intensa; e pior saúde na função social em sobrecarga intensa do que na ausência de sobrecarga; mais problemas crônicos em sobrecarga intensa do que na ausência de sobrecarga; idosos disfunção familiar em cuidadores informais do que não cuidadores; Finalmente, cuidadores informais mais fadiga e problemas de sono do que os não-cuidadores.

Palavras chave: cuidador informal, sobrecarga do cuidador, qualidade de vida relacionada à saúde.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad por los cambios demográficos, económicos y ambientales; se han generado alteraciones en la vida de los seres humanos; y una de ellas es la incidencia de las Enfermedades No Transmisibles (ENT), dentro de ellas está el cáncer, que cada vez va creciendo sigilosamente y se considera como problema de salud pública. El cáncer genera gran impacto en la salud y calidad de vida prioritariamente en el cuidador informal que en la familia, porque trae limitaciones en la vida diaria del Cuidador Informal (CI), ya que estos pacientes con cáncer son dependientes de los cuidadores, producto de la carga física y emocional que representa.

El incremento abrumador de cáncer a nivel mundial ha generado que los servicios sociales se desborden, y los familiares llamados cuidadores informales (CI) asumen la atención a los pacientes oncológicos, sumándose a ello sus múltiples actividades. Esto repercute en su salud y calidad de vida porque transforman sus roles y desempeño de las actividades diarias, y también son sometidos a cambiar su estilo de vida; porque el cuidado consume mayor parte de su tiempo y muchas veces presentan alteraciones físicas, laborales y sociales trayendo mayor riesgo para su salud.

La presente investigación fue motivada porque en mi vida profesional como enfermera observé que alrededor de los pacientes oncológicos existe la permanencia de un familiar durante su hospitalización, no únicamente de compañía, sino que practicaba cuidados como brindar sus alimentos, vigilar su sueño, asear, acompañar a caminar, infundir ánimo, optimismo, entre otros. También noté a los familiares con rostro de cansancio, angustia, tristeza, dolor; ya que esta enfermedad afecta en forma colectiva al paciente y a todo su entorno. Al asumir la familia el cuidado del enfermo se convierten en auténticos cuidadores en el proceso de su enfermedad, frente a ello, donde muchas veces estos acuden a las instituciones con muchas dolencias generando enfermedades secundarias, porque durante mi experiencia profesional los cuidadores informales pasan inadvertidos debido a que solo observamos al enfermo. El propósito de la investigación fue determinar cuál es el impacto del cuidado informal en la salud y calidad

del cuidador informal en pacientes oncológicos, para proponer programas de intervención en mejora de la calidad de vida del cuidador informal y contribuir a disminuir las altas incidencias de enfermedades secundarias que pueden presentar estos cuidadores. La población estuvo conformada por cuidadores informales de pacientes oncológicos (III y IV estadio de cáncer) de los servicios de hospitalización y quimioterapia, haciendo un total de 600, el tipo de muestreo fue probabilístico de tipo sistemático, se eligió una al azar en los primeros 4 cuidadores informales, luego se consideró el factor de intervalo de una constante de 4, es decir de cada 4 cuidadores se aplicó el cuestionario al 5to cuidador. Pero cabe mencionar no todos los pacientes tuvieron cuidadores informales.

La presente investigación tiene 5 capítulos.

Capítulo I: Denominado el planteamiento del problema, donde se hizo una exhaustiva búsqueda para considerar la problemática de los cuidadores de pacientes con cáncer a nivel mundial y nacional, asimismo se formuló el problema en pregunta, también se consideró el objetivo general y los específicos, justificación y limitaciones de la investigación.

Capítulo II: corresponde al marco teórico a nivel internacional y nacional cuyos resultados y conclusiones sirvieron para el sustento de la investigación, la base teórica sobre los cuidados informales de los pacientes con enfermedades no transmisibles como es el cáncer y pacientes con cáncer, que han permitido generar nuevas propuestas; también se formuló hipótesis, operacionalización de variables e indicadores, concluyéndose con la definición de términos.

Capítulo III: corresponde a metodología que abarca el tipo, nivel, diseño de investigación, población, muestra, técnicas e instrumentos, procesamiento, análisis de datos y aspectos éticos.

Capítulo IV: presentación y discusión de los resultados que incluye el procesamiento de los datos, prueba de hipótesis y discusión de los resultados.

Capítulo V: considera conclusiones y recomendaciones.

CAPITULO I: EL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

En el siglo XXI los cambios demográficos, económicos y ambientales han traído consecuencias en la vida, por la incidencia de enfermedades crónicas que dentro de ellas se considera el cáncer como problema de salud pública. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde enero del 2018 hasta setiembre hubo 9.6 millones de muertes por cáncer y 18.1 millones de nuevos casos de cáncer; uno de cada 5 hombres y 1 de cada 6 mujeres en el mundo desarrollan cáncer durante su vida (1).

Según la OMS en América 45% fallecen por cáncer y para el año 2030 aumentará a 2.1 millones por efectos de envejecimiento y cambios de estilos de vida (2).

Por información del Instituto Nacional de Neoplasias (INEN) en el 2016, el cáncer en el Perú alcanzó a 12 769 nuevos casos, los más frecuentes de neoplasias son: Cáncer en Cuello de útero, mama, estómago, próstata, colon, recto, cáncer de pulmón, entre otros. (3) Frente a esta realidad al diagnosticar tempranamente y cumplir con el tratamiento oncológico en forma oportuna, muchas veces hace que los pacientes respondan y sobrevivan mayor tiempo, donde cada paciente explora diferentes cambios y desafíos para vivir con el cáncer. (4)

El incremento de enfermedades crónicas en el mundo han ocasionado que los servicios sociales se desborden, frente a ello los cuidadores informales (CI) se hacen cargo del cuidado del paciente oncológico y desarrollan múltiples actividades como enfermero, empleados del hogar, consejeros,

psicólogos; fuera de su labor como madres, esposas; y repercutiendo en su propia calidad de vida (5).

En España el CI es el mejor aliado de la sociedad que hace frente a los efectos de la ENT, porque la familia es el primer proveedor de cuidados y en un futuro suplantarán muchas veces, los esfuerzos de los sistemas sanitarios y sociales hoy disponibles (6).

En una investigación en Argentina determinaron que la dedicación a las tareas del cuidado traen consecuencia en la calidad de vida y salud física y psíquica del cuidador porque los efectos del estrés son acumulativos (7).

En EEUU hay 4,6 millones de familiares que cuidan a pacientes con cáncer en casa, donde asumen el cuidado con poca a ninguna preparación, conllevando al impacto de alteraciones en el bienestar físico, mental y esta a su vez influye en el cuidado negativo del paciente con cáncer (8).

Más de 27 millones de CI en Costa Rica proveen 20 horas de cuidado a personas dependientes, esto significa que invierten más tiempo en cuidar, por ello se menciona que los CI brindan atención a las personas dependientes para desarrollar actividades cotidianas (9).

De acuerdo al crecimiento de la población y la esperanza de vida en México habrá mayor supervivencia de ENT incapacitantes para el 2050. Serán 1 de cada 5 pacientes dependientes, y para mayor cobertura de atención se necesitará incluir a la familia en la atención de la salud de este tipo de paciente, donde asumirán la responsabilidad de cubrir las necesidades básicas, considerándose una población invisible porque no tiene un apoyo económico del estado (10).

En Colombia la mayor parte de estudios de CI se realizaron en algunas ENT, cuyos CI eran mayormente mujeres en edad productiva, de baja escolaridad y alta dedicación. La mayoría padecen alto riesgo de sobrecarga y disminuyen su Calidad de Vida (CV) (11).

A pesar de las altas incidencias de cáncer en el Perú el gran porcentaje de casos son diagnosticados en sus últimas fases siendo estos irreversibles,

tanto así que el 50% de pacientes no tienen la posibilidad ni siquiera de ser explorados quirúrgicamente, cuya salud se va deteriorando cada vez más en el aspecto biológico, emocional y social, convirtiéndose más dependiente, por lo que requiere atención durante toda la vida por sus cambios de adaptación. Muchos de estos pacientes con cáncer, por su enfermedad crónica tienen menor estancia hospitalaria y son atendidos en el hogar. Esta atención es brindada por el círculo familiar como esposos, parejas, hijos, parientes o amigos, a esta atención se le denomina cuidado informal (CI) donde no reciben remuneración económica a cambio. Por ello el CI al asumir la función importante de atender se convierte en parte del equipo de salud, porque va a colaborar en planificar el tratamiento, tomar decisiones, ejecutar el tratamiento y brindar apoyo emocional; trayendo muchas veces alteración en su calidad de vida.

Los CI son piezas claves en la triada terapéutica: “equipo de salud, pacientes y cuidadores”, entendiéndose que el CI pertenece al círculo familiar que velan por la salud del paciente dependiente sin estipendio. Cuidar a una persona con cáncer dependiente genera alteraciones en su propia vida familiar, laboral y social; teniendo efectos dañinos en la salud física y psicológica, conllevando a un riesgo de salud (12).

Al asumir la responsabilidad de atender al paciente con cáncer sin capacitación, conlleva a que estas personas descuiden su CV, porque anteponen las carencias del paciente convirtiéndose estas en enfermedades secundarias para el CI.

Las consecuencias de los CI frente a las tensiones, situación de estrés y ansiedad afecta la salud física (cansancio, cefalea, dispepsia, vértigo, dificultad para dormir, dolores articulares, dejar hábitos saludables), mental social (disminuyen ingresos y aumentan gastos repercusión en no acceder a un empleo, limitada posibilidad de trabajar o dejar de trabajar definitivamente o temporalmente, modificación de su horario de trabajo) y espiritual (la fe, esperanza) que trae al deterioro progresivo de la CV del CI (13).

El cuidador del paciente con cáncer requiere adaptarse al estrés, porque el atender al paciente las 24 horas del día provoca altos desgastes físicos y

psicológicos, que pueden dar origen al síndrome del CI ya que está relacionado con sobrecarga en nivel físico y emocional (13).

Por lo que se definiría calidad de vida (CV) de CI como bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Para mantener la CV del CI; se requiere comunicación, apoyo por la sobrecarga de trabajo y la corresponsabilidad que asumen sin conocimiento. Ya que la CV es el bienestar, felicidad con sus familiares, satisfacción, donde le permite actuar en un momento dado de la vida y esta puede estar influida por su entorno y la sociedad donde vive.

Por otro lado los factores que influyen en la CV del CI como: ingreso económico, ocupación, educación, tipo de familia, estado civil, genero, edad, cultura, escolaridad, tiempo dedicado para cuidar, ocupación, carga emocional, salud física, originan alteraciones perjudiciales en la CV del CI y por ende en el cuidado del paciente con cáncer.

En el Perú aún no existe estudio referente a los CI en pacientes con cáncer ni respuesta a esta realidad, como la implementación de programas de intervención para mejorar la CV del CI. Así tenemos por ejemplo, en el Hospital de Lima se hospitalizaron 2034 personas con cáncer en 2018, muchos de ellos en condiciones dependientes acompañados con un familiar que se encarga de su cuidado. Sabemos que un paciente dependiente, necesita muchos cuidados, pero poco sabemos de las necesidades de los cuidadores informales. El CI no tiene la información necesaria ni la capacidad para cuidar porque la atención se centra solo en el paciente, evidenciándose la ausencia de una visión más amplia considerando en la atención no solo al paciente sino a la familia y en ese contexto a su cuidador. En la visita médica se invita retirar al familiar que cuida al paciente, el equipo de salud solo observa al paciente con cáncer, no involucra en ningún tipo de actividad al cuidador, como por ejemplo informar al familiar sobre la salud del paciente, los cuidados que pueda manejar en casa, así como considerar la evaluación del estado de salud del cuidador.

Hay estudios que señalan que si el CI adolece de afección física, emocional, entre otros, influirá en la calidad del cuidado que ofrece al paciente oncológico y por ende influye en la CV del paciente, por ello es importante

aportar la información a los cuidadores informales que necesitan en este periodo donde los familiares son más receptivos a la nueva información, cosa que debería ser aprovechada por las enfermeras para intervenir eficazmente con los cuidadores, aclarar las dudas del cuidado de su familia, evaluación del estado de salud y las medidas de su autocuidado para que el cuidador aprenda a valorar su salud y bienestar físico y psíquico (14).

En Colombia implementaron un programa de formación de CI, donde los resultados fueron cambios positivos en CV en el aspecto emocional, mental, vitalidad y no en lo físico; mejor utilización de los tiempos al cuidado del paciente, reconocen satisfacción del programa porque reportaron cambios en las actividades de cuidado (mejor sueño, descanso, recreación, mayor actividad social) y actuar como CI. Lo que significa mejora la CV del CI y del paciente (15).

Un estudio refiere que el rol del CI en América Latina y Caribe no tiene conocimiento del nuevo oficio que debe asumir, por ello frecuentemente los CI padecen el síndrome de quemado por el trabajo que realizan, todo ello se debe a que no hay políticas de regulación y capacitación a estas personas; en consecuencia ello aparentemente reduce el gasto público a corto plazo, pero a largo plazo hay mayor costo por el deterioro físico y mental no solo del paciente oncológico sino también del CI (16)

Esto es evidenciado también por algunas entrevistas realizadas en el Hospital de Lima a los CI de personas con cáncer, donde refieren por ejemplo:

Cuidador informal 1...“No vine a mi chequeo porque primero tenía que cuidar a mi esposo. Él tenía cáncer de estómago, mis dolores los dejé a un lado y con las pastillas de la farmacia me calmaba, esto se empeoró ahora me enfermé yo”

Cuidador informal 2.... “Me enfermé de los nervios porque no sabía cómo cuidar a mi papá, porque los médicos me dijeron que tenía cáncer de estómago y no iba a durar mucho tiempo. Todo eso me enfermó y nadie me explico como cuidaría”

Cuidador informal 3.... “Perdí mi trabajo y me enfermé por cuidar a mi familiar, fue difícil afrontarlo y terminé hospitalizada como Ud. me ve”

Cuidador informal 4...”Por cuidar, perdí amigos, ya no tengo con quien hablar de mis problemas”.

Cuidador informal 5...Mi familia ya no es como antes, no me ayudan, ya no pasan más tiempo conmigo, me dicen “todo es tu familia”.

Frente a esta situación se hace necesario realizar la presente investigación titulada: “El impacto de la sobrecarga del cuidado informal en la salud y la calidad de vida del cuidado de pacientes oncológicos, del Hospital de Lima 2018”.

1.2 Formulación del problema

1.2.1 Problema general

¿Cuál es el impacto de la sobrecarga del cuidado informal en la salud y la calidad de vida del cuidador de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018?

1.2.2 Problemas específicos

- ¿Cuáles son las características de salud del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018?
- ¿Cuáles son las características de la calidad de vida del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018?
- ¿Cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018?
- ¿Cuál es perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico en el Hospital de Lima, 2018?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Determinar el impacto de la sobrecarga del cuidado informal en la salud y la calidad de vida del cuidador de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018.

1.3.2. Objetivos específicos

- Caracterizar la salud del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018.
- Caracterizar la calidad de vida del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018.
- Medir la sobrecarga del cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018.
- Describir el perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico en el Hospital Lima, 2018.

1.4. Justificación de la investigación

En el Perú no existen estudios referentes que hayan medido el impacto del cuidado informal en la salud y CV del cuidador de pacientes oncológicos, existiendo un gran vacío y un gran riesgo para la salud de estos familiares, porque esto contribuye al aumento de las enfermedades secundarias del CI que son generados por la sobrecarga de las atenciones que brinda a los pacientes oncológicos. Esta situación produce implicancias en la salud física y emocional de los cuidadores.

Se ha identificado que la responsabilidad del cuidado recae en las mujeres, cuyo nivel educativo es bajo y al combinar con su rol inherente; generan impacto negativo en su salud y existe mayor deterioro de su CV, mayor depresión que los cuidadores hombres.

La sobrecarga física conlleva a un deterioro progresivo de problemas, como: las alteraciones cardiovasculares y también afecta el desarrollo con la familia, ya que aparecen conflictos por las decisiones que toma el CI, como preferir dar menos horas al descanso y a las actividades recreativas (17).

Más del 50% de los CI muestran depresión y ansiedad de acuerdo a la intensidad de la situación clínica de la persona cuidada y esto traería las repercusiones en su CV.

Es por todo ello se hace necesario generar conocimientos científicos sobre esta realidad, que permita orientar las intervenciones dirigidas a este grupo vulnerable, para fortalecer las habilidades en el apoyo al familiar y su autocuidado, facilitando el proceso de adopción del rol para disminuir las demandas y sentimientos que agotan al CI, por ello es necesario implementar programas intra y extra institucional para cubrir sus demandas (18).

Se conoce que en el Perú el 80% de personas con cáncer acuden al hospital cuando su enfermedad está en etapa avanzada y que requieren solo cuidado paliativo para mejorar su CV, siendo en esta fase de la enfermedad la participación del CI se hace indispensable en la mayoría de las familias peruanas. De no cubrirse las necesidades del CI, este puede tener repercusiones físicas, sociales, psicológicas, financieras y espirituales.

Para el cumplimiento del tratamiento en las enfermedades crónicas como el cáncer con grado dependencia parcial es necesario que el paciente se encuentre acompañado por una persona activa, responsable y comprometida con el cuidado, ayudándolo en su adaptación a los nuevos requerimientos de vida ligados a su enfermedad. El familiar que asume el rol de cuidador al paciente crónico dependiente sin información genera temor, culpa, ansiedad, ambivalencia y mayor carga en sus labores. En cambio los que reciben información disminuyen la ansiedad y el miedo, permitiéndoles mantener la salud de la persona cuidada (19).

Las características sociodemográficas de los CI que son mujeres (esposa, hija, hermana, nuera) su labor no es reconocida socialmente, ni remunerada. Asumen esta actividad por condiciones innatas a su naturaleza se preparan para cuidar; esta labor femenina al no cumplir con el rol de cuidar, la sociedad lo sanciona; por otro lado se alaga la conducta cuando este papel lo asumen los varones. Los CI generalmente son de menor grado educativo, sin empleo y de clase social menos privilegiada. La tarea del CI del paciente con problemas crónicos, produce un gran impacto en su CV, en el aspecto de salud física, mental, social síndrome de cuidador y la claudicación que todo esto afecta en el cuidado que brinda a la persona con cáncer (20).

Por lo tanto, en esta investigación se pretende determinar el impacto del cuidado informal en su salud y CV del CI de pacientes oncológicos. Este conocimiento generado, permitirá diseñar estrategias de intervención más focalizadas para la mejora de la CV del CI, asimismo, permitirá ampliar el paradigma del cuidado, donde el equipo de salud reconozca cuán importante es la familia, durante el cuidado del paciente con cáncer, partiendo de la premisa que si el CI no presenta una CV adecuada no podrá cuidar adecuadamente al paciente con cáncer.

La presente investigación es factible de ser realizada, por el compromiso de la presente autora y tener la facilidad de obtener la información del Hospital Lima, para recolectar la información.

1.5. Limitación de la investigación

Limitación interna: El estudio no se puede extrapolar a otro ámbito solo al área de estudio, sin embargo, permitirá generar hipótesis de estudio, las que serán sustentadas en otros ámbitos del país.

Limitación externa: La disponibilidad del tiempo para la recolección de los datos en pacientes con grado cáncer III y IV, solo hace posible tomar datos en un solo momento, siendo esta una limitante de comprender en su totalidad esta problemática.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación

Antecedentes Internacionales

Lim HA, Tan JY, Chua J, Yoong RK, Lim SE, Kua EH, Mahendran R (2017). En su investigación: “Calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en Singapur y en todo el mundo”, sus objetivos fueron examinar niveles de CV de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en una población asiática en Singapur en relación con cuidadores de otros países dentro y fuera de Asia; e investigar la asociación entre los factores sociodemográficos y las deficiencias de CV en los cuidadores familiares en Singapur, el estudio fue exploratorio transversal, correlacional, la población fue 258 cuidadores familiares de pacientes oncológicos que recibían tratamiento ambulatorio. Se encontró que los cuidadores eran varones, de etnia china, cuya edad media fue de 60,7(+_15,2); tenían relaciones parentales con su receptor de atención médica o cuidaban a pacientes con cáncer en etapa avanzada. Tenían problemas de calidad de vida, concluyéndose que existe áreas en las que se puede brindar apoyo a los cuidadores familiares de pacientes oncológicos, y conciliar la diversidad cultural, los valores, las expectativas sociales y las características demográficas en Singapur; por lo que el cuidador familiar merece mayor atención (19).

Giménez CMS, (2017). En su investigación: “Repercusiones del cuidar en la CV del cuidador familiar de personas con cáncer atendidas en un programa de atención paliativa domiciliario”; los objetivos fueron: Conocer experiencias de la familia como cuidadora de personas con enfermedad oncológica que reciben cuidados paliativos en el domicilio, evaluar factores asociados con la CV de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos en el domicilio, el estudio fue descriptivo, observacional tipo transversal; obteniéndose el perfil de CI femenino, con edad promedio de 60 años, casada, estudios primarios, esposa del paciente y ocupación jubilada. Observa regular su estado de salud en el último año y muestra síntomas de ansiedad y depresión. Las mayores consecuencias en la CV se relacionaron positivamente con la edad del CF, tiempo a cuidar, atenciones básicas, también se relacionaron positivamente con la percepción de carga subjetiva en las mismas carencias. concluyendo que los CF son fuente de apoyo principal que realizan por iniciativa y obligación, cuidan con dedicación 38.29 horas por semana, las repercusiones en los CF es menos tiempo libre, cansancio, menos relaciones sociales; la CV del CF empeora a: mayor edad, dedicación de horas, número de cuidados básicos y técnicos; además a mayor dependencia funcional y la proximidad del fallecimiento del paciente; consecuentemente evidencia síntomas de depresión (20).

Reina SM, Ramos RY, García ML, González SM, (2017). En su investigación: “Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas”, el objetivo fue determinar las creencias en salud y la percepción de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas en fase avanzada; fue exploratorio, corte transversal, obteniéndose que las características sociodemográficas de los CI fueron adultos, la edad oscila en 46 y 55 años (9 femeninos y un masculino), también se comprobó que todos los CI reportan sobrecarga intensa; así como perciben amenaza a su salud para sufrir enfermedad y descuido en su CV como en lo personal, profesional, social y la atención, ya que presentan dificultad en el apoyo espiritual y material; concluyendo que la mayoría de CI de pacientes

oncológicos en etapa avanzada presentan sobrecarga intensa y perciben amenaza a su salud por el rol que desempeñan (21).

Mercedes CS, Oscar RF, Fernández R. (2017). En su investigación “Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios” el objetivo fue analizar la CV en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo el programa de cuidados paliativos domiciliarios en un Hospital de Gestión Privada de la ciudad de Córdoba en el período diciembre 2015-abril al 2017, el estudio fue descriptivo transversal, los resultados fueron: 88.7% cuidadoras esposa o hija más de 60 años, cuida por un año, donde el 61.3% asumen problemas de salud por estar cuidando al familiar enfermo, medio percentil de las dimensiones oscilaron entre 42,10(vitalidad) y 70,97(función física), las dimensiones más afectadas son vitalidad, salud general (48,31); función social (50) y salud mental(56,26), son las de menor puntaje; las cuidadoras de 60 años o más tienen menor percepción de la CV, que cuidadores menos de 60 años en las dimensiones de-rol físico (63,71), vitalidad, dolor corporal(65,69), salud general, función física(70,97), todas estas diferencias son estadísticamente significativas ($p < 0,05$); concluyendo que la edad de los cuidadores es un factor importante que afecta las dimensiones mencionadas en la CV(22).

Valencia MC, Meza OG. Pérez CI. Cortes CN. Hernández OJ. Hernández PP. Juárez RK. Chino HB. Romero FMS, (2016). En su investigación “Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer”, tuvo como objetivo Identificar los factores que intervienen en la sobrecarga y CV del cuidador primario del paciente oncológico; el estudio fue transversal, obteniéndose que 31% de CI con sobrecarga, 76% de cuidadores percibió buena CV, entretanto el 24% restante percibió como mala, también se identificó que existe correlación entre CV y sobrecarga del cuidador primario cuyo valor $r = 0,321$ con un $p \leq 0,05$, encontrando una correlación levemente positiva; concluyéndose que

los factores que inciden para una buena CV a pesar de tener sobrecarga fueron: casado, dedicarse al hogar y el parentesco (esposos, padres e hijos). De manera contraria el tipo de cáncer, horas de sueño y las horas de atención influyen en la percepción de una mala CV (23).

Rizo VAC, Molina LM, Milián MNC, Pagán MPE, Machado GJ, (2016). En su investigación: “Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado”, tuvo como objetivo caracterizar al cuidador informal oncológico y los aspectos que contribuyan a la calidad del cuidado domiciliario; el estudio fue descriptivo, obteniéndose que la mayor representación de los cuidadores son mujeres cuya edad fluctúa, entre 60 a 64 años; el 43.40% de nivel medio de escolaridad; mayor representatividad fueron los cónyuges e hijos, teniendo de 1 a 3 años como rol de cuidador; el 64.15% presentaron la necesidad de instrucción para la atención del paciente oncológico; concluyéndose que la instrucción, asesoría, entrenamiento, aplicación de guías psicoeducativas y medidas de alivio, constituyen aspectos esenciales en la calidad de los cuidados paliativos domiciliarios, proporcionados en fase avanzada a la enfermedad, hasta la muerte y el duelo (24).

Garzón MFJ, Gutiérrez BM, García CN, Pérez EF, Gallardo TA, Martínez VTMD. (2015): En su investigación “Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer” fue analizar la evolución a lo largo de 12 meses la CVRS de los cuidadores principales de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, fue descriptivo, longitudinal; los resultados fueron edad media del CP 56,05 con un rango de 26 a 87 años, el 81,4% mujeres, el 16,5% estudios secundarios y el 49,5% trabajan; el tiempo medio del cuidado fue 17,11 meses, los CP el 70% son hijas y estos CP eran ayudados por el entorno familiar, el 48,5% no tenían apoyo económico ni servicios; en las dimensiones de función física, la cual tuvo una media percentil (Inicio=79,19, Final= 78,16), función social media percentil (Inicio=82,99; F=78,34) las diferencias no fueron significativas pero

empeoran su CV, a diferencia de las 6 dimensiones rol físico, dolor corporal salud general vitalidad rol emocional y salud mental hubo empeoramiento de la CV con nivel de significativo de ($p < 0,05$) y peor CV en salud mental y salud general significancia de ($p < 0,001$) concluyéndose que la CVRS de los CP empeora a lo largo de su evolución y es peor que la población general para su edad y género.(25)

Delgado PE, Suárez AÓ, De Dios VR, Valdespino PI, Sousa ÁY y Brana FG, (2014): En su investigación “Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia Barcelona España”, fue describir las características y factores asociados a sobrecarga en cuidadores principales (CP) de un grupo de pacientes ancianos con demencia no institucionalizados, valorados en una unidad de evaluación geriátrica (UEG). Fue observacional, descriptivo y transversal; para el análisis se usó regresión logística; según resultado los cuidadores son de sexo femenino, edad media 55 años, el cuidador es hija o conyugue, estudios primarios, sin trabajo fuera del hogar y con 3 años de cuidados exclusivos; el CP se relacionaron con riesgo de ansiedad ($EGA > 4$), depresión ($EGD > 2$) y sobrecarga ($EZ > 47$); el consumo de medicamentos es mayor en el grupo de ansiedad. Los CP a mayor edad menos educación, menos trabajo se relaciona con la depresión y ansiedad, el consumo de antiinflamatorios, peor percepción de salud y CV se vinculó con sobrecarga moderada; tras la regresión lineal, se correlacionaron salvo la edad del CP con riesgo de depresión (OR 1,046 IC 95% (1,005-1,009)); concluyéndose que el perfil de los cuidadores es comparable al descrito del CP en nuestro país, el tiempo dedicado al cuidado es mayor. Las características de los CP se relacionan con la sobrecarga, se trata de un grupo difícil de detectar y con necesidades asistenciales no satisfechas. Aunque no exista una demanda sanitaria adecuada se podría intervenir (26).

Gonzales RJE, Gomes MA, Cunha VN, Carvalho FA, Brasil de AC (2014). En su investigación: “Calidad de vida y sobrecarga de cuidadores familiares

de ancianos dependientes”. El objetivo fue evaluar la calidad de vida relacionada con salud y con sobrecarga de trabajo de cuidadores de ancianos en unidades familiares; el estudio fue analítico, transversal, cuantitativo, el resultado fue edad media 50,5 años, 94% sexo femenino, los CF eran hijos/hijas, donde la mayoría de los cuidadores asumen responsabilidades en el cuidado el mayor tiempo de su vida. Ello potencializó la falta de recursos económicos, el 42% de CF consideraron peor calidad de vida en las dimensiones estado general de salud, emocionales y físicos, respectivamente (50,1 DP 16,6; 56,6 DP 41,6; 58,5 DP39,9), el 48%y 16% de CF presentaron sobrecarga moderada y severa respectivamente; las dimensiones del SF36 funcional, estado general de salud, social y salud mental tienen correlación significativa con la sobrecarga, lo que significa a mayor esfuerzo peor CV; concluyéndose el impacto de las actividades en la CV, compromete la capacidad funcional, estado general, y salud mental. Implementar y organizar grupos de apoyo social para el CF pueden disminuir los efectos de sobrecarga y mejorar la CV del CF. (27)

Caqueo UA, Segovia LP, Urrutia UÚ, Miranda CC, y Navarro LE, (2013). En su investigación: “Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado”. El objetivo fue evaluar el impacto del CP en la CV de pacientes con cáncer avanzado; fue exploratorio, descriptivo, correlacional; el resultado fue la edad media del CP es 60 años con desviación 19,0; evidencian que la percepción de la CV de pacientes con cáncer es negativa, los CP valoran su CV en forma positiva en las dimensiones función social, bienestar y vitalidad; también ellos presentan leve grado de sobrecarga en áreas psíquica, física, social y económica, por cuidar pacientes oncológicos en etapa avanzada; para determinar el impacto de CP de pacientes y el grado de influencia de las dimensiones SF36 se analizaron con regresión múltiple, obteniéndose una correlación estadísticamente significativa; así el estado funcional logró un valor predictivo, la función social del CP (FS=10,6; p= 0,03) concluyéndose que el daño en dimensiones física y funcional del paciente

influye en la percepción de su CV, así también los cuidadores de pacientes en estadios más críticos del cáncer se ven sobrecargados, posiblemente, por el rol más activo que asumen (28).

Antecedentes Nacionales

Díaz O, (2015). En su investigación “Habilidad de cuidado y carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar Acompañante” del hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, 2015”. Tuvo como objetivo determinar la relación entre habilidad de cuidado y carga del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica pertenecientes al programa “Familiar Acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte, el estudio fue no experimental, transversal, descriptivo, correlacional, muestra fue 32 CI; evidenciándose que el 78% son mujeres, cuya edad media es de 46 años, ocupación ama de casa 43.8%, y cumple como rol de cuidador de 1 a 4 años el 40.8% y los cuidadores son esposos y padres haciendo un total de 62.6%; no hay relación entre habilidad del cuidado y la carga del cuidador ($Rho=-0.296$, $p=0.099$); pero en el análisis de las dos variables se encuentra una reacción inversa moderada y significativa ($Rho=-0.478$, $p=0.006$), no se evidenció relación en la dimensión conocimiento ($Rho=-0.008$, $p=0.966$) y paciencia ($Rho=-0.049$, $p=0.791$) con la carga del cuidador concluyéndose una relación parcial ente la habilidad del cuidado y carga del cuidador (29).

Peñarrieta I, Canales R, Krederdt S, Gutiérrez, León A. (2015) en la investigación “La relación de la calidad de vida y la carga de cuidadores informales de pacientes con cáncer en Lima, Perú”. El objetivo fue evaluar la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con cáncer y determinar su relación con la sobrecarga de trabajo que tienen estos cuidadores informales; el método fue correlacional transversal; los resultados fueron: el 85% de CI desempeñan su función durante más de 3 meses y más de la mitad vivió con el paciente y el 74% tenían mayor sobrecarga; en

cuanto a la calidad de vida estuvieron más afectados en función social, vitalidad, salud mental y salud general; la sobrecarga son en salud general dolor y función social, concluyendo: que los CI necesitan atención siendo vulnerables en aspectos de salud mental y social; el rol del CI se ve afectado por la sobrecarga intensa poniendo en riesgo la salud física y mental, por ello urge implementar programas de atención.(30)

Romero Z. (2013) En su investigación “Síntomas somáticos en cuidadores de pacientes geriátricos con o sin sobrecarga, del área urbano-marginal Payet, Independencia, Lima, Perú”. El objetivo fue determinar la relación entre el desarrollo de síntomas somáticos y la presencia de sobrecarga en cuidadores de pacientes geriátricos del Área urbano-marginal Payet, independencia; la investigación ha sido estudio de relación, transversal, los resultados fueron: los cuidadores oscila entre 25 a 59 años, tenían tiempo de cuidado entre 1 a 8 años y empleaban 8 horas diarias en el cuidado; el 93% no recibieron capacitación y el 75,27% presentaron sobrecarga intensa y el 40,86% presentaron severidad de síntomas somáticos encontrando asociación significativa. En la conclusión se evidencia asociación estadística entre los síntomas y la sobrecarga en los cuidadores. (31)

2.2. Bases legales

2.2.1. Normas Nacionales

La ley de salud en el título cuarto de la información en salud y su difusión en el artículo 117, menciona que el personal de salud debe conocer los problemas de salud y otra las medidas para enfrentarlos. En al artículo 120 menciona que toda información en materia de salud es de dominio público (32).

En las normas legales del congreso la ley 29414 establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud, en el artículo 10 se menciona que para prevenir, promover, conservar o restablecer su salud

se debe realizar una atención oportuna y equitativa a fin de satisfacer las necesidades de las personas usuarias (33)

Reglamento de la Ley del trabajo de la enfermera: ley 27669 en el artículo 3 referente al rol de la profesión de enfermería menciona que se debe participar en brindar una atención integral en forma científica, tecnológica y sistemática en los procesos de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, mediante el cuidado de la persona, la familia y la comunidad; con el propósito de elevar la calidad de vida y lograr el bienestar de la población. Considerando a los problemas en su magnitud biopsicosocial con calidad humana (34).

2.2.2. Normas Internacionales

La declaración del OIT relativa a los principios y derechos fundamentales del trabajo afirma que todas los seres humanos sin distinción de raza, credo, o sexo tienen el mismo derecho de seguir el bienestar material y de su desarrollo espiritual en condiciones de libertad, dignidad, seguridad económica y en igualdad de oportunidades (35).

2.3. Bases teóricas

2.3.1 Impacto del cuidado informal en la salud.

2.3.1.1 Salud

El escenario social de la salud está cambiando constantemente y de manera acelerada, y como tal, varían las necesidades percibidas y por lo tanto se hace más compleja la demanda en los servicios de salud, por ello una gestión eficaz y oportuna requiere ser permanentemente alimentada con información oportuna y evidencias de estos cambios que permitan focalizar las zonas de riesgo y más vulnerables en la región.

Según la OMS define la salud como “el bienestar físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento, y no solo falta de

enfermedades” (36).La salud se percibe que la persona goce y exista armonía biopsicosocial e interacción dinámica con el medio en que vive.(37)

La salud física: es la capacidad de la persona para ejecutar diferentes actividades que demuestran resistencia, coordinación, fuerza, agilidad, habilidad, y flexibilidad. La actividad física se debe realizar con prudencia y equilibrada, considerando los cambios físicos internos de la persona para comprender la relación causa efecto. La actividad física es indispensable para una salud ecuanime; complementándose con una dieta equilibrada tiene efectos en disminuir el estrés, la ansiedad y depresión, la tensión, mejora estilos de vida, disminuye la sensación de aislamiento y soledad en la tercera edad, también disminuye el colesterol y riesgo de infarto, y regulariza la presión arterial.

La salud mental: es bienestar emocional y psicológico del individuo donde evidencia ecuanimidad de la persona con su entorno con la posibilidad de generar soluciones de conflictos.

Salud social: es la interacción entre la salud física y mental donde la persona pueda convivir con el equilibrio psicodinámico, satisfaciendo sus necesidades y aspiraciones(37).

Derecho a la salud: es el goce máximo de todo ser humano que tiene derecho a servicios de salud de calidad por ello se promueve cobertura universal, mayor de 100 millones de personas viven en la pobreza con grave riesgo de enfermar (38).

2.3.1.2. Factores que afectan a la salud

Existen 4 factores determinantes que afectan a la salud; el sistema físico se relaciona con el sistema psicológico y emocional cuando uno de ellos se desequilibra puede generar graves consecuencias en la

salud; ejemplo la ansiedad y el estrés en un ambiente tóxico pueden llegar a exacerbar la sintomatología física, los 4 factores son:

- **Biología humana.**- La-genética de la persona, puede proteger o ayudar al surgimiento de enfermedades, en un estudio se encontró que manteniendo estilos de vida saludables puede mantener la predisposición genética.
- **Ambiente.**- Son factores del entorno que influye decididamente en la salud, ello se deriva de la contaminación, por factores biológicos, físicos (pueden llegar a causar estrés, ansiedad, insomnio), químicos y cambios climáticos; y lo social destaca condiciones de vivienda trabajo, escolaridad, ingreso económico (la pobreza puede causar una desintegración social y causar estrés, depresión y ansiedad y mayor inestabilidad emocional).
- **Estilos de vida.**- Para tener una vida saludable es importante considerar lo siguiente: Alimentación (dieta equilibrada) actividad física (para quemar el exceso de calorías, tonificar músculos y prevenir la obesidad) y hábitos tóxicos (alcohol y tabaco); porque los hábitos insanos son los principales condicionantes para el desarrollo de una enfermedad. En consecuencia es de suma importancia mejorar los comportamientos y por ende mejora la salud.
- **Atención sanitaria.**- Se refiere a la cantidad, calidad de cuidados en la salud; considerando las variables de accesibilidad, precio y el trato al paciente, porque con ello puede influir en un 30% en su salud (39).

2.3.1.3 Indicadores sociodemográficos de salud

- a. **Estado sociodemográfico:** de acuerdo al censo nacional del 2017 el Perú es el 5to país más poblado en América Latina; donde hay incremento de varones en un 96,8% y mujeres 98.8% cuya edad intermedia es a partir de 30 años; el crecimiento de la población en Perú por grupo de edad pasó de 58.7% a 65,7% (15 a 64 años) y mayores de 65 creció a 8,0%; cerca del 80% de la

población viven en la zona urbana y más de la mitad viven en la costa, el 23.6% de la población fluctúa entre 25 a 39 años, seguido del 18% cuya edad fluctuó entre 40 a 55 años; en el departamento de Lima a nivel urbano (98%), y rural (2%); respecto al género prevalece ligeramente las mujeres que los varones, las mujeres convivientes tienen 2 hijos(as), las mujeres casadas en edad fértil tienen 2 a 3 hijas, el 91.9% tiene educación primaria, 22.7% secundaria, y 39.6% de nivel superior, el 10.4% de la población presentan alguna discapacidad.

La pirámide poblacional en Perú es de 15 a 64 años, representando 65.46% y más de 64 años (7.15%).

Así en el censo del 2017 se aprecia un envejecimiento más masculino que femenino a partir de los 35 años hasta los 80 años.

En el año 2050 la pirámide en Perú sufrirá un cambio, porque en las siguientes décadas habrá más personas de tercera, baja fecundidad y alta migración; de cada 100 trabajadores hay 60 personas dependientes que crece a un ritmo continuo, trae como consecuencia mayor esperanza de vida, por ello, cada vez supera el umbral de 60 años que implicará una mayor demanda de atención, lo cual se debe planificar ofertando servicios de salud adecuados y de calidad.

En el censo del 2017 aumentó la población de 65 años y en los últimos 10 años aumentó de un millón a dos millones, disminuyendo la población de 0 a 14 años.

Así el ritmo de crecimiento de población de 80 y más años (3.6%) es dos veces más que el censo de 1972, pasando de 458 mil a 658 personas en este último censo (40).

- b. **Estado civil**, Estos datos son importantes en las investigaciones sociodemográficas, por la relación con la fecundidad, estabilidad, estructura familiar, nivel socioeconómico y laboral. El comportamiento del estado civil en las últimas décadas, puede estar asociado a los nuevos roles de la sociedad, porque en la

actualidad existe mayor participación del género femenino en trabajo y también aumento en el nivel educativo.

En el Perú el estado civil o conyugal por norma jurídica se divide en 5 categorías: Soltero/a, Casado/a, conviviente, separado/a, divorciado/a y viudo/a. En el censo 2017 se incrementó el estado de convivencia de un 24.6% a 26.7%, mientras el porcentaje de casado ha disminuido de 38.4% a 25.7% (41).

c. **Servicios sanitarios** Las atenciones son asumidas por los programas estratégicos; de acuerdo al censo del 2017 el 75.5% cuentan con algún seguro de salud, mientras el 24.5% no tiene seguro; pero cabe mencionar del 2007 al 2017 se incrementó el seguro a 91.2%. Los datos del censo evidencian que la población está afiliada a diferentes seguros como: Seguro integral de Salud (SIS) representa el 44,4% seguido del 24,8% representa ESSALUD y el 5.1% a otro tipo de seguro como (privado, fuerzas armadas, policiales, universitario, entidad prestadora de salud, salud escolar privado) (41).

d. **Actividad económica.**- La población en edad de trabajar en el Perú se considera de 14 años a más, donde son potencialmente disponible para desarrollar actividades productivas, ello es coherente con la Organización Internacional de Trabajo (OIT) porque señala que hay una edad mínima para admitir como empleado según la Resolución Legislativa N° 27453, aprobada con fecha 22 de mayo del 2001 y ratificado por DS N° 038-2001-RE. Según censo evidencia que de cada 100 personas 75 tienen actividad económica con mayor participación las mujeres (33).

e. Problemas crónicos de salud

Según la OMS las enfermedades crónicas crecen en forma sostenida en diferentes países y por ello es importante intervenir y adoptar actividades preventivas para el control de las ENT.

Generalmente Las ENT que causan mortalidad a nivel mundial son cardiopatías, accidentes cerebrovasculares, cáncer, problemas respiratorias y diabetes. La repercusión de las ENT tiene efectos en la calidad de vida, económico, familia y entre otros. Más de 7 millones de personas fallecen por cáncer en el mundo, y para el 2030 se espera que se incremente a doce millones (9).

f. Problemas de salud y deterioro de la calidad de vida

Las consecuencias de actividad del cuidado en salud del cuidador tiene efectos sociales y familiares; según la encuesta de CIS sobre CI, sostiene que los CI reducen el 64% de su actividad de ocio, 51% de cansancio, 48% no tienen vacaciones, 39% no frecuentan amigos, el 32% se sienten deprimidos, 28.7% tiene deterioro en su salud, 27% no pueden trabajar fuera, 23% no tienen tiempo para cuidarse asimismo, 21% problemas económicos, 12% disminución de jornada laboral, y 12% dejan de laborar; por lo tanto evidenciamos que las repercusiones afectan la salud de los CI, pero también existe efectos positivos de los CI porque manifiestan sentirse mejor consigo mismo, considerarse como mejor persona, perciben que les dignifica como persona, se sienten reconocidos y valorados. (42)

Los problemas más frecuentes de los CI de los pacientes crónicos de larga duración son:

Osteomusculares: dorsalgias, lumbalgias por esfuerzos físicos o posturas inadecuadas, asimismo las CI por su edad y peso pueden tener osteoartritis crónica, osteoporosis hernias etc. Más adelante estos se agudizan con la actividad del cuidado.

Cansancio: suele haber fatiga por realizar otras actividades domésticas adicionales y este se puede relacionar a la falta de descanso que genera insomnio y ello no permite recuperar las fuerzas para continuar las actividades.

Malestar psíquico: se expresa con tristeza, desánimo y depresión. Es muy frecuente que los CI somaticen su situación y a ello se agrega la soledad, agravando el malestar.

Estrés del cuidador: que puede llegar a la sobrecarga del CI por la falta de apoyo y despersonalización, generando que el CI pueda claudicar en el cuidado del paciente.

Estos problemas conducen a estrés, insatisfacción y pérdida de la salud por ello muchos de las CI desarrollan enfermedades secundarias generando una menor calidad vida (20).

g. Apoyo social funcional:

Es un proceso de resiliencia donde las personas pueden confiar y demostrar su afecto, respaldo para superar cualquier tipo de crisis, por lo que el apoyo disminuye el malestar emocional, mejora las relaciones interpersonales, disminuye el grado de ansiedad, depresión y dolor; además otros síntomas físicos; donde las personas que rodean están dispuesta ayudar; dicho apoyo social se evalúa en dos dimensiones afectivo (que recibe ayuda, elogios, amor, afecto, invitaciones para distracción, y ayuda cuando está enfermo) y confidencial (visita de amigos, escucha activa de los problemas, consejos) teniendo el valor final de apoyo normal y apoyo escaso; por lo tanto la disponibilidad de las personas en poder confiar y demostrar el afecto para superar cualquier crisis se conoce como apoyo social. (43); El apoyo social es considerado como un factor protector porque aumenta la resistencia de los CI ante los estresores diarios, crisis personales, adaptación de cuidar a las personas con enfermedades crónicas (cáncer), asimismo favorece las relaciones sociales, la adaptación, y el bienestar de la persona; el apoyo social básico está constituida por la familia, amigos para lograr la satisfacción ante las necesidades básicas (afecto, seguridad, identidad) los CI que tiene apoyo social enfrentan mejor el estrés, hay mejor salud física y psíquica y la falta de apoyo social contribuye a enfermedades crónicas, ansiedad, depresión, y disminuye el uso de los servicios de salud.

h. Dinámica familiar

La familia es una unidad bio-psicosocial con la función importante de mantener la salud de la familia por intermedio de creencias y valores, así cualquier problema que ocurre en los miembros de la familia optan decisiones; así la familia funcional se caracteriza por recibir apoyo, comprensión, ánimo, entre la familia, comunicación directa, clara, habilidad de resolver problemas, solidaridad entre los miembros de la familia

Es un factor muy importante para conservar la salud o en la aparición de enfermedades entre la familia, cumplimiento con las funciones; se dice que la funcionalidad familiar tiene la capacidad de enfrentar y superar cada etapa de la vida y las crisis que se pueden presentar. El Apgar familiar, aborda el funcionamiento familiar a través de la satisfacción con su vida en familiar el cual evalúa la adaptación (es el uso de la capacidad para solucionar los problemas de estrés familiar), participación (la familia toma decisión para mantener la unidad familiar), crecimiento (apoyo y acepta nuevas actividades, hay maduración emocional, física de la familia, donde hay apoyo mutuo), afecto (evidencia amor, cariño, tristeza, rabia con toda la familia) y resolución (compartir con la familia, es el compromiso de dedicar el tiempo, para lograr necesidades físicas); el funcionamiento familiar implica que cada miembro cumpla eficazmente su rol y así se puedan enfrentar a cada etapa de la vida.(44)

La disfunción familiar son conflictos generados por diferentes factores como la enfermedad, escasa economía, falta de comprensión, sensibilidad, empatía y apoyo. Así la disfuncionalidad familiar genera más sobrecarga al cuidador. Para promover soluciones se debe analizar la situación con voluntad, diálogo y comprensión; motivando a favorecer un clima acogedor donde todos los miembros aprendan a cumplir con sus responsabilidades como brindar y recibir amor, respeto, comprensión; y lleguen a ser una familia funcional.

2.3.2 La calidad de vida del cuidador informal

2.3.2.1. Cuidador informal

Frente al aumento de la pirámide del proceso de envejecimiento y problemas crónicos como el cáncer, a nivel mundial se está convirtiendo en un gran reto para la sociedad; porque son más dependientes y vulnerables, en la que los familiares se hacen cargo del cuidado para satisfacer las necesidades, convirtiéndose en CI sin conocimiento que toman decisiones.

Se habla de CI o cuidador familiar cuando una persona otorga cuidados al familiar sin remuneración y sin reconocimiento social, a diferencia del cuidador formal, el cual si tiene 3 tipos de ayuda; apoyo material, que consiste en satisfacer sus necesidades básicas; apoyo instrumental, que es realizar tareas domésticas y el apoyo informativo, que es ayudar a resolver los problemas, siempre cumpliendo como función de intermediario.

Los cuidadores informales, definidos en la literatura como la principal fuente de cuidados de personas dependientes, pueden ser familiares, amigos u otras personas sin aporte económico por la ayuda que brindan.

Estos CI reconocen brindar cuidados a sus familiares, frente a ello empiezan al proceso de adaptación en forma muy acelerada porque los CI deberán realizar actividades para cubrir necesidades fisiológicas a su familiar, además brindar afecto, compañía y seguridad, sin que nadie les haya sugerido cómo deben de llevarse a cabo. Entonces los CI necesitan educación sobre la atención del paciente, información sobre redes sociales, porque el desconocimiento puede producir agotamiento emocional y perder la eficacia o calidad de cuidados brindados al paciente y no ser eficiente en el cuidado físico y emocional. Por lo tanto asumen responsabilidades de su cuidado y son capaces de disminuir el número de hospitalizaciones y visitas a urgencias.

Según la Real Academia de la lengua Española (RAE), cuidado es “asistir, guardar, conservar”, “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo”.

Los cuidadores informales de acuerdo a las diferentes investigaciones son los familiares más allegados al paciente y no tienen horario, ni remuneración económica, ni educación para el cuidado; y generalmente es realizado por las mujeres. El ser un CI trae consecuencias sociales, emocionales, físicas que se pueden reflejar en la salud por diferentes formas como: depresión, fatiga, pérdida de peso, insomnio, aislamiento social entre otros (28).

La RAE, determina que el termino cuidador (cuidadora) es la persona que cuida y la acción de cuidado se refiere a la solicitud y atención para hacer bien alguna cosa o también describe la acción de cuidar como asistir, guardar, conservar; por lo tanto el cuidar es asistir y conservar.

Los CI realizan tareas de la vida diaria como aseo, alimentación, movilidad, vestimenta, cambio de pañales, resolver conflictos de tristeza, agitación, ayudar en la movilización en el hogar, administración de medicamentos, protección, favorecer a su reposo, etc. A ello se incrementan las tareas de cocinar, limpiar, planchar, comprar y ayudar en la administración del dinero. Lo que implica sustitución de autocuidado y dedican mayor parte del tiempo; a su vez están expuestos a padecer una gran sobrecarga y tener repercusiones en su salud (45).

2.3.2.2. Características del cuidador informal

De acuerdo a estudios se puede mencionar que el perfil del CI más común, son las mujeres mayores de 50 años que son parientes cercanos del paciente como: esposas, hijas, madre, hermanas; cuya actividad es ser amas de casa, con una economía limitada y bajo nivel educativo. Además, no son sometidas a horarios ni remuneraciones económicas y dedican más de 40 horas semanales a cuidar.

El rol de CI se caracteriza porque se entrega por completo al cuidado del familiar, olvidándose de sus propios compromisos sean laborales, familiares y por no tener tiempo para cuidarse; a ello se une el rol de ama de casa, aumentando su responsabilidad y trayendo más efectos desfavorables para su salud física y psicológica, llegando a perder su independencia y terminan con una sobrecarga de estrés (46).

En un metanálisis se abordó las diferencias de género en el proceso del cuidado, donde se demostró que las mujeres cuidadoras se implican más en ciertas tareas con sus familiares dependientes que los varones que cuidan que pueden estar asociados con la sobrecarga del cuidador. Por lo tanto se observa que la atención informal es mayoritariamente femenina no variando a lo largo del tiempo y que pone de manifiesto los cargos diferenciales del cuidado entre las mujeres y hombres, esto genera una relación de desigualdad de géneros en la salud. Por lo tanto los varones se dedican menos tiempo al cuidado del enfermo que las mujeres, siendo el tiempo de cuidado que las mujeres prestan en un promedio de 5 horas 45 minutos y los varones 1 hora 36 minutos, las edades que fluctúan de los CI es de 50 a 64 años (47).

Los CI prestan cuidados a sus familiares en situación de dependencia por altruismo, reciprocidad, motivos económicos, sentimiento de culpa, por evitar la censura del entorno, por obligación o por presiones familiares; dichas razones llevan fuertemente enraizadas los valores morales y de obligación característicos de un régimen de bienestar en los que la familia y principalmente la mujer, asume la responsabilidad de cuidar a sus familiares.

La alta intensidad de cuidar es superior a 40 horas semanales, lo cual supone mayor agotamiento del cuidador y claudicación familiar en la tarea de cuidado en enfermedades como el cáncer. En estudios se ha demostrado que a mayor duración del cuidado hay más sobrecarga,

ocasionando que la salud del CI se deteriore; por ello es indispensable establecer estrategias de apoyo a los CI para merminar efectos nocivos en su salud (48).

2.3.2.3 Rol de cuidador informal de la persona con cáncer

Al diagnosticar el cáncer genera situaciones claves y nuevos desafíos para las personas que cuidan, porque van a requerir atención en casa concluido el tratamiento y en la fase final del paciente; por ello los familiares toman la función activa frente al diagnóstico del cáncer donde el CI tiene que aprender todo lo referente al cáncer para que pueda ayudar a tomar decisiones sobre el procedimiento y tratamiento.

Durante el tratamiento en el hospital: el CI dialoga con el equipo de salud y toma decisiones importantes, porque los desacuerdos entre el paciente y el CI pueden obstaculizar las decisiones importantes y perjudicar las opciones de su tratamiento y otras actividades que el paciente realiza en el hogar; estas demandas pueden ser físicas y emocionalmente agotadoras.

Durante la atención en el hogar: El cambio de lugar puede ser origen de tensión para el paciente y el CI, porque el retorno habitual significa más trabajo para el CI, ya que debe brindar cuidado al paciente, acompañar y continuar realizando sus actividades diarias, encargarse del tratamiento farmacológico, programar consultas al médico, encargarse de las urgencias, todo ello genera preocupación y generalmente desatienden sus actividades sociales, faltan al trabajo para cumplir el cuidado del paciente y esto conlleva al cansancio físico y emocional. Estas exigencias pueden ser difíciles para los CI de edad avanzada.

Después de terminar el tratamiento: pacientes y CI tienen expectativas que sus vidas vuelvan a ser como antes del diagnóstico de cáncer, ello no se cumple porque el CI siempre está pensando que el cáncer volverá.

La atención al paciente en la etapa final en el hogar trae nuevos problemas para el CI. El paciente se vuelve más dependiente en lo físico y emocional. Los síntomas del paciente se tornan más complicados de manejar. El CI percibe más angustia por nuevos desafíos y no tiene capacidad de hacer sus actividades personales, por el cuidado que asume.

El CI se angustia más cuando el paciente ingresa al programa de enfermos terminales; hay estudios que muestran que la CV del CI es inestable cuando proporciona cuidados en la fase final del paciente.

Algunos hospitales y programas para pacientes terminales brindan servicios de atención en fase final de vida para mejorar la CV del paciente y ayudar al CI (22).

2.3.2.4 Consecuencias del cuidado en los cuidadores informales

El cáncer afecta el estado emocional de los familiares y personas que lo cuidan; manifestándose con miedo, depresión, angustia, porque el cáncer se convierte en parte de su vida, estos sentimientos son reacciones normales ante una experiencia que altera la CV de las personas. También se manifiestan los síntomas físicos de dolor, náuseas, cansancio, fatiga extrema, entre otros. Los CI juegan un papel central en la gestión de todos los aspectos del cuidado del paciente.

La estructura familiar tiene un lugar muy importante en la cultura tradicional, y los cuidadores se ven afectados por esta estructura. Además, el sistema de cuidado en el hogar en nuestro país no está tan bien establecido como lo es en los países desarrollados. En general, la responsabilidad de cuidar al paciente con cáncer en el hogar se ha reducido al cónyuge, hijos, parientes o amigos.

Así el cuidado se convierte en un estrés que se marca negativamente sobre el cuidador, en tal sentido los CI enfrentan frecuentemente malestar y cansancio, terminando en carga.

Los cuidadores familiares que atienden a pacientes con cáncer pueden tener que hacer frente a diversos factores físicos, sociales y

problemas económicos durante el proceso de cuidados. La disminución de CV del cuidador influye en la calidad de atención y vida del paciente. (50).

La dependencia del paciente con cáncer en etapa avanzada implica tareas múltiples al CI con intensa responsabilidad, donde muchas veces supera las posibilidades del cuidado generándole sobrecarga, es así que los cuidadores experimentan alteraciones físicas, sociales, psicológicas y problemas económicos durante el tiempo que brindan atención al paciente, causando incremento en la carga del cuidado y un daño en su calidad de vida (13).

2.3.2.5 Calidad de vida relacionada a la salud

La CV según la OMS se define como: “la percepción de la persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”

La CV son percepciones internas del bienestar físico, social y psicológico entendiendo a las condiciones físicas como ausencia de la enfermedad, sociales como relaciones interpersonales roles sociales y psicológicas como cognitivos y afectivos, considerando al ser humano como un todo con sus valores y cultura. Por otro lado, también se conceptualiza como cualidad de vidas subjetivas y objetivas de la persona, satisfacción de necesidades que le permite actuar en un momento dado de la vida y existen factores del entorno (recursos disponibles, nivel de educación, acceso a servicios, relaciones con la familia, religión), que pueden influir en la CV que originen alteraciones perjudiciales en el cuidado del paciente oncológico.

En consecuencia, la CV es el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona para actuar en un momento dado y esta puede estar afectada por factores externos que alteran la salud del CI. En Perú aún no se

tiene conocimiento sobre las condiciones de la CV del CI en general y menos aún en CI en pacientes con cáncer.

Los CI frente a la carga de cuidar al paciente con cáncer cambian sus formas de socialización, enfrentan situaciones de dolor, aislamiento social, discapacidad y sentimientos constantes de amenaza de muerte. Generalmente el CI refiere agotamiento en el desempeño de su rol, manifestándose con la somatización de irritabilidad, apatía y tristeza.

La CV es la búsqueda de lo mejor para una satisfacción experimentada, donde los cuidadores de personas crónicas deben lograr bienestar emocional, desarrollo personal, satisfacción de sus necesidades, bienestar propio e inclusión social. Pero se ha demostrado que la mayoría de los cuidadores ven afectadas su CV en lo emocional, físico y económico lo que genera un nivel de sobrecarga del cuidador que se manifiestan con problemas musculares, dolor, irritabilidad, etc. La CV se percibe con cansancio, porque el cuidador se aburre de la monotonía, de no recibir ayuda, ni contar con recursos económicos; por lo tanto, la CV del cuidador es de sumo interés para el profesional de enfermería, por estar ligado a su rol de resguardar el bienestar (51).

En EE.UU. 4.6 millones de personas que cuidan al paciente con cáncer en el hogar, el 50% necesitan cuidador, las tensiones, estrés y ansiedad afectan la salud física, mental, social y espiritual que lleva al deterioro progresivo de la CV (13).

El riesgo para la salud del CI se relaciona con el cambio de roles y las actividades diarias, ya que él cambia su estilo de vida en función del paciente con cáncer dependiente. Además, consume el mayor porcentaje de su tiempo y perjudica su salud presentando síntomas emocionales, psicológicos y físicos que le generan el síndrome del

cuidador. Siendo así que los CI mujeres muestran mayor deterioro en su CV, así mismo el nivel de rendimiento disminuye la calidad de vida con quejas somáticas como fatiga, alteraciones de sueño, cefaleas, cansancio, dolor de espalda; ello se ha postulado como el impacto en la salud del CI (17).

La CVRS refleja la repercusión de los síntomas en el bienestar, mide el impacto de la CV, y detecta cambios del estado de salud, por ello el cuestionario SF36 tiene la capacidad de predecir o detectar la respuesta del paciente.(52).

Las dimensiones de la calidad de vida relacionadas a salud (CVRS) se miden a través del SF36 que proporcionan información en la 8 dimensiones, que cataloga 0 como peor salud y 100 mejor salud, representando impacto de la enfermedad sobre la percepción del CI (27).

Dimensiones de la calidad de vida relacionada a la salud

La CVRS son dimensiones relacionados entre sí que miden diferentes aspectos de la vida y autonomía del paciente.

Función física: Es el grado que limita actividades físicas como caminar, subir escaleras, autocuidado, inclinarse, coger o llevar peso y esfuerzos moderados e intensos (53).

Rol físico: Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, incluye un rendimiento menor que el deseado, limitación o dificultad en realizar las actividades. (53)

Dolor corporal: Estima el nivel del dolor que se relaciona a la enfermedad o sintomatología e interfiere en la vida diaria, el dolor no se considera dentro del funcionamiento físico por su cambio existente entre las personas en cuanto a su sensación y tolerancia del dolor.(55). La intensidad del dolor y efecto en el trabajo habitual, fuera y dentro de la casa. (53)

Función social: Evalúa las consecuencias de la salud sobre el desempeño normal de las relaciones sociales en la vida de la familia y el campo laboral, aislamiento por invalidez física y cambios.

Salud general: Engloba el estado de salud y sus creencias. Revela preferencias, valores, necesidades y actitudes relacionadas con la salud. (51). Valoración de la salud donde se incluye el bienestar actual, perspectivas de la salud en el futuro y la resistencia a enfermarse (53).

Vitalidad: Evalúa las diferencias individuales en las reacciones del dolor, aprehensión de dificultades, nivel de esfuerzo y ansiedad. (55) Sentimientos de energía y vitalidad, frente a las sensaciones de cansancio y agotamiento. (53)

Rol emocional: Grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo y otras actividades habituales, incluye reducción en el tiempo que se dedica a las actividades, el rendimiento es menor que el deseado y disminución del cuidado al trabajar. (53)

Salud mental: Agrupa las consecuencias del funcionamiento cognitivo, capacidad de recordar situaciones a corto plazo, pensar con claridad; donde esta incluye depresión, ansiedad, control de la conducta emocional y efecto positivo en general. (53)

Transición de la Salud: Valoración de la salud actual comparada con el año anterior. (53)

La presencia del CI en los pacientes dependientes genera cambio en la estructura y funcionamiento familiar, porque se exige la mayor sobrecarga física y emocional que son repercusiones negativas en la CV que muchas veces terminan en el síndrome del cuidador; porque el CI no tiene horarios, ni hora de descanso, terminando con agotamiento físico. El instrumento SF36 mide la CV de los CI, donde se puede interpretar que a mayor puntaje mejor CV (54).

En una investigación de análisis de artículos obtuvieron que el CI pasa por diferentes momentos desde muy inestable hasta ser más organizado, donde evidencia que la percepción de la CV es progresivamente más estable y pasan por tres momentos: 1) perjudica la CV (destrucción celular programada) donde el CI experimenta

miedo, ansiedad, impotencia, incertidumbre, tristeza, soledad, rabia, frustración, cansancio, también se expresa en dolencias físicas (mialgias, cefaleas, malestar estomacales, trastornos de sueño); cansancio social, psicológico e espiritual; 2) transformación (autocontrol del desarrollo y crecimiento), es aceptar que su rol como CI perjudica su CV, porque percibe abandono del apoyo familiar y social. Esto merma el ingreso económico para su propia sostenibilidad 3) resignificación (condensación) el CI prioriza los cuidados por encima de sus propias necesidades; los factores condicionantes de la CV en la construcción del significado de CV; para el cuidador es el soporte social, espiritualidad, habilidad de cuidar y el tiempo; concluyéndose que la CV responde a los factores condicionantes, donde los CI comprendan las implicancias que genera el atender a un paciente; considerando que la CV se modifica en el transcurso del tiempo, y existe 3 momentos de experiencia del CI que refleja significado de CV: destrucción celular programada; el segundo momento, de transformación, y el tercer momento, de resignificación(55).

a. Características en la evolución del cáncer y la implicancia en la salud y calidad de vida de pacientes oncológicos.

En el siglo XXI hay cambios demográficos, económicos y ambientales que han repercutido en todos los aspectos de la vida, y entre estos el cáncer, considerándose como un problema de salud pública a nivel mundial; porque ocupa el tercer lugar como causa de muerte.

Según la OMS para el 2020 el número de casos se elevará a 15 millones. Siendo así la principal causa de muerte a nivel mundial; en el 2015 se produjo 8,8 millones de muertes por cáncer, aproximadamente el 70% de cáncer se registra en países de ingresos medios y bajos. Existen 5 factores importantes como sedentarismo, escaso consumo de verduras y frutas, alcoholismo, tabaco, y mayor índice corporal; la detección de cáncer es muy tardía por falta de un diagnóstico temprano, esta enfermedad está

ocasionando un impacto económico sustancial y va en aumento que en el 2010 ascendió a US\$1,16 billones (56).

En Latinoamérica y en Perú el cáncer está en el 3er puesto de causas de muerte, dentro de las neoplasias más frecuentes de casos nuevos están cáncer de cérvix, mama, estómago, linfoma no HODGKIN, próstata, pulmón entre otros. En el Perú se diagnostican 45 000 nuevos casos de cáncer, y de ellos el 75% son detectados en estadios avanzados, convirtiéndose en una alta tasa de mortalidad; comprometiendo a más familias en el rol de cuidar al paciente. En este grupo predominan los individuos de 55 años a más en un 47,1% más femenino que masculino (3).

En el cáncer, las células se dividen sin control conduciendo a la formación de tejidos amorfos, porque se altera la fisiología y estos invaden los tejidos próximos. Con esta mutación genética logra invadir a órganos vecinos y posteriormente órganos distantes, este proceso es denominado metástasis y en esta fase se evidencia los nódulos de células cancerosas (57).

El cáncer es una patología genética causado por mutaciones en los genes, estas pueden ser heredadas o ser causados por daño en el ADN causado por algunas exposiciones del ambiente, la causa principal de muerte del paciente con cáncer es por metástasis, ya que se propaga a otros tejidos y órganos formando tumoraciones secundarias y esto van generando deterioro a la persona en lo físico, emocional y la supervivencia depende del tipo de cáncer y del estadio que generalmente una vez diagnosticados de acuerdo a estadísticas de supervivencia son de 5 años. De acuerdo a ello los pacientes y sus seres queridos pueden enfrentar muchas incertidumbres y entender su enfermedad. Los familiares toman decisiones en su tratamiento, brindan apoyo moral, ayudan en su rehabilitación y respaldan en asuntos económicos (58).

Cáncer metastásico es cáncer diseminado a otras partes del cuerpo y siempre toma el mismo nombre y tipo de células que el cáncer original, algunos tipos de cáncer metastásico no tiene curación. Sin embargo, el tratamiento es con el objetivo de controlar el crecimiento del cáncer y aplacar los síntomas donde puede ayudar a alargar la vida. Pero la mayoría de las personas que fallecen con cáncer, mueren por enfermedades metastásicos. Los sitios más comunes a donde se extiende el cáncer son los huesos, el hígado y los pulmones.

El cáncer metastásico no siempre tiene síntomas, ello va depender del tamaño y su ubicación; por ejemplo cáncer diseminado al hígado evidencia ictericia, abdomen distendido, metástasis pulmonar evidencia disnea.

Cáncer avanzado: signos y síntomas: El síntoma más expresivo es la pérdida de energía, fatiga y debilidad. Este síntoma puede empeorar al hacer las labores diarias, como bañarse o vestirse; por ello a menudo estas personas necesitan ayuda para realizar estas tareas, en cierto momento, y si están mal permanecen mucho tiempo en cama. La pérdida de peso inexplicable, estreñimiento, la dificultad para respirar es cuando un cáncer se ha propagado al pulmón. Las náuseas y vómitos pueden llevar a la deshidratación; el dolor crónico produce alteraciones físicas y emocionales, por eso es importante el manejo del dolor.

Los pacientes se muestran inquietos, ansiosos, deprimidos, irritables o enojados, además están somnolientos y no responder a las preguntas del momento. También pueden ver y escuchar cosas irreales; y decir frases que no tienen sentido.

Presentan problemas de la piel por permanecer sentados o acostados por mucho tiempo en la misma posición, llegando en algunos casos a evidenciar úlceras por presión (59).

El síndrome de la caquexia cancerosa es responsable del fallecimiento de pacientes, caracterizándose por la ingesta insuficiente y metabolismo alterado, evidenciando pérdida de peso y masa muscular; acompañado del deterioro funcional. Estas evidencias parecen ser asociadas a la activación del catabolismo por citoquinas proinflamatorias y por productos tumorales, por ello el riesgo de morir está documentado en pacientes con sarcopenia, en este tipo de personas es conservar su calidad de vida a través del cuidado que brinda los CI. La supervivencia con el cáncer es de 5 años (60).

b. Los cánceres más frecuentes en el Perú son:

Según la vigilancia Epidemiológica de Cáncer basado en registros hospitalarios en el 2016 fue cerviz (21.9%) piel (12.3%), estómago (11.4%) siendo más frecuentes en sexo masculino, evidenciándose 19.2% cáncer de estómago, piel 16.2% y próstata 14.1%. En mujeres 32,9% cáncer en cérvix, mama 13.2% y piel 10.4%; donde se detectaron que los pacientes acuden tardíamente por no presentar las sintomatologías y por factores económicos inaccesibles a los servicios de salud, escasa cultura de prevención, escaso estilo de vida saludable, bajo nivel de educación (61).

El impacto que produce el cáncer en los pacientes considera aspectos personales, familiares y ambientales, produciendo cambios profundos que se manifiestan con ansiedad, miedo, rabia, enojo, tristeza y depresión, siendo negativos para la salud y la CV. Esta enfermedad repercute también en el ámbito familiar, social y laboral; el paciente oncológico pasa por la etapa de adaptación frente a una serie de pérdidas en la salud, estabilidad, seguridad entre otras, por ello es importante la intervención del cuidador y para que se pueda superar este impacto es tener información (62).

2.3.3. Impacto sobre la salud y calidad de vida cuidador informal.

El impacto es la repercusión de la sobrecarga en la salud y calidad de vida del cuidador informal en los diferentes aspectos de la vida como físico, psicológico, emocional, social y económico.

2.3.3.1 Sobrecarga

Es la carga emocional física, económica, social que se produce por el resultado de cuidar a un familiar; esta sobrecarga genera problemas físicos, psicológicos, que perjudican la salud del cuidador y su calidad de vida. La sobrecarga es el agotamiento psíquico y físico, condicionado por la demanda del cuidado que experimentan ira, culpa, frustración, ansiedad, miedo, tristeza, amor, dolor, baja autoestima, insatisfacción por su trabajo, por el cambio de rol y enfrentar su nueva tarea y proyectos de vida.(63)

Zarit define como sobrecarga la percepción que la cuidadora tiene sobre el modo en que cuida, tiene impacto en diferentes aspectos de su vida. Mide el nivel de afección que puede tener el cuidador informal que son causados por su labor de cuidar.

Carga es la dificultad física persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que puede estar experimentando o ser experimentado por el cuidador (48).

2.3.3.2. Sobrecarga del cuidador informal en salud y calidad de vida

Por historia las mujeres son cuidadoras informales y asumen esta función dentro de la sociedad, cuanto más jóvenes tienen más sobrecarga que los varones y presentan efectos negativos en su salud física y psicoemocional; donde predomina el estrés, depresión, ansiedad, en el aspecto económico pierden su trabajo, afecta su calidad de vida por mayor dedicación de tiempo en el cuidado del paciente dependiente, deteriorando cada vez más su calidad de vida;

pero también tienen efectos positivos como en mejorar el autoestima y sentirse útil para poder afrontar diferentes adversidades, por lo tanto el entrenamiento y asesoría a la familia constituirán tareas primordiales del equipo de cuidados paliativos en pacientes con cáncer.

En el Perú no existen estudios referentes a la calidad de vida del cuidador informal en pacientes con cáncer, existiendo un gran vacío y un gran riesgo para la salud de estos familiares y por ende aumentando los enfermos secundarios (cuidador informal) que son generados por la sobrecarga de los cuidados que brindan a los pacientes con cáncer.

Las cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los cuidadores, y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de mayor edad. (64). La sobrecarga trae menos descanso, menos horas de sueño, disminuye actividades recreativas, afecta la salud mental, y aumenta los riesgos cardiovasculares (65).

La familia es el primer soporte social de la persona enferma, estos son los cuidadores informales que son en mayor porcentaje las mujeres, donde se reconoce que ejerce la función de protección ante tensiones que se originan en la vida diaria. El cuidador informal asume responsabilidades del cuidado y sufre efectos adversos en su salud física, mental e inmunitaria, trayendo complicaciones más comunes para ellos, siendo así los cuidadores informales tienen más angustia emocional y estos síntomas se relacionan con indicadores negativos en la calidad de vida y soporte social (66).

Los efectos negativos del cuidado que brindan los CI, tienen repercusiones en el “síndrome del cuidador”, porque trae como consecuencia problemas físicos y mentales. En la salud mental aparecen trastornos depresivos, ansiedad, ira hostilidad, también en estudios se evidenció que los CI que cuidan a sus padres tienen doble

probabilidad de sufrir problemas psicológicos, síntomas depresivos ansiosos que aquellos que no son cuidadores. Por otro lado el consumo de fármacos antidepresivos es doblemente usado por los CI a diferencia de otros individuos de una población.

Además de las consecuencias físicas y emocionales del cuidado hay mayor riesgo de desarrollar enfermedades, porque los CI tienen menos posibilidad de atenderse o acudir a un centro de salud y optan por hábitos insalubres que perjudican su CV. Por ello se incrementa el riesgo de mortalidad entre los cuidadores (48).

El cáncer afecta física y psicológicamente a todo paciente y sus cuidadores, este estudio evaluó la calidad relacionada con la salud de la vida (CVRS), concluyendo que la ansiedad y la depresión del cuidador fueron altamente correlacionadas con los problemas de los pacientes en actividades de autocuidado y de costumbre; todos los cuidadores de cáncer fueron muy afectados psicológicamente. Las intervenciones que se pueden implementar pueden mejorar la CVRS en el ámbito de la salud mental, tanto para el paciente con cáncer como para sus cuidadores. El aumento de la población oncológica-geriátrica se asocia con mayor necesidad de los cuidadores familiares (CI); en este estudio se encontró que la salud física del CI se deteriora producto de la atención a un paciente; el aspecto emocional del CI que cuidan a pacientes con cáncer demostró que el 67% presenta depresión, en el aspecto financiero del CI concluye que el 48% (310 familias) han perdido su fuente de ingreso y 62% utilizan sus ahorros, algunas familias se vieron obligadas a retrasar su atención médica (13%) educación (27%) y los CI están propensos a faltar en el trabajo por el cuidado al paciente con cáncer; por lo tanto es posible movilizar cuidado de la salud y recursos de la comunidad para ayudar a sus cuidadores y tener una mejor evaluación a los CI vulnerables y proporcionarles asistencia. (31).

El cáncer impone estrictas e inmediatas demandas a totalidad de la familia que provoca al CI reasignación de roles, tareas para tratar de

cubrir los cuidados y estos cambios generan pérdida del control sobre sus vidas, tiene un efecto adverso en su trabajo, familia, matrimonio, vida social, salud y su CV se deteriora; por lo tanto hay relación negativa entre las cargas asistenciales y la calidad de vida ($p < 0,001$); características descriptivas, las propiedades relacionadas con el cuidado y el cuidado variables de carga estaban todos predictores significativos de la calidad de vida (66).

Las repercusiones del cáncer en el cuidador informal durante la asistencia diaria del paciente oncológico no solo generan ansiedad, depresión, frustración sino también alteraciones interpersonales y dinámica familiar por la pérdida de autoestima. ello se debe por falta de adecuación, así también en el paciente oncológico genera impacto en su salud física y mental, evidenciándose en el estrés, baja autoestima, sentimientos de culpa y frustración (18).

De acuerdo a las estadísticas mundiales el cáncer se considera una enfermedad de salud pública y es la segunda causa de mortalidad, así se espera que para el 2030 se alcance una prevalencia del 27.7%, también pensando que el cáncer es una enfermedad irreversible que no responde a tratamiento y que afecta la parte física, psicológica, social del paciente y de la familia (CI). Entendiéndose que la CV es tener la habilidad de participar en todas las funciones y actividades relacionadas con aspectos sociales, físicos y psicológicos. Del cuidador del paciente con cáncer debe adaptarse al estrés que genera el cuidado durante las 24 horas que produce desgaste físico y psicológico que hoy se conoce como "síndrome del cuidador primario" se relaciona con la sobrecarga nivel físico, emocional; por ello es preciso que reciban educación de la enfermedad y cuidados de salud mental; en varios estudios se evidencia que la CV de los CI era bueno, porque se le brinda ayuda y acepta descansos; de este modo mantiene su relación activa con su círculo social. Por ello el apoyo emocional es un amortiguador en el CI del paciente con cáncer porque puede enfrentar el estrés (30).

2.3.3.3. Efectos en la calidad de vida del cuidador informal

La calidad de vida es la satisfacción, alegría, salud, bienestar de las personas que puede estar influenciado por la sociedad, cultura y valores, por ello se dice que la CV es el bienestar físico, social, psicológico (67).

La calidad de vida del cuidador familiar al asumir muchas responsabilidades, hace que este deje a un lado su propia vida y sus necesidades. La CV son atributos positivos y negativos que se caracterizan en 3 dimensiones (67)

Dimensión física. Se relaciona con la salud física, ausencia de la enfermedad y sintomatología producto de las alteraciones orgánicas y psicológicas que se manifiestan por fatiga, insomnio, falta de apetito, estreñimiento, dolor, malestar, depresión, ansiedad sentimientos de culpa, todo ello engloba a la expresión “síndrome de agotamiento del cuidador”; (67) estas reacciones son consecuencias porque los pacientes oncológicos más dependientes requieren mucha ayuda física durante el día para satisfacer sus necesidades como: uso de inodoro, comer, cambiar de posición, trasladar de un lugar a otros y usar equipo médico. En los efectos secundarios del cáncer; los pacientes menos dependientes pueden generar carga de estrés por responsabilidad en el hogar, familia, trabajo, y cuidado del paciente.

Dimensión psicológico: Se relaciona con el estado cognitivo, afectivo, psicológico, sintomatología de la depresión, ansiedad.(67) Estos cambios psicológicos se incrementan cuando el CI tiene más de 3 meses realizando la misma labor, porque se dedican mayor tiempo a satisfacer las necesidades del paciente, sin considerar sus propias necesidades, terminando con cansancio, irritabilidad, sentimientos de culpa por no lograr lo que necesita el paciente y cada vez se va deteriorando su estado emocional, por ello el sufrimiento psicológico del CI surge de la demanda de actividades y emociones del paciente; esto empeora cuando el cáncer está avanzado y no tiene.

Aspecto social: son las percepciones de las relaciones interpersonales, relación médico paciente, aspecto laboral (67) ello se altera porque el CI se dedica más tiempo al cuidado y menos tiempo para compartir con sus amigos y su comunidad.

Al inicio puede haber apoyo de amigos, donde el cuidador aún puede trabajar y mantener relaciones laborales, pero cuando se continúa con el cuidado por largo tiempo, el cuidador puede dejar de laborar y es probable que los amigos llamen o visiten con menos frecuencia, poco a poco limitan su desarrollo personal, emocional, laboral y social.

Dimensión ambiental se relaciona con seguridad física interna y externa, situación económica, evaluando la calidad del hogar, accesibilidad a los servicios de salud (67)

2.3.4. Marco filosófico del cuidado informal en salud y calidad de vida relacionada con la salud

Desde el punto de vista antropológico la familia es una unidad biológica, social y psicológica que se caracteriza por la convivencia y asegura la supervivencia, el crecimiento, apoyo emocional y toma de decisión en realizar los cuidados a la persona dependiente. El asumir el rol del cuidar sin conocimiento genera conflictos, porque descuida otras funciones como: atender a los hijos, trabajo, perjudicando su salud y calidad de vida. Así atribuyen el rol del cuidado informal a las mujeres pensando que son mejores, ello es resultado del sistema histórico socio-cultural. (68)

La ideología del familiarismo se basa en un modelo familiar que funciona como una organización en niveles domésticos y públicos; especialmente en el campo de servicio social de cuidados, por larga data la mujer asume el trabajo doméstico y responsabilidad de cuidar a los familiares con dependencia estando alerta al llamado; bajo esta ideología el cuidado informal se hace invisible para la sociedad porque no son remunerados, ni reconocidos por el trabajo que realizan. (69) A estos cuidadores nadie los repara ni toman en cuenta por lo que pasan,

son invisibles para el sistema de salud y los familiares; el CI posee dimensiones éticas y políticas que repercuten en un ámbito social y físico.

El cuidado informal involucra el intercambio de experiencias y subjetividades, Heidegger refiere que el ser humano siempre se relaciona con los entes externos, integrándolos en sus propios sentimientos, es decir donde un yo se complementa con un tú. (70)

Para Dasein, sin el cuidado el hombre no es parte del mundo; la temporalidad en parte es amenazante, se instaura en el cuidado y da sentido al significado del ser. (71)

Por los cambios epidemiológicos el cáncer antes se conceptualizaba como aguda y muerte inminente, ahora son crónicas y con ello se amplía el cuidado en el hogar, donde la familia asume la responsabilidad de cuidar al enfermo sin conocimiento a ello, a esto se denomina cuidado familiar o informal.

La fenomenología se basa en comprender la percepción de la mujer para entender su conducta del cuidado, donde se trata de apreciar a la persona con sus experiencias, reacciones y sentimientos; así Bárbara y Fernández mencionan que es importante reconocer las experiencias del CI para compartir su vivencia, historia de vida; así el cuidado informal se basa en entender lo que la persona siente o piensa frente a un acontecimiento que desestabiliza su vida cotidiana; es decir el cuidado informal en la práctica es atender a través de la comprensión, intentando entender a la persona para que se adapte a un bienestar frente a la enfermedad. (72)

Hochschild establece 4 modelos de cuidado, el primer modelo tradicional representado por la ama de casa, segundo modelo representado por una mujer trabajadora que hace todo sin ayuda, tercer modelo las instituciones prestan 10 horas de cuidado y cuarto

modelo prestan algunos cuidados en instituciones con reconocimiento.
(73)

Algunos filósofos refieren que la CV se debe evaluar por la felicidad o satisfacción, así Schopenhauer menciona que las necesidades no satisfechas producen dolor, y durante siglos la felicidad es significado de CV. En filosofía social las “buenas condiciones de vida” son producto de una buena sociedad; filosofía moral es buenas acciones; por ello la calidad de vida se relaciona con la capacidad de la persona.
(74)

La calidad de vida se hace presente desde Aristóteles como buena vida y en los años 90 se instala en el campo de la salud, donde se incorpora la percepción del paciente como necesidad de evaluar el resultado con capacidad de prolongar la vida. A comienzos del siglo XX la CVRS intenta dar respuesta a las percepciones de las personas con datos objetivos (bienestar, estilo de vida o malestar) y datos subjetivos (sentimientos); así la CVRS representa el impacto de una enfermedad y sus consecuencias; por ello en la actualidad representa un instrumento que evalúa la salud, en consecuencia la calidad de vida se relaciona con la satisfacción de la persona con su salud física, emocional y social. (75); las repercusiones sobre la salud son trastornos de la actividad rutinaria.

Muchos filósofos sostienen que la CV debe ser evaluada como felicidad, o satisfacción así el filósofo Schopenhauer defiende la felicidad que divide en 3 fases: naturales y necesarias, cuando la necesidad no es satisfecha causa dolor; natural no necesaria, se considera satisfacción sexual; y la tercera es las no naturales, no necesarias se refiere a la abundancia, lujo.(75)

La CV en filosofía tienen los significados: Filosofía social (buenas condiciones de vida que es felicidad) filosofía moral (es la virtud) en ciencias sociales y están relacionadas a las capacidades que tiene la

persona donde puede elegir la clase de vida que desea para si mismo. Por otro lado Nussbaum refiere que las personas deben vivir bien y desarrollar todas sus capacidades para tener una vida plena teniendo sus capacidades humanas básicas, donde tengan la capacidad de vivir mejor y no morir precozmente y ser capaz de tener buena salud, donde tengan la capacidad de evitar el dolor innecesario tener la capacidad de usar los sentidos de imaginar, pensar, capaz de unirse, amar a los demás, sentir gratitud, capaz de vivir mostrar preocupación por los otros, involucrarse con los demás, ser capaz de reír, jugar y vivir su propia vida.

La CV involucra el nivel del florecimiento humano en una sociedad donde cada persona sea un todo y también tenga la capacidad de conducir su vida saber sus expectativas de vida, salud, educación, servicios médicos trabajo, sean favorables o desfavorables para si mismo o su familia; teniendo 3 enfoques la CV el utilitarismo es el nivel de felicidad o satisfacción; nivel de oportunidades se refiere a nivel económico, educativo, recreo, cultural, laboral, alimentos; y por último el nivel de capacitación, se refiere a la capacidad para el cuidado, autocuidado, capacidad de amar, bien alimentado, libre de enfermedades, con el propósito que el paciente cumpla con el tratamiento.(76)

El estado de salud y la calidad de vida relacionada a la salud se fueron incrementando, ya que las cuidadoras presentaron mayor frecuencia de mala salud mental, falta de descanso y sedentarismo, asimismo percibiendo más dolor, menor vitalidad mayor agotamiento traduciéndose en sobrecarga (74)

2.4. Formulación de hipótesis

2.4.1. Hipótesis general

Existe impacto de la sobrecarga intensa en la salud y la calidad de vida del cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018.

2.4.2. Hipótesis específicas

- Las características de salud del cuidador de paciente oncológico están más deterioradas que en el no cuidador en el Hospital de Lima, 2018.
- Las características de la calidad de vida del cuidador informal de pacientes oncológicos son mejores que el no cuidador en el Hospital de Lima, 2018.
- Existe la sobrecarga intensa en el cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018.
- En el perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico destacan las mujeres que reciben ayuda de los familiares en el Hospital de Lima, 2018

2.5. Operacionalización de variables e indicadores

2.5.1. Variable 1: Sobrecarga del cuidado informal

Son repercusiones negativas en salud física, mental y socioeconómica que presentan los cuidadores informales que influyen en sus actividades de descanso, relaciones sociales, compañerismo, intimidad, independencia y estabilidad personal que tiene relación con el tiempo invertido y en la repercusión emocional; también afecta a la persona receptora de cuidados; dicha carga se mide a través de la escala de Zarit. Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56). (77)

2.5.2. Variables 2: Salud del cuidador informal

Es el bienestar físico, social mental del cuidador informal estas se miden con los siguientes indicadores de salud:

- **Consumo de medicamentos:** Es consumir fármacos para satisfacer sus necesidades con o sin prescripción médica(78).
- **Servicios sanitarios:** es un proceso dinámico donde la población entra en contacto con el equipo de salud con el propósito de satisfacer una condición de salud (79).
- **Problemas crónicos de salud:** son enfermedades de larga duración y progresión lenta y se consideran a las enfermedades no transmisibles que son responsables de la mayor incidencia de muertes.(79)
- **Falta de descanso:** es un factor negativo porque contribuye a disminuir el sistema inmunológico, alterar el estado emocional convirtiendo a la persona en ser irritable, cansado poca energía que deteriora la calidad de vida (79)
- **Salud social:** El apoyo social mide el proceso del estrés de cuidadores, se evalúa el apoyo funcional, confidencial (posibilidad de contar con personas para comunicarse) y afectivo (demostraciones de amor, cariño y empatía) (80).
- **Apgar familiar:** es un instrumento que evidencia como perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar en un momento determinado, así se puede identificar familias disfuncionales para brindar orientación porque no todo los problemas de salud se deben a la enfermedad sino también a la crisis familiar como ejemplo cefaleas. (81).

2.5.3. Variables 3 calidad de vida

- **Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS):** Es la evaluación subjetiva de la persona sobre cómo influye en el

estado de salud la atención sanitaria y promoción sobre la capacidad del nivel de funcionamiento que permitan realizar actividades importantes y afectan a su bienestar, se agrupan en 2 componentes físico y mental que engloban el grado de satisfacción con la vida (efecto de la enfermedad y tratamiento en la vida del paciente (82).

Operacionalización de variables

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	SUBDIMENSIÓN	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADORES
SOBRECARGA DEL CUIDADO INFORMAL	Es el grado de carga que tiene el cuidador con la persona dependiente de cáncer que afecta negativamente en la salud física y mental que se categoriza en carga intensa, ligera y ausencia de carga, que influye en la calidad de vida del cuidador	-----	-----	Cualitativa	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Familia solicita ayuda ➤ No dispone de tiempo para el por cuidar ➤ Tensión cuando cuida al familiar ➤ Avergonzado por conducta del pcte ➤ Enfadado por conducta del familiar ➤ Afecta negativamente la relación con amigos ➤ Temor por el futuro ➤ Familiar depende de usted. ➤ Agobiado al estar junto al familiar ➤ No tiene vida privada por su familiar ➤ Su vida social fue afectada por cuidar ➤ Incomodo por invitar amigos a casa ➤ Familiar espera que le cuide ➤ Suficiente dinero para cuidar ➤ Incapaz de cuidar a su familia ➤ Perdió control-sobre su vida ➤ Encarga el cuidado de su familiar ➤ Inseguro en hacer las cosas con familiar ➤ Hacer más cosas por su familiar ➤ Podría cuidar mejor ➤ Está muy sobrecargado por cuidar a familiar
	Salud: es el bienestar de cuidarse a uno mismo	Medicamento	-----	Cuantitativo	Nominal	➤ Consume medicamentos
		Servicios de	-----	Cuantitativo	Nominal	➤ Consultas medicas

SALUD	teniendo una dieta equilibrada, descanso, actividad física, manejo de su estado de estrés.	salud				
		Problemas crónicos	-----	Cuantitativo	Nominal	➤ Problemas crónicos
		Dormir	-----	Cuantitativo	Nominal	➤ Problema para dormir
		Fatiga	-----	Cuantitativo	Nominal	➤ Fatiga
		- Apoyo social	Apoyo confidencial Apoyo afectivo	Cualitativa	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Recibe visitas de amigos y familiares ➤ Recibe ayuda ➤ Recibe elogios y reconocimiento ➤ Cuenta con personas que se preocupan ➤ Recibe amor y afecto ➤ Habla de sus problemas en casa y trabajo ➤ Habla de sus problemas personales y familiares ➤ Habla de sus problemas económicos ➤ Recibe invitaciones para la distracción ➤ Recibe consejos importantes en su vida ✓ Recibe ayuda cuando está enfermo en cama
		-Apgar Familiar	Adaptación Participación Crecimiento Afectividad Resolución	Cualitativo	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Satisfecho con la ayuda que recibe de la familia ➤ Satisfecho con la participación de la familia ➤ Satisfecho como la forma que acepta ➤ Satisfecho con la expresión de afectos. ➤ Satisfecho de compartir con la familia, tiempo espacio

<p>CALIDAD DE VIDA</p>	<p>DE</p> <p>Calidad de vida es el nivel de bienestar de acuerdo a la evolución que la persona realiza considerando el impacto de estos en el estado salud y se mide en 8 dimensiones</p>	<p>Componente físico</p>	<p>Función física</p> <p>Rol físico-</p> <p>Dolor corporal</p> <p>Salud general-</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>ordinal</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Su salud actual comparada con hace un año es ➤ Su salud actual imita hacer esfuerzos intensos ➤ Su salud actual limita hacer esfuerzo moderados ➤ Su salud actual limita llevar bolsas de compra ➤ Su salud actual limita subir varios pisos ➤ Su salud actual limita subir un piso ➤ Su salud actual limita agacharse ➤ Su salud actual limita caminar un km ➤ Su salud actual limita caminar varias manzanas ➤ Su salud actual limita caminar una manzana ➤ Su salud actual limita bañarse y vestirse ➤ Redujo su tiempo de trabajo o vida cotidiana pos su salud física ➤ Hizo menos cosas a causa de su salud física ➤ Dejo de hacer tareas de trabajo o actividades cotidianas-a causa salud ➤ Tuvo dificultades-para hacer su trabajo causa de su salud física. ➤ Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo en la 4 últimas semanas. ➤ El dolor ha dificultado su trabajo habitual ➤ Como es su salud
------------------------	--	--------------------------	--	--------------------	----------------	--

		Componente mental	<p>Vitalidad-</p> <p>Función social</p> <p>Rol emocional</p> <p>Salud mental</p>		<ul style="list-style-type: none"> ➤ Enferma fácilmente que otras personas ➤ Sano como cualquiera ➤ La salud va empeorar ➤ La salud es excelente ➤ Cuanto tiempo sintió vitalidad ➤ Cuanto tiempo tuvo energía ➤ Cuanto tiempo sintió agotado ➤ Cuanto tiempo sintió cansado ➤ Su salud física o problemas emocionales dificultó actividad social habituales con la familia y otras personas ➤ Con que frecuencia su salud física o problemas emocionales dificultaron actividad social (visitar familiar) ➤ Redujo su tiempo dedicado a causas de problema emocional ➤ Hizo menos cosas a casusa de problema emocional ➤ No hizo su trabajo-a casusa de problema emocional ➤ Cuanto tiempo estuvo nervioso ➤ Cuanto tiempo tuvo baja moral ➤ Cuanto tiempo sintió calmado ➤ Cuanto tiempo sintió desanimado ➤ Cuánto tiempo se sintió feliz
--	--	-------------------	--	--	--

2.6. Definición de términos básicos

- **Sobrecarga.** Son efectos importantes sobre la salud física, psicológica, calidad de vida y satisfacción vital que tiene repercusiones sobre la calidad de cuidado que brinda al paciente (83).
- **Sobrecarga del cuidador.** Es una escala que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores informales de las personas dependientes constituida por 22 afirmaciones, obteniendo un resultado total entre 22 y 110 puntos, caracterizándose en ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa.
- **Salud** es el bienestar físico social mental y no solo ausencia de enfermedades; para ello se utilizaron los indicadores de actividad física, falta de descanso, problemas crónicos, uso de servicio sanitario, consumo de medicamentos, salud social
- **Cuidado informal** son actividades que desarrolla la persona sin conocimiento, sin remuneración para satisfacer las necesidades de un paciente.
- **Cuidador informal:** Es la persona que brinda el cuidado básico y continuado al paciente oncológico, que asume con responsabilidades, tiene la disposición para cuidar al paciente y mantiene un vínculo familiar cercano (esposo, esposa, hija, hijo, hermana), que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni recibe remuneración económica.
- **No cuidador:** Es la persona adulta que no brinda cuidado a ningún paciente

- **Calidad de vida:** Es la percepción del bienestar que se relaciona con la satisfacción de necesidades físicas, emocionales, sociales, vida familiar de la persona en relación al entorno que se pueda traducir en sentimientos positivos y negativos.

- **Calidad de vida del cuidador.** Es la evaluación subjetiva asociados a las percepciones positivas o negativas que se caracteriza por bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

- **Síndrome del cuidador.** Es el elevado desgaste (sobrecarga) físico, psicológico del cuidador que brinda cuidado a la persona con cáncer durante las 24(29).

- **Impacto del cuidado informal.** Es el efecto de la carga de trabajo-que ocasiona en la salud y calidad de vida del cuidador informal del paciente oncológico.

- **Calidad de vida relacionada a la salud:** Es el efecto físico, mental, social de la enfermedad en la vida diaria y el impacto de estos efectos en los niveles de bienestar subjetivo, satisfacción y autoestima.

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

3.1. Tipo y nivel de investigación

La presente investigación es aplicada, porque busca conocimientos para dar soluciones prácticas, explicativa y cuantitativa, porque permite explicar los fenómenos que se estudia de manera científica de una realidad objetiva en forma numérica para probar las hipótesis, cuya realidad no se modifica.(84).

3.2. Diseño de la investigación

La presente investigación fue diseño no experimental porque no manipula las variables solo se observan los fenómenos después de analizarlo, transversal porque se obtuvo los datos en un momento específico y no se realizó un seguimiento de los sujetos, analítica porque explica la presencia de riesgo de la sobrecarga en la salud y calidad de vida del cuidador y finalmente se realizó el análisis de diferencias entre ambos grupos según las variables (84).

3.3. Población y muestra

3.3.1. Población:

Es un conjunto de unidades con características comunes que fueron objeto de estudio de los cuales son extensivos a las conclusiones.

La población total que se encuentran registrados con cáncer en el año 2018 en los servicios de hospitalización y sala de quimioterapia. Son 2034 casos siendo el más frecuente útero, estómago, mama, pulmón, cuello uterino, colon entre otros con diferentes estadios (I al IV).

La población en estudio fueron los cuidadores informales de los pacientes con diagnóstico médico de cáncer en estadio III y IV porque estos pacientes tienen mayor dependencia para la familia haciendo un total de 600, de los cuales fueron seleccionados a los cuidadores informales por la fórmula de una población finita que consideraron a mujeres y varones que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión.

a) Criterios de selección para cuidadores informales

a.1 Criterios de inclusión:

- Cuidador principal de pacientes oncológico.
- Cuidador que hable el idioma castellano.
- Cuidador que desean participar en la investigación.
- Aptos psicológicamente para participar en el estudio.
- Vivir en la misma casa del paciente oncológico.
- Actividad de cuidador por un periodo de 3 meses a más.

a.2 Criterios de exclusión:

- Cuidadores de pacientes oncológicos con grado dependencia II a menos.
- Cuidadores eventuales (son familiares que brindan cuidado en forma esporádica al paciente)
- Cuidadores remunerados.

b) Criterios de selección para los no cuidadores

b.1 Criterios de inclusión

- Personas que no cuidan pacientes.
- Personas que acepten participar en la investigación.
- Personas que hablen el idioma castellano.

b.2 Criterios de exclusión

- Personas que cuidan temporalmente a un familiar enfermo
- Personas con trastornos mentales

3.3.2. Muestra

El muestreo fue probabilístico, de tipo sistemático porque las unidades de análisis se seleccionaron a intervalos fijos de razón N/n, para esta selección se consideró los criterios de inclusión y exclusión y se aplicó la fórmula para estimar una proporción en una población finita haciendo uso de:

$$n = \frac{N (Z_{\alpha/2})^2 p (1 - p)}{(N - 1) E^2 + (Z_{\alpha/2})^2 - p - (1 - p)}$$

N : Tamaño de la población objetivo N=600

$Z_{\alpha/2}$: Valor de tabla normal estándar asociado al nivel de confianza del 95%, $Z_{\alpha/2}=1.96$.

P= 0.5, dado que no existen estudios similares, se considera para p el valor que maximiza el tamaño de muestra.

E : Nivel de precisión, se ha considerado para la investigación E=0.065

$$n = \frac{1.96^2 \times 0.5 \times (1 - 0.5) \times 600}{(600 - 1) * 0.065^2 + 1.96^2 \times 0.5 \times (1 - 0.5)} = 166$$

La muestra de cuidadores informales son 166 a igual fue el número de pacientes con cáncer.

La muestra para los no cuidadores fue la misma cantidad que los cuidadores informales 166.

3.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.4.1. Descripción de instrumentos

3.4.1.1 Técnica fue entrevista a los cuidadores informales y no cuidadores.

Para iniciar con recolección de los datos se presentó una solicitud a la Dirección cumpliendo con todos los requisitos solicitados por la Unidad de Capacitación e Investigación, una vez obtenido la aprobación se solicitó la autorización a los servicios de hospitalización y quimioterapia para la aplicación del instrumento.

La aplicación de los instrumentos a los cuidadores informales de los de 30 minutos aproximadamente.

3.4.1.2 Cuestionarios

Instrumentos para el Cuidador informal:

Para la recolección de los datos se utilizó un cuestionario que está constituido de 6 partes:

- 1. Datos sociodemográficos del cuidador:** Edad, sexo, parentesco con la persona cuidada, estudios, trabaja fuera de su hogar, deja de trabajar para cuidar, convive actualmente con la persona que cuida, convive con menor de 5 y más de 65 años, cuantos meses que cuida al enfermo, dispone de alguien que ayude en tareas domésticas, dispone de alguna persona u otro recurso que ayude a cuidar al enfermo, si dispone quien o quienes

son, en caso que le ayude una persona cuantas horas representa, si Ud. no pudiera cuidar se ocuparía, trabaja actualmente, tipo de trabajo que realiza (85).

2. **Aspecto de salud:** Problemas para dormir, fatiga, problemas crónicos, consultas médicas en el año, consumo de medicamentos sin indicación médica.
3. **Escala de Zarit:** Consta de 22 ítems evalúa la carga de trabajo del cuidador, y no cuidador cada respuesta obtiene una puntuación de Likert de 5 opciones (1-5). Los resultados se suman en un puntaje obteniendo un total de (22 - 110 puntos) este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador (86).
4. **SF-36** evalúa la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS): consta de 36 ítems y se agrupan en dos componentes y en 8 dimensiones son:

A. Componente físico

1. Función física tiene 10 ítems evalúa el grado en que la salud de la persona limita todas las actividades físicas por problemas de salud.
2. Rol físico tiene 4 ítems evalúa hasta qué punto los problemas influyen con la función ocupacional con su malestar físico.
3. Dolor corporal tiene 2 ítems evalúa el grado de dolor y como interfiere la vida de la persona diariamente.
4. Salud general tiene 5 ítems evalúa la percepción personal y creencias respecto a la salud del individuo

B. Componente mental

1. Vitalidad tiene 4 ítems valora el nivel de fatiga y grado de energía de la persona.
2. Función social presente 2 ítems frecuencia de los problemas físicos o emocionales interfieren con actividades sociales.
3. Rol emocional tiene 3 ítems evalúa hasta qué punto los problemas emocionales influyen en la en el trabajo de la persona
4. Salud mental tiene 5 ítems valora el estado de animo de la persona durante el último mes (angustia y depresión, felicidad y tranquilidad). Para interpretar las puntuaciones oscilaran entre 0 y 100 sin puntos de cohorte, a mayor puntaje mejor calidad de vida(87).
5. **Datos en apoyo social** Duke Broadhead (1988) este instrumento es fundamental porque es mediadora en el proceso de estrés en cuidadoras que evalúa el apoyo social, este consta de 11 ítems, que utiliza escala de respuesta Likert de 1 (mucho menos de lo que deseo) a 5 (tanto como lo deseo) en sus dos dimensiones: Confidencial con 6 ítems (apoyo bajo 6-18; apoyo normal 19-30) y apoyo afectivo con 5 ítems,(apoyo bajo 5-15; apoyo normal 16-25) las puntuaciones inferiores al percentil 10 delimitaran la falta de apoyo social en ambas escalas (79).
6. **Datos de funcionalidad familiar**, (Apgar familiar) Es un instrumento que mide la funcionalidad familiar de forma global, en un momento determinado, que identifica a las familias con problemas de conflicto o disfunción familiar, consta de 5 elementos (adaptación, participación, crecimiento, afectividad y capacidad resolutive) cada respuesta tiene un puntaje que va de 0 y 4 según la calificación 0= nunca, 1= casi nunca, 2= algunas veces, 3= casi siempre, 4= siempre y consta de 5 ítems, la interpretación del puntaje es: Normal (17-20 puntos), disfunción leve (16 -13 puntos), disfunción moderada (12–10 puntos), disfunción severa (menor o igual a 9) (80).

Instrumento para el no cuidador

1. **Datos generales:** Edad, sexo, educación.
2. **Aspecto de salud:** Problemas para dormir, fatiga, problemas crónicos, consultas médicas en el año, consumo de medicamentos sin indicación médica.
3. **Uso de SF36, apoyo social (Duke), Apgar familiar** son los mismos ítems que el instrumento del cuidador informal.

Instrumentos para el paciente con cáncer

1. **Datos generales:** Incluyen edad, sexo, diagnóstico médico.
2. **Índice de Barthel-**Mide la dependencia del paciente en relación a las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) evalúa las funciones físicas (comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, uso de sanitarios, trasladarse de un sillón a la cama, deambular, y subir y bajar escaleras) determina el grado de dependencia donde se asignan diferentes puntuación de acuerdo a la capacidad del paciente examinado, cuyo rango esta entre 0 y 100 con intervalos de 5 puntos, cuanto más se acerca a 0 el paciente es más dependiente y cuando se acerca a 100 es más independiente y se categoriza como dependencia total (0 – 20), severa (21 – 60), moderada(61 – 90), escasa(91 – 99) e independencia (100)-(88).

3.4.2. Validación de los instrumentos

Para la validez de contenido del instrumento fue mediante jueces expertos que evaluaron la pertinencia, claridad, cantidad y relevancia,

obteniéndose opinión aplicable; para ello se aplicó el método de Kappa obteniendo una validez de 1 (ver anexo 6, 7).

La confiabilidad de todo el instrumento según alfa de cronbach fue **(0,815)** (ver anexo 8)

Datos sociodemográficos: Esta información fue validada por la investigadora Úbeda encontrando una confiabilidad según alfa de Cronbach fue de 0.78 (84); para esta investigación se obtuvo **(0,702)**(ver anexo 8)

Aspectos de salud

En la investigación de León y Peñarrieta aplicaron el test – retest aún total de 112 pacientes para la confiabilidad de problema de fatiga, dormir y uso de servicios sanitarios(83).

Problema de fatiga “tiene un rango de calificación de 1 a 10 están descritos numéricamente; desde no fatiga a fatiga severa; cuya confiabilidad fue de 0.66, $P \geq .001$ ” (78);

Problemas para dormir-“tiene un rango de calificación de 1 a 10 descritos numéricamente, la confiabilidad fue de 0.70, $P \geq .001$ ”(78).

Utilización de servicios de salud: “obtuvieron un coeficiente de consistencia interna de 0.73, estabilidad temporal test retest, la confiabilidad fue-de 0.039” (78).

Para esta investigación se obtuvo una confiabilidad de **0,533** (ver anexo 8)

Escala de Zarit versión original, fue validado por Hayo Breimbauer en Chile, en versión original presenta una confiabilidad interobservador de 0.71, consistencia interna alfa de Cronbach 0.91, en estudio original, y 0.85-en varios países; validez de criterio alfa de correlación ($r=0.71$) índice global de carga; ($r=0.41$) con inventario breve de síntomas) (89). En México encontraron que el instrumento de Zarit

tiene una consistencia similar al encontrado; en Perú fue validado por Mey-Ling obteniendo una confiabilidad interobservador mayor de 0.71 y la consistencia interna según alfa de cronbach 0.94 (90); para esta investigación se obtuvo una confiabilidad de cronbach de **0.88** (ver anexo 8)

Cuestionario de SF-36 de acuerdo al estudio realizado por Martínez en México el cuestionario SF36 fue evaluado a través de escalas tipo Likert, de acuerdo alfa de cronbach se calculó la confiabilidad global con un coeficiente de 0.9314; los coeficientes más altos están en los dominios de función física y rol físico y menor confiabilidad en la función social.(91).

La confiabilidad por dominios según alfa de cronbach se obtiene: Función física (0.9203), rol físico (0.9172), dolor corporal (0.8706), percepción de la salud general (0.8461), vitalidad (0.7963), función social (0,7419), rol emocional (0.8990), salud mental (0.8707) (92).

En Perú Pérez aplicaron el cuestionario SF36 y obtuvieron una validez según KMO de 0.798, (KMO>0,5) con una significancia de 0,000; ($p < 0,001$), asimismo la confiabilidad por alfa de cronbach fue 0,911 ($\alpha > 0,6$); el total de los 36 ítems obtuvieron una confiabilidad mayor de 0,9. (93)

Para esta investigación se obtuvo una confiabilidad total según alfa de cronbach **de 0,804** y por dimensiones fueron: Función física (0,938), rol físico (0.918), rol emocional (0,877), dolor corporal (0,723), función social (0,523), salud mental (0,776); vitalidad (0,541), salud general (0,607) (ver anexo 8)

Para interpretar las puntuaciones, cada ítem se recodifica para los 10 ítems que requieran con la finalidad que todos los ítems sigan gradientes a mayor puntuación mejor salud; la sumatoria de los ítems de la escala (puntuación cruda de escala), transformación lineal de puntuaciones crudas para obtener puntuaciones entre 0 y 100; cuyos

resultados se trasladan a una escala de 0 (peor salud) a 100 (mejor salud) haciendo uso de la siguiente formula.

Escala transformada = (puntaje obtenido cruda - puntaje más bajo posible)/ recorrido posible x 100, el resultado se evidencia en el siguiente cuadro (91).

El SF36 No tiene un punto de corte estándar, pero se ha observado para en el componente físico resumen que un 81% de las personas puntajes menores a 30 tiene problemas y limitaciones para caminar y transportarse mientras que en las personas con puntajes mayores a 60 solo el 0,6% tienen estos problemas. Se interpreta que a mayor puntuación mejor calidad de vida

Significado de las puntuaciones de 0 a 100

Dimensión	N° items	Peor puntuación (0)	Mejor puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él.
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa a propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia externa muy frecuente con actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo las actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales.
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace un año	Cree que su salud es mucho mejor ahora que hace un año

Traducción adaptada y modificada de The MOS 36- Item Short Health Survey (SF-36)

La validación de apoyo social funcional (Duke-UNK-11) Este cuestionario posteriormente fue validado en Centro Salud Zaidín-Sur en Granada cuya consistencia interna fue 0.90 y de la escala confidencial fue 0.88 y apoyo afectivo 0.79 (93); también fue validado en España 2012 en cuidadoras cuyo valor de-consistencia-total por alfa de Cronbach es 0.89 y para el apoyo confidencial (0.87), apoyo afectivo (0.74). (66); Rojano (2013) obtuvieron para el apoyo total según alfa de Cronbach (0.88), en apoyo social confidencial (0.84) apoyo social afectivo (0.82) (95). La validación en México en 2015, se obtuvo una consistencia total según alfas de Cronbach de 0.90, y de cada escala fue entre 0.80 y 0.94. (96); y de acuerdo a los antecedentes se puede evidenciar que las propiedades psicométricas de validez y confiabilidad de Duke para los 11 ítems es significativa ($p < 0.01$, para dos colas) que van desde 0.39 a 0.70, teniendo una confiabilidad total de (0.82) lo que refleja que las propiedades psicométricas son adecuadas que se puede implementar en diferentes trabajos (97). La confiabilidad según alfa de cronbach para este estudio fue **de 0,965** (ver anexo 8) que son similares a los estudios encontrados y respaldan sus cualidades psicométricas.

La validación de Apgar familiar: Díaz mostró la validez de constructo y confiabilidad con la consistencia interna de ($\alpha=0,90$) cada ítem tuvo una correlación de (0,746; 0,821; 0,742; 0,758 y 0,711); evidenciando un solo constructo función familiar;(98); el APGAR familiar se evaluó en múltiples investigaciones, mostrando índices de correlación entre 0.71 y 0.83, para diversas realidades, esta última modificación fue realizada por Liliana Arias, para ver si se puede acudir en caso que haya disfuncionalidad".(99); en un estudio de Brasil en 2017 encontraron que el APGAR familiar es de alta utilidad clínica con excelente consistencia interna; en Perú Castilla aplicó el APGAR obteniendo una confiabilidad por alfa de cronbach para cada ítem entre 0.718 a 0.763; la escala total fue ($\alpha=.785$), para la validez emplearon káiser-Meyer.olkin (K-M-O) (0,792) y test de esfericidad de

Barlett (253,571) significativo al 0,00(100). La confiabilidad total para este estudio según alfa de cronbach fue (0,951) (ver anexo 8)

La validación del índice de Barthel: Escamilla concluye que la confiabilidad de la escala de Barthel es (0.75), lo cual es aceptable, y la consistencia interna de cada ítem esta entre 0-00 a 1.00 significa a mayor valor mejor grado de consistencia por lo tanto la escala de Barthel mide la funcionalidad de los pacientes sin desconfiar en los valores que se pueda obtener (101); de acuerdo a las revisiones sistemáticas también encontraron a la validez de Barthel encontraron correlación positiva ($r=0.41$ con fuerza de presión ($\rho=0.76$), la validez predictiva ($OR=0.86$) y-respecto a la confiabilidad fue alta en el intraobservador (0.93) y para el interobservador fue (0.68) (102).

Para esta investigación la validez del contenido según índice de Kapa fue 1 y la confiabilidad por alfa de cronbach fue de **0,8622** siendo concordante con las anteriores investigaciones que realizaron la validez y la confiabilidad.

3.5. Plan de procesamiento y análisis de datos

La tabulación de los datos se realizó en el programa de Microsoft Excel 2010, los datos se procesaron con el paquete estadístico de SPSS-Statistics versión 23 y para establecer los resultados desde el punto de vista descriptivo se utilizó tablas y gráficos.

Análisis exploratorio de datos

- Con el objetivo de identificar las características de las variables se hizo uso de la media y varianza para las variables cuantitativas, con relación a las variables cualitativas se consideró frecuencias y porcentajes.
- La normalidad de los datos para los puntajes de las escalas SF36, Zarit, Duke, APGAR fueron analizadas mediante la prueba para

muestra grande ($n > 50$) de Kolmogorov – Smirnov y permitieron la selección de la prueba U de Mann Whitney.

Estadística bivariada

- Para la relación entre variables cualitativas se aplicó la prueba z (muestra fue de proporciones)
- Para la relación entre variables cuantitativas dado que no se ajustan a la normalidad se consideró la prueba U de Mann Whitney.

Estadística multivariada

Se realizó un análisis de regresión logística para estimar la asociación entre las variables explicativas (variables independientes, X_i) con la sobrecarga (Y) como variables dependiente, este modelo tiene la siguiente forma:

$$\text{Logit}(Y) = b_0 + b_1x_1 + b_2x_2 + \dots + b_kx_k + e$$

Previamente para la variable sobrecarga se convierte a dicotómica; se fusionaron las categorías: no sobrecarga y sobrecarga ligera, quedando la sobrecarga intensa como la siguiente categoría.

Se llegaron a dos modelos de regresión logística:

- 1) El primer modelo (calidad de vida) la variable sobrecarga (Y) definida de modo dicotómico y las independientes (x_i) corresponden a las variables del SF36 definida como puntajes percentil para cada una de sus dimensiones.
- 2) El segundo modelo (salud) la variable Y corresponde a la sobrecarga (definida como dicotómico) y las independientes (x_i)-corresponde el resultado del APGAR (dicotómico), la escala de Duke (dicotómico), tiempo ayuda (h/sem), tiempo al cuidado (meses), problemas crónicos (dicotómico) Consultas médicas (dicotómico) y Automedicación (dicotómico). Se excluyeron de los modelos las variables puntaje de fatiga y puntaje de dificultad para dormir, por no contribuir a la bondad de ajuste del modelo.

3) Aspectos éticos

Para la aplicación del instrumento se solicitara autorización a las instancias respectivas.

Consentimiento Informado: Es el procedimiento mediante el cual se garantiza que el sujeto ha expresado voluntariamente su intención de participar en la investigación, después de haber comprendido la información que se le ha dado, acerca de los objetivos del estudio, los beneficios, las molestias, los posibles riesgos y las alternativas, sus derechos y responsabilidades.

La persona participante expresará su consentimiento por escrito o, en su defecto, de forma oral ante un testigo independiente del equipo de investigadores, que lo declarará por escrito bajo su responsabilidad.

Autonomía: En este principio se tomará en consideración, por lo menos, dos vertientes éticas, fundamentalmente:

1. El respeto por la autonomía de los cuidadores informales, para la determinación de las diferentes opciones de respuestas que serán presentadas, sin emitir juicio alguno o guiar el tipo de respuesta.
2. Protección de los cuidadores con respecto a su confidencialidad, ya que se presentaran cuestionarios anónimos, y se exige que todas aquellas personas que sean vulnerables o dependientes resulten debidamente protegidas contra cualquier intención de daño o abuso por otras partes.

Beneficencia: La esencia de este principio consiste en la obligación ética de aumentar, tanto como ello sea posible, los beneficios y reducir al mínimo los daños y prejuicios que el individuo pueda recibir.

No maleficencia: Este principio se entiende como no hacer lo que los demás no desean. No se obligara a los cuidadores informales a responder el cuestionario, se respetara su decisión.

CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1. Procesamiento de datos: Resultados

Tabla 1: Características demográficas del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018

Aspectos demográficos	Cuidador (n=166)		No cuidador (n=166)	
	n	%	n	%
Sexo				
Femenino	118	71,1	125	75,3
Masculino	48	28,9	41	24,7
Edad en años				
18 – 29	41	24,7	40	24,1
30 – 39	33	19,9	30	18,1
40 – 49	58	34,9	39	23,5
50 – 59	22	13,3	34	20,5
>=60	12	7,2	23	13,9
Promedio (rango)	40	19-76	41	18-81
Nivel de educación				
Primaria	17	10,2	18	10,8
Secundaria	62	37,3	67	40,4
Superior-	85	51,2	81	48,8
Maestría	2	1,2	0	0,0

Elaborado por el autor-

De la tabla 1 se evidencia de un total de (n=160) no cuidadores y cuidadores informales el promedio de edad en el cuidador informal fue una media de 40 años, femenino 71,1% (n=118), y masculino con 28,9% (n=48), el nivel de

educación fue entre secundaria y superior un 88,5% (n=147), respecto al no cuidador la edad media fue de 41 años predominando el sexo femenino con 75,3 (n=125) y masculino 24,7% (n=41); el nivel educativo entre secundaria y superior fue 89,2% (n=148), no se observan diferencias o asociaciones significativas entre las medidas de edad, sexo y nivel de educación con el rol de cuidador.

Tabla 2: Características relacionadas con la actividad de cuidar del cuidador informal en pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018

Aspectos socioeconómico-	Cuidador (n=166)	
	n	%
Parentesco con la persona que cuida		
Esposa /esposo	76	45,8
Madre / padre	65	39,1
Hermana / Hermano	21	12,7
Nuera/yerno	4	2,4
Trabaja actualmente		
Si	122	73,5
No	44	26,5
Tipo de trabajo que realiza		
Fijo	26	15,7
Eventual	96	57,8
No responde	44	39,2
Trabaja fuera del hogar		
Si	114	68,7
No	52	31,3
Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar		
Totalmente	47	28,3
Parcialmente	24	14,5
Adaptado a la actividad de cuidar	62	37,3
No	33	19,9

Elaborado por el autor

De la tabla 2 se evidencia que predominan como cuidadores esposos 45,8% (n=76) seguido de padres 39,1% (n=65) y hermanos 12,7% (n=21); respecto a la situación laboral el 73,5% (n=122) trabajan, un 26,5% (n=44) no trabajan, pero cabe mencionar que el tipo de trabajo de los cuidadores informales son eventuales un 57,8% (n=96), y trabajan fuera del hogar 68,7% (n=114) y por último los que dejaron de trabajar totalmente es el 28,3% (n=47) por cuidar al paciente y el 37,3% (n=62) han adaptado a la actividad de cuidar.

Tabla 3 Características de la salud del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima 2018

Aspecto de la Salud	Cuidador informal		No cuidador		Valor P	Prueba Z
	n	%	n	%		
Problemas de salud crónicos						
Menos de 3 problemas	147	88,6	105	63,3	0,000*	-5,390
Más de 3 problemas	19	11,4	61	36,7		
Consultas médicas en el año						
Menos de 10 consultas	147	88,6	126	75,9	0,001*	-3,015
Más de 10 consultas	19	11,4	40	24,1		
Toma medicamentos sin indicación médica						
Si	82	49,4	86	51,8	0,330	0,439
No	84	50,6	80	48,2		
Apoyo social						
Apoyo escaso	37	22,3	51	30,7	0,040	-1,741
Apoyo normal	129	77,7	115	69,3		
Funcionalidad familiar						
Normo funcional	59	35,5	39	23,5	0,008	-2,406
Disfunción leve	47	28,3	71	42,7		
Disfunción moderada	42	25,3	29	17,5		
Disfunción severa	18	10,8	27	16,3		
Actividad de vida diaria						
	Media	D.E.	Media	D.E.		U de Mann Whitney
Problemas para dormir	4,9	0,22	3,1	0,16	0,007	11,485
Problemas de fatiga	3,8	0,19	3,1	0,18	0,00	8,965

* Diferencia significativa $p < 0,05$.

Elaborado por el autor

De acuerdo a la tabla 3 en relación a los cuidadores informales y no cuidadores, presentaron más de tres problemas de salud crónicos en 11,4% y 36,7% respectivamente, menos de diez consultas al año en 88,6% y 75,9% respectivamente; y consumen medicamentos sin indicaciones médicas en 49,4% y 51,8% respectivamente; un apoyo social escaso en 22,3% y 30,7% respectivamente y presentan algún nivel de disfunción en 64,4% y 76,5% respectivamente.

Al aplicar la prueba Z de proporción en las características de la salud del no cuidador y cuidador informal se obtuvo un valor de (-5,390), $p=0,000 < 0,05$

en problemas crónicos, evidenciando más de 3 problemas crónicos en el no cuidador que el cuidador informal, valor de Z de proporción (-3,015) $p=0,0013<0,05$ en consultas médicas se observa más consulta médica en el no cuidador que en el cuidador informal; en toma de medicamentos sin indicación médica el valor ($Z=0,439$), $p=0,3303>0,05$ evidencia que los cuidadores informales toman medicinas sin indicación médica que los no cuidadores; respecto al apoyo social el valor de ($Z=-1,741$) $p=0,0409<0,05$ evidencia que los no cuidadores tienen menos apoyo que los cuidadores informales; y por último respecto a funcionalidad familiar el valor ($Z= -2,406$), $p=0,0081<0,05$ se observa que los no cuidadores presentan más disfuncionalidad familiar a diferencia que los cuidadores informales.

Asimismo, los cuidadores informales y no cuidadores, presentaron puntaje promedio de dificultad para dormir de 4,9 y 3,1 ($p=0,01$) respectivamente; el puntaje de fatiga de 3,8 y 3,1 ($p=0,0$) fue significativamente más problemas de dormir y fatiga en el cuidador informal.

Tabla 4 Características de la calidad de vida del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima 2018.

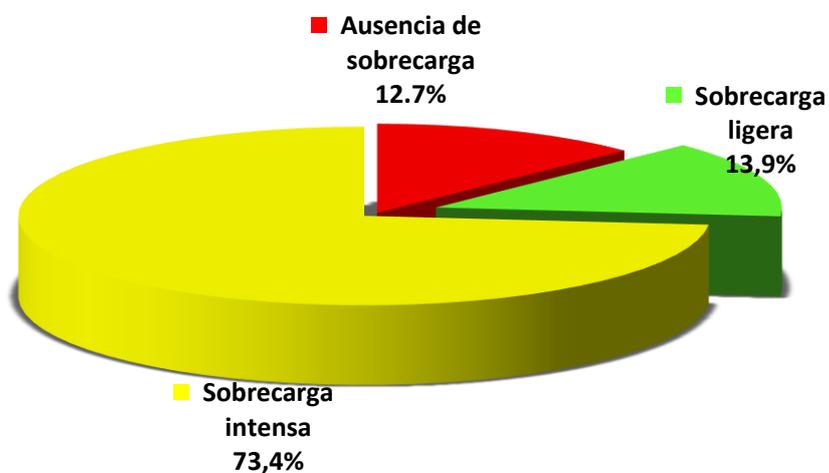
Percentil SF36	Cuidador		No cuidador		U Mann Whitney
	Media	D.E.	Media	D.E.	Valor p
Función física	89,2	17,7	78,9	20,2	0,001*
Rol físico	75,8	38,5	66,6	34,2	0,001*
Dolor corporal	74,3	21,3	60,5	20,4	0,001*
Salud general	53,6	14,5	54,4	15,4	0,602
Vitalidad	58,4	16	61,4	15,3	0,029*
Función social	64,9	20	66,9	20,5	0,470
Rol emocional	71,3	40,5	69,3	35,6	0,180
Salud mental	54,6	14,7	64,5	15,2	0,000*

* Diferencia significativa $p < 0,05$

Fuente: Elaborado por el autor-

De la Tabla 4 en relación a la calidad de vida de los cuidadores informales es mejor en función física con una media percentil de 89,2; seguido del rol físico con 75,8 y el dolor corporal con 74,3; las dimensiones más afectadas fueron la salud general con una de 53,6 y la salud mental con 54,6. Por otro lado se puede afirmar la calidad de vida, en la dimensión función física, rol físico, dolor corporal fue significativamente mejor en el cuidador que en el grupo no cuidador ($p < 0,05$), Sin embargo, la vitalidad y salud mental fue significativamente menor en el cuidador respecto al no cuidador, $p < 0,05$ respectivamente.

Gráfico 1. Nivel de sobrecarga del cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018



En el gráfico 1 respecto al nivel de sobrecarga se observa que del 100% del total de cuidadores informales, el 73,4% (n=122) presentan sobrecarga intensa, seguido un 13,9% (n=23) con sobrecarga ligera y un 12,7% (n=21) no tiene sobrecarga. Pero cabe mencionar del total de sobrecarga intensa el 52,4%(n=87) son mujeres a diferencia en varones es 21,07% (n=35) (ver anexo 9).

Tabla 5: Perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico en el Hospital de Lima 2018

Aspecto del cuidado	n	%
Edad del paciente	$\bar{X} = 58$	Rango 15 -90
Genero del paciente		
Hombre	49	29,5
Mujer	117	70,5
Grado de dependencia del paciente (Índice de Barthel)		
<20 puntos dependencia total	9	5,4
20-60 puntos dependiente grave	51	30,7
61-90 puntos dependencia moderada	49	29,5
91-99 puntos dependiente leve	18	10,8
100 puntos independencia	39	23,5
Recibe ayuda para cuidar al paciente oncológico		
Si	99	59,6
No	67	40,4
Quien o quienes son los que ayuda		
Familiar	64	64,6
Conviviente	25	25,3
Otros	10	10,1
Dispone ayuda-en las-tareas domesticas		
Si remunerado	16	9,6
Si, no remunerado	55	33,1
No	95	57,2
Tiempo que cuida al paciente oncologico		
De 3 a 6 meses	68	41
De 7 a 12 meses	76	45,8
Más de un año	22	13,2
Horas de ayuda para cuidar por semana		
Hasta de 40 horas	139	83,7
Más de 40 horas	27	16,3
Convive otra persona-menos 5 años a más de 65 años		
Si	79	47,6
No	87	52,4

--Elaborado por el autor

En la tabla 5 evidenciamos la edad media de los pacientes oncológicos es 58 años con un rango de (15 a 90), predominando la mujer con 70,5% (n=117); con grado de dependencia grave el 30,7% (n=51) y moderada de 29,5% (n=49); con disponibilidad de ayuda 59,6% (n=99), el que ayuda en el cuidado es el familiar con 64,7% (n=64), conviviente un 25,3% (n=25), respecto a la ayuda en tarea domestica el 57,2% (n=95) no tiene ayuda; el

33.1% (n=55)-si brinda ayuda pero no remunerado, en cuanto al tiempo que cuida al paciente oncológico prevalece de 7 a 12 meses con 45.8% (n=76) seguido de 3 a 6 meses con 41.% (n=68), el total de horas por semana por cuidar al paciente oncológico es hasta 40 horas es 83.7% (n=139) y más de 40 horas por semana es 16.3% (n=27), por último el cuidador informal convive con otras personas cuya edad oscila entre 5 a 65 años el 47.6%(n=79).

Tabla 6: Impacto de la sobrecarga del cuidado informal en la calidad de vida y salud del cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima 2018

Percentil SF36	Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga Intensa		Regresión logística calidad de vida					OR IC 95%	
	Media	D.E.	Media	D.E.	Beta	Error estándar	Wald	Valor p	Odd ratio	Inferior	Superior
Función física	90,5	16,1	88,8	18,3	-0,005	0,014	0,16	0,691	1,00	0,968	1,022
Rol físico	72,2	41,1	77,0	37,6	0,007	0,008	0,67	0,413	1,01	0,991	1,022
Dolor corporal	81,0	19,1	71,9	21,6	-0,028	0,011	6,39	0,011	0,97	0,952	0,994
Salud general	59,7	14,6	51,4	13,9	-0,040	0,015	6,65	0,010	0,96	0,932	0,990
Vitalidad	59,7	16,0	58,0	16,0	0,000	0,016	0,00	0,983	1,00	0,970	1,031
Función social	62,8	17,6	65,7	20,8	0,030	0,012	6,15	0,013	1,03	1,006	1,054
Rol emocional	68,9	44,0	72,1	39,4	0,001	0,007	0,03	0,862	1,00	0,987	1,015
Salud mental	56,2	15,5	54,0	14,4	-0,013	0,017	0,58	0,446	0,99	0,968	1,022
Constante					4,023	1,446	7,74	0,005	55,85		
Actividad de vida diaria					Análisis bivariado-(U de Mann Whitney)						
Problemas de fatiga	3,9	2,4	3,8	2,5				0,897			
Problemas de dormir	4,9	2,6	4,9	2,9				0,743			
Regresión logística Salud											
Apoyo social	N	%	N	%	Beta	Error estándar	Wald	Valor p	Odd ratio	Inferior	Superior
Apoyo escaso	8	18,2	29	23,8	-	-	-	-	-	-	-
Apoyo normal	36	81,8	93	76,2	-0,283	0,5	0,32	0,571	0,753	0,290	2,013
Funcionalidad familiar											
Normofuncional	19	43,2	40	26,2	-	-	-	-	-	-	-
Disfunción	25	56,8	82	67,2	0,208	0,423	0,24	0,622	1,231	0,600	3,176
Tiempo de ayuda (h/sem)	18,1	37,7	21,8	25,4	0,050	0,101	0,24	0,624	1,051	0,992	1,019
Tiempo cuidado (meses)	8,8	5,8	7,8	7,3	0,033	0,088	0,14	0,709	1,033	0,966	1,090
Problemas crónicos											
<3 problemas	42	95,5	105	86,1	-	-	-	-	-	-	-
>=3 problemas	2	4,5	17	13,9	1,898	0,9	4,44	0,035	6,669	1,016	29,406
Consultas médicas en el año											
<10	36	81,8	111	91,0	1,48	0,609	5,89	0,015	4,386	16,949	1,441
>= 10	8	18,2	11	9,0	-	-	-	-	-	-	-
Toma medicina s/indica médica											
No	22	50	62	50,8	-	-	-	-	-	-	-
Si	22	50	60	49,2	-0,108	0,384	0,08	0,779	0,898	0,463	2,124
Constante					----- 0,829	0,742	1,25	0,264	--2,29		

De la tabla 6, en relación a los cuidadores informales sin sobrecarga y con sobrecarga intensa, se observa que la calidad de vida es mejor en la función física con una media de 90,5 y 88,8 respectivamente; seguido del rol físico con 72,2 y 77,0 del dolor corporal con 81,0 y 71,9 respectivamente; las dimensiones más afectadas en cuidadores informales sin sobrecarga y con sobrecarga intensa fueron en la salud general con una media de 59,7 y 51,4 y salud mental con 56,2 y 54 respectivamente, por último vitalidad con 59,7 y 58,0 respectivamente; vitalidad no es significativo $p > 0,05$ y los CI tienen peor CV no se asocia con la sobrecarga.

En relación a las actividades de la vida diaria de los cuidadores informales sin sobrecarga y con sobrecarga intensa, el promedio de fatiga fue 3,9 y 3,8 respectivamente; el promedio en problemas para dormir fue 4,9, en ambos grupos de comparación no es significativo ($p = 0,897$) y no tiene relación con la sobrecarga. Asimismo, los cuidadores informales sin sobrecarga y con sobrecarga intensa tuvieron un apoyo social escaso 18,2% y 23,8% respectivamente, disfunción familiar 65,9%, 73,8%; en tiempo de ayuda horas/semana 37,7%, 25,4%; en más de tres problemas de salud crónicos en 4,5 y 13,9% respectivamente, menos de diez consultas al año en 81,8% y 91% respectivamente; y consumen medicamentos sin indicaciones médicas en 50% y 49,2%.

Para los modelos de regresión logística se tiene como variable de salida la sobrecarga intensa, comparada con el grupo fusionado de la no sobrecarga y sobrecarga ligera como ausencia de sobrecarga.

En el primer modelo de regresión logística se evalúa la relación entre la calidad de vida y la sobrecarga; se observa que la dimensión dolor corporal representa un factor protector (OR= 0,97, valor $p = 0,011$), cuyo intervalo de confianza es significativo (IC= 0,952-0,994), es decir, la ausencia de sobrecarga está relacionada a mejor calidad de vida respecto al grupo que presenta sobrecarga intensa, también la dimensión Salud general representa un factor protector significativo (OR= 0,96, valor $p = 0,010$), el intervalo de confianza es significativo (IC= 0,932 – 0,990), es decir la sobrecarga intensa está relacionada a peor calidad de vida que el grupo de ausencia de

sobrecarga, por otro lado la función social está directamente relacionado con sobrecarga (OR= 1,03, valor $p= 0,013$), se convierte en un factor de riesgo (IC=1,006 -1.054) es decir, la ocurrencia de una mayor función social se da en las personas con sobrecarga intensa.

En el segundo modelo de regresión logístico teniendo el apoyo social y funcionalidad como variables dicotómicas, tiempos de ayuda, cuidado y automedicación como variables cuantitativas, no se encontró un impacto significativo de estas con la sobrecarga de los cuidadores, ($p>0,005$) sin embargo, se encontró una relación significativa de la sobrecarga; con las ocurrencias de problemas crónicos (OR=6,669; $p=0,035$) el intervalo de confianza (IC=1,016-29,406) siendo un factor de riesgo; y el número de consultas al año (OR=4,386; $p=0,015$); el intervalo de confianza (IC=16,949-1,441) siendo otro factor de riesgo. La bondad de ajuste según la prueba Hosmer and Lemeshow, presentó un valor Chi de 7.45 y valor p de 0,383 y dado que la hipótesis nula relacionado a esta prueba es que el modelo se ajusta a la realidad, el P valor de $0.383>0.05$ indica que el modelo desarrollado en la tesis es el adecuado para realizar pronósticos.

4.2. Prueba de hipótesis

4.2.1. Hipótesis general

La evidencia estadística permite afirmar que la sobrecarga tiene un impacto en la salud y la calidad de vida del cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, en especial en las dimensiones dolor corporal (OR 0,97, $p=0,011<0.05$) y salud general (OR=0,96, $p=0,010<0.05$), resultando ambos significativos al nivel teórico propuesto e identificados como factores protectores; y en función social (OR= 1,03, $p=0,013<0.05$) como factor de riesgo, resultado similar se encuentra aplicar la regresión logística en la variable salud del cuidador informal, resultando el OR significativo para las variables problemas crónicos (OR=6,669, $p=0,035<0.05$ y las consultas médicas por año

(OR=0,228, $p=0,015<0.05$), estos aspectos resultaron tener un impacto negativo en la salud del cuidador informal.

Para demostrar la hipótesis general de investigación se planteó el desarrollo de todas las hipótesis relacionadas al test de Wald, que permiten verificar la significación de cada variable que intervienen en la salud y calidad de vida, las cuales se pasan a detallar:

Hipótesis estadística en salud

H₀: El coeficiente beta del **apoyo social** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta del apoyo social es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,32 y el valor $p=0,571$; dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir, **no existe asociación** entre las variables apoyo social y la sobrecarga del cuidador.

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta de la **funcionalidad familiar** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta de la funcionalidad familiar es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,24 y el valor p igual a 0,622, dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir, **no existe asociación** entre las variables funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador informal.

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta del **tiempo ayuda semanal** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta del tiempo ayuda semanal es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,24 y el valor p igual a 0,624 dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir, **no existe asociación** entre las variables tiempo ayuda semanal y la sobrecarga del cuidador informal

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta del **tiempo al cuidado** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta del tiempo al cuidado es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,14 y el valor p igual a 0,709; dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir, **no existe asociación** entre las variables tiempo al cuidado y la sobrecarga del cuidador informal

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta de los **Problemas crónico** por año es igual cero.

H₁: El coeficiente beta de los Problemas crónico por año es distinto cero.

El valor Wald es igual 4,44 y el valor p igual a 0,035, dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, es decir **existe asociación** entre las variables de-Problemas crónicos por año y la sobrecarga del cuidador informal.

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta de las **Consultas médicas** por año es igual cero.

H₁: El coeficiente beta de las Consultas médicas por año es distinto cero.

El valor Wald es igual 5,89 y el valor p igual a 0,015, dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, es decir **existe asociación** entre las variables de las consultas médicas por año y la sobrecarga del cuidador informal.

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta de la **Automedicación** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta de la Automedicación es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,08 y el valor p igual a 0,779; dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir, **no existe**

asociación entre las variables automedicación y la sobrecarga del cuidador informal.

Hipótesis estadística

H₀: El promedio del **problema de fatiga** es igual en pacientes sin sobrecarga y en los pacientes con sobrecarga intensa.

H₁: El promedio del problema de fatiga es diferente en pacientes sin sobrecarga y en los pacientes con sobrecarga intensa.

Según la prueba U de Mann Whitney el valor p igual a 0,897; dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, El promedio del **problema de fatiga** es igual en pacientes sin sobrecarga y en los pacientes con sobrecarga intensa.

Hipótesis estadística

H₀: El promedio del problema **de dormir** es igual en pacientes sin sobrecarga y en los pacientes con sobrecarga intensa.

H₁: El promedio del problema de dormir es diferente en pacientes sin sobrecarga y en los pacientes con sobrecarga intensa.

Según la prueba U de Mann Whitney el valor p igual a 0,743; dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, El promedio del problema de **dormir es igual en pacientes** sin sobrecarga y con sobrecarga intensa.

Hipótesis estadística: calidad de vida:

H₀: El coeficiente beta de la **función física** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta de la función física es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,16 y el valor p igual a 0,691, no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir **no existe asociación** en función física y sobrecarga del cuidador informal

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta del **Rol físico** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta del Rol físico es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,67 y el valor p igual a 0,413, dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir **no existe asociación** en rol físico y la sobrecarga del cuidador informal

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta del **dolor corporal** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta del dolor corporal es distinto cero.

El valor Wald es igual 6,39 y el valor p igual a 0,011, dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, es decir **existe asociación en dolor corporal**-y la sobrecarga del cuidador informal.

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta de la **salud general** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta de la salud general es distinto cero.

El valor Wald es igual 6,65 y el valor p igual a 0,01, dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, es decir **existe asociación en salud general** y la sobrecarga del cuidador informal.

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta de la **vitalidad** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta de la vitalidad es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,00 y el valor p igual a 0,983; dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir **no existe asociación** en vitalidad y la sobrecarga del cuidador informal

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta de la **función social** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta de la función social es distinto cero.

El valor Wald es igual 6,15 y el valor p igual a 0,013, dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, es decir **existe asociación en función social** y la sobrecarga del cuidador informal.

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta del **Rol emocional** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta del Rol emocional es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,03 y el valor p igual a 0,862; dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir **no existe asociación en rol emocional** y la sobrecarga del cuidador informal.

Hipótesis estadística

H₀: El coeficiente beta de la **Salud mental** es igual cero.

H₁: El coeficiente beta de la Salud mental es distinto cero.

El valor Wald es igual 0,58 y el valor p igual a 0,446, dado que no es menor de 0,05 no se rechaza la hipótesis nula, es decir **no existe asociación en salud mental** y la sobrecarga del cuidador informal.

4.2.2. Hipótesis 1

Las características de salud del cuidador de paciente oncológico están más deterioradas, que en el no cuidador en el Hospital de Lima.

Para analizar las características de salud del no cuidador y cuidador informal se consideró la prueba Z de proporciones resultando significativo los problemas de salud crónico, consultas médicas en el año, funcionalidad familiar ($p=0,000$; 0,0013 y 0,049) respectivamente siendo más deterioradas en el no cuidador que en el cuidador informal; en problemas de dormir y fatiga ($p=0,01$; 0.0) son significativos respectivamente observándose más deterioradas en el cuidador informal que en el no cuidador.

Para demostrar la hipótesis específica 1 de la investigación, se ha dividido en hipótesis estadísticas contrastadas mediante la prueba Z de proporciones, que se efectúa para cada una de las variables que intervienen en salud y se describen a continuación:

Hipótesis estadística

H₀: La proporción de personas con **problemas de salud crónica** en cuidadores y no cuidadores es el mismo.

H₁: La proporción de personas con **problemas de salud crónica** en cuidadores y no cuidadores no es el mismo.

Para analizar los problemas de salud se consideró una prueba Z de proporciones ($z=-5.39$ y $p \text{ valor}=0.000<0.05$) como el valor de p resultado menor al valor teórico se concluye que la proporción de no cuidadores (36.7%) con más de 3 problemas resultado significativamente mayor al observado entre los cuidadores informales (11.4%),

Hipótesis estadística

H₀: La proporción de personas con **consulta médica** en cuidadores informales y no cuidadores en el mismo.

H₁: La proporción de personas con **consulta médica** en cuidadores informales y no cuidadores no en el mismo.

Para analizar la consulta médica en el año se consideró una prueba z de proporción ($z=-3,015$ y $p \text{ valor}=0,0013<0,05$) como el valor de p, resultó menor al valor teórico, se concluye que la proporción de no cuidadores (24.1%) con más de 10 consultas al año es significativamente mayor que el cuidador informal (11.45%).

Hipótesis estadística

H₀: La proporción de personas que **toma medicamentos sin indicación médica** en cuidadores informales y no cuidadores en el mismo.

H₁: La proporción de personas **toma medicamentos sin indicación médica** en cuidadores informales y no cuidadores no en el mismo

Para analizar la toma de medicamentos sin indicación médica se consideró una prueba z de proporción ($z=0,439$ y $p \text{ valor}=0,3303>0,05$) como el valor de p resultó mayor al valor teórico se acepta la hipótesis nula, se concluye que la proporción de personas que **toma medicamentos sin indicación médica** en cuidadores informales y no cuidadores en el mismo.

Hipótesis estadística

H0: La proporción de personas con **apoyo social** en cuidadores informales y no cuidadores en el mismo.

H1: La proporción de personas con **apoyo social** en cuidadores informales y no cuidadores no en el mismo.

Para analizar el apoyo social se consideró una prueba z de proporción ($z=-1,741$ y $p \text{ valor}=0,0409<0,05$), como el valor de p resultó menor al valor teórico se rechaza la hipótesis nula y se concluye que la proporción de personas con apoyo social en cuidadores informal (77.7%) es mayor que en el no cuidador (69.3%).

Hipótesis estadística

H0: La proporción de personas con **funcionalidad familiar** en cuidadores informales y no cuidadores en el mismo.

H1: La proporción de personas con **funcionalidad familiar** en cuidadores informales y no cuidadores no en el mismo.

Para analizar la funcionalidad familiar se consideró una prueba z de proporción ($z=-2,406$ y $p \text{ valor}=0,0081<0,05$), como el valor de p resultó menor al valor teórico se rechaza la hipótesis nula y se concluye que la proporción de personas con funcionalidad familiar en cuidadores informales es mayor que en no cuidadores.

Hipótesis estadística

H₀: El promedio del puntaje para problema **de dormir** es igual en no cuidadores y cuidadores informales.

H₁: El promedio del puntaje para problema **de dormir** es mayor en cuidadores informales con respecto a los no cuidadores.

Según la prueba U de Mann Whitney el valor p igual a 0,007; dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula y se concluye que el puntaje promedio del **problema de dormir es mayor en cuidadores** que en no cuidadores.

Hipótesis estadística

H₀: El promedio del puntaje para problemas **de fatiga** es igual en no cuidadores y cuidadores.

H₁: El promedio del puntaje para problemas **de fatiga** es mayor en cuidadores con respecto a los no cuidadores.

Según la prueba U de Mann Whitney el valor p es igual a 0,0; dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, se concluye que el promedio de puntajes de problemas de **fatiga es mayor en cuidadores** que en no cuidadores.

4.2.3. Hipótesis 2

Las características de la calidad de vida del cuidador informal de pacientes oncológicos son mejores que el no cuidador en el Hospital de Lima.

Frente a la hipótesis de características de la calidad de vida del cuidador informal y no cuidador, se analizó con la prueba U de Mann Whitney y se concluye que calidad de vida del cuidador informal es mejor en las dimensiones función física, rol físico y dolor corporal ($p < 0,05$) que en el no cuidador, sin embargo en las dimensiones vitalidad y salud mental el

cuidador informal tiene peor calidad de vida ($<0,05$), que en el no cuidador.

La hipótesis del estudio se divide en hipótesis estadísticas contrastadas con la prueba U Mann Whitney, que se efectúa para cada una de las dimensiones que intervienen en calidad de vida, a continuación se muestra la contrastación de dichas hipótesis:

Hipótesis estadística

H₀: El promedio de **función física** es igual en no cuidador y cuidador informal.

H₁: El promedio de función física es mayor en cuidador informal con respecto al no cuidador.

Según la prueba U de Mann Whitney el valor p igual a 0,001; dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, se concluye que el promedio de función física es mayor en cuidador informal con respecto al no cuidador.

Hipótesis estadística

H₀: El promedio de **rol físico** es igual en no cuidador y cuidador informal

H₁: El promedio de rol físico es mayor en cuidador informal con respecto al no cuidador.

Según la prueba U de Mann Whitney el valor p igual a 0,001; dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, se concluye que el promedio de rol físico es mayor en cuidador informal con respecto al no cuidador.

Hipótesis estadística

H₀: El promedio de **dolor corporal** es igual en no cuidador y cuidador informal.

H₁: El promedio de dolor corporal es mayor en el cuidador informal con respecto al no cuidador.

Según la prueba U de Mann Whitney el valor p igual a 0,001; dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, se concluye que el promedio de dolor corporal es mayor en cuidador informal con respecto al no cuidador

Hipótesis estadística

H₀: El promedio de **vitalidad** es igual en no cuidadores y cuidadores.

H₁: El promedio de vitalidad es menor en cuidador informal con respecto al no cuidador.

Según la prueba U de Mann Whitney el valor p igual a 0,029; dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, se concluye que el promedio de vitalidad es menor en cuidador informal con respecto al no cuidador.

Hipótesis estadística

H₀: El promedio de **Salud mental** es igual en no cuidador y cuidador informal.

H₁: El promedio de salud mental es menor en cuidador informal con respecto al no cuidador.

Según la prueba U de Mann Whitney el valor p igual a 0,000; dado que es menor de 0,05 se rechaza la hipótesis nula, se concluye que el promedio de salud mental es menor en cuidador informal con respecto al no cuidador

4.2.4. Hipótesis 3

Existe la sobrecarga intensa en el cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital Nacional de Lima.

Como resultado de la investigación en los cuidadores informales, se encontró que presentan sobrecarga intensa (73,4%) durante el cuidado del paciente oncológico que puede generar el síndrome del cuidador.

4.2.5. Hipótesis 4

En el perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico destacan las mujeres que reciben ayuda de los familiares en el Hospital de Lima.

Como resultado de la investigación se encontró que en el perfil del cuidador informal destacan las mujeres de 40 años que brindan cuidado a los pacientes oncológicos cuya edad media fue 58 años, con grado dependencia grave (30,7%), que no recibe ayuda en tareas domésticas (57,2%) y el tiempo que cuidan al paciente oncológico oscilan entre 7 a 12 meses, brindando cuidado hasta 40 horas por semana.

4.3. Discusión de resultados

El cuidador informal (CI) es la persona que asume la responsabilidad de cuidar al paciente, este CI, desde el momento que conoce el diagnóstico de cáncer en su familiar, enfrenta grandes desafíos y ello producirá cambios en su calidad de vida y salud; produciendo diferentes alteraciones físicas, emocionales, psicológicas, económicas donde sacrifican su salud para brindar el cuidado al paciente oncológico, obteniéndose los siguientes resultados.

Respecto a las características demográficas en el estudio se encontró que los CI en edad media de 40 años y no cuidadores 41 años mujeres, son el 71,1% y 75.3% respectivamente; según el censo del 2017 en el crecimiento población predomina el género femenino. En Lima el 80% de la población entre 40 a 55 años de edad; siendo coherente con los resultados encontrados en la investigación; no se observan diferencias significativas

entre las edades y sexo entre el CI y el no cuidador. Los resultados obtenidos respecto al género son afianzados por Giménez, Rizo, Delgado, Díaz y Caqueo, pero difieren en las edades que concluyen (60, 64, 55, y 55 años) respectivamente; frente a ello es importante resaltar, que cada vez hay más adultos jóvenes que toman el rol de cuidador con las implicancias y consecuencias que conlleva a la distribución de tareas, reorganización de roles y carga económica para la familia; excepto Lim concluye que los cuidadores son varones; por otro lado el nivel educativo en ambos grupos están entre secundaria y superior con 88.5% y 89.2% respectivamente, tampoco no se observan diferencias significativas nivel educativo entre el CI y el no cuidador; a este resultado difieren los estudios de Giménez Rizo, quien menciona que los cuidadores tiene nivel educativo primario a diferencia los autores Delgado y Caqueo afianzan a los resultados encontrados; De acuerdo a la literatura también concluyen que el perfil del cuidador informal comúnmente son las mujeres con edad de 50 años, con bajo nivel educativo, para cumplir con ser CI no remunerados.

Respecto a las características relacionadas con la actividad de cuidar del cuidador informal de pacientes oncológicos se evidencia que el 45,8%, y 39,1% son esposos y padres respectivamente, este resultado es afianzado por Díaz(33) que los CI son los esposos y padres; el 57,8% tienen trabajo eventual; el 68,7% trabajan fuera del hogar pero cabe mencionar que el 28,3% dejaron de trabajar totalmente por cuidar al paciente oncológico, frente a los resultados, Valencia, Rizo concluye que los CI son casados y padres, se dedican al cuidado en el hogar, al igual Delgado menciona que los CI son los esposos y trabajan fuera del hogar, pero Gonzales difiere a los resultados porque los CI son los hijos/hijas y no trabajan, mermando sus ingresos económicos de la familia disminuyendo la CV del cuidador, asimismo Gonzales refiere a mayor tiempo de cuidado potencializa la falta de recursos económicos, así también la literatura evidencia que los CI más cercanos como esposas, hijas, madres que brindan cuidados sin ninguna remuneración económica, se entregan por completo al cuidado familiar olvidándose de sus propios compromisos laborales familiares y de su propia salud, de acuerdo al censo del 2017 el nivel socioeconómico, laboral y el

estado civil están asociados a los nuevos roles de la sociedad porque existe mayor participación de la mujer en trabajo y mejor nivel educativo donde de cada 100 personas, 75 tienen actividad económica con mayor participación de las mujeres (36); la falta de trabajo trae riesgo a depresión y ansiedad generando alteración en la salud del cuidador, por lo tanto podemos mencionar que los CI de pacientes oncológicos tienen mayor representatividad que son cónyuges padres y tienen trabajos que son aspectos importantes para la CV del CI.

En relación a las características de salud del cuidador informal y no cuidador se evidenció más de 3 problemas crónicos un 11,4% y 36,7% respectivamente; $p=0.000$ ($p<0,05$), existiendo asociación significativa, pero se evidencia una mayor frecuencia de problemas crónicos en los no cuidadores, De acuerdo a los resultados encontrados no hay investigaciones que contradicen o afirman los resultados, la literatura refiere que la salud es cambiante; las necesidades y la demanda de servicios de salud se vuelven más complejas por los problemas de salud, si la población no es informada se vuelven más vulnerables y existe más riesgo de salud presentando más problemas crónicos que alteran la salud en un 30%; por ello es importante intervenir y adoptar actividades preventivas para disminuir los problemas crónicos y mejorar la calidad de vida, porque para el 2030 se incrementará los problemas crónicos a 12 millones(9). Los problemas crónicos más frecuentes son osteomusculares que se agudizan por la actividad, fatiga por falta de descanso, depresión por somatizar la situación, cáncer, diabetes, hipertensión arterial etc.); Giménez menciona que el cuidador familiar muestra con síntomas de ansiedad y depresión al cuidado del paciente que trae mayores consecuencia a la CV. Carretero refiere que el cáncer afecta el estado emocional de los CI, manifestándose con miedo, depresión, angustia porque el cáncer se convierte en parte de su vida. Los CI se manifiestan con dolor cansancio, fatiga extrema, porque ellos asumen retos en el cuidado del paciente oncológico, por otro lado el cuidado se convierte en estrés que marca negativamente en el cuidador y ello se refleja en la CV y en la calidad de atención al paciente (48); en cuanto a funcionalidad familiar el 64,4% de los CI presentaron algún tipo de disfunción familiar y 76.5% el no cuidador,

$p=0,008$, ($p<0,05$), existiendo asociación significativa con el cuidador informal, observándose en el grupo de no cuidador mayor frecuencia de disfunción severa. La disfuncionalidad que presentan los CI es porque algunas veces los familiares ayudan y comparten los problemas, aceptan los deseos, expresan sus afectos y comparten en familia; de acuerdo a la literatura la disfuncionalidad familiar incrementa el malestar emocional, altera las relaciones interpersonales, aumenta el grado de ansiedad, depresión, dolor porque la familia no evidencia disponibilidad en confiar demostrar su afecto en el CI para superar la crisis. Así también Soto afirma que la disfuncionalidad severa es cuando no pueden enfrentar o superar los problemas y conflictos en la familia y ello repercute en la salud; por lo tanto los CI de los pacientes oncológicos presentan dificultad en adaptarse, participar, afectividad y capacidad resolutive porque no tiene la capacidad de enfrentar la crisis, ya que la familia no brinda apoyo en las nuevas actividades que asume el familiar en el cuidar a la persona enferma. Por otro lado los CI presentaron un promedio de dificultad de dormir 4,9 cuidador informal y 3,1 en no cuidador $p=0,01$ ($p<0,05$) y el promedio de fatiga fue 3,8 en CI y 3,1 en no cuidador $p=0,0$ ($p<0,05$), siendo significativo; asimismo hay una asociación significativa en consultas médicas al año ($p=0,001$) y apoyo social escaso ($p=0,040$). Pero no encontrándose asociación significativa del CI con automedicación ($p=0,331$) lo que podría condicionar, que la automedicación podría existir mayor riesgo de optar conductas insalubres que perjudican la CV del cuidador. Según la literatura las consecuencias de cuidar en un tiempo largo conllevan a la fatiga por el cansancio de cuidar y la falta de descanso, que trae insomnio y no permite recuperar energía para continuar con las actividades. Estos problemas conducen a estrés, insatisfacción, pérdida de salud, y a desarrollar enfermedades secundarias en los CI que merman la calidad de vida de los mismos (17). Maza menciona la falta de apoyo al cuidador llega a la sobrecarga donde puede claudicar en el cuidado del paciente, porque no recibe ayuda, afecto, amor, atención, distracción y esto conduce a pérdida de la salud de los cuidadores, desarrollando enfermedades secundarias, el escaso apoyo familiar y difícil relación con el paciente incrementan

considerablemente los sentimientos de desaliento y tristeza en el cuidador informal, influyendo ello en la calidad de vida del CI (18)

Frente a esta problemática el sistema de salud no está preparado al aumento de los CI para satisfacer las actividades básicas del paciente oncológico; los CI gozan de una salud regular a mala con tendencia a salud grave, implica problemas emocionales demostrando que la depresión es común en el CI porque se deteriora al cuidar al paciente; Así a responsabilidad de cuidar en el hogar se redujo al esposo, padres e hijos, donde la estructura familiar se ve afectada y debe enfrentar factores físicos, económicos, sociales, durante el proceso del cuidado.

Respecto a las características de la calidad de vida del Cuidador informal y no cuidador se evidencia lo siguiente:

La calidad de vida de los cuidadores informales en las dimensiones de función física tuvo un percentil media de 89.2, porque lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud; en rol físico tuvo una media de 75.8 porque no tienen ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física; y dolor corporal con percentil media de 74.3 porque ningún dolor ni limitaciones debidas a él limita el cuidado; y los no cuidadores obtuvieron un percentil media de (78.9, 66.6 y 60.5) en función física, rol físico y dolor corporal respectivamente; asimismo se puede afirmar en las dimensiones función física, rol físico y dolor corporal fue significativamente mejor en el cuidador informal que en el no cuidador ($p < 0.05$); por lo tanto ambos grupos tiene mejor calidad de vida; Lim afianza los resultados mencionando mejor CV de cuidadores familiares de pacientes con cáncer temprana (0.038). Mercedes coincide con el resultado en la dimensión función física teniendo un percentil media de 70.95 que evidencia mejor calidad, también Gonzales encontró mejor CV en función física con el percentil de 73.9, Peñarrieta también afianza lo encontrando que hay mejor CV en función física, rol físico dolor corporal y rol emocional. Por lo tanto los CI tiene mejor CV en las dimensiones de función física, rol físico y dolor corporal, porque llevan sus cuidados sin limitaciones físicas y laborales; de acuerdo a OMS "la CV son percepciones de la persona de su posición en la vida, en el contexto de la

cultura y sistema de valores que están en relación a los objetivos, expectativas”; en consecuencia la CV es el bienestar, felicidad, donde el CI se siente satisfecho por el cuidado que brinda al paciente oncológico porque realizan sus cuidados con mejor calidad de vida en 3 aspectos (realizan actividades física sin limitación, sin problemas en su trabajo); las dimensiones más afectadas del cuidador informal fueron salud general percentil media fue 53.6 porque los CI evalúa como mala su propia salud y cree la posibilidad que empeore; en salud mental percentil media de 54.6 porque el sentimiento de angustia y depresión está durante todo el tiempo; por último en vitalidad tuvo una media de 58,4, fue significativamente en el CI ($p < 0.05$) porque se siente cansado y exhausto todo el tiempo. Mercedes encontró similitud a los resultados siendo las más afectadas vitalidad (42,10); salud general (48.31); salud mental (56,26); Caqueo refiere las dimensiones más afectadas son salud general, rol emocional, y función social concluyendo que influye en la percepción negativa de su CV y los cuidadores se ven sobrecargados por el rol que asumen. Por otro lado Peñarrieta afianza el resultado encontrado que la calidad de vida más afectada son en las dimensiones función social (56), vitalidad (56), salud mental (44) y salud general (46). Por lo tanto se evidencia que tienen peor calidad de vida los cuidadores que los no cuidadores en las dimensiones de, vitalidad y salud mental.

En cuanto a nivel de sobrecarga del cuidador informal de pacientes oncológicos se evidencia que el 73.4% tiene sobrecarga intensa de ello 52.4% corresponde a mujeres, frente a este resultado afianzan los siguientes autores: Reina refiere que las mujeres que tienen sobrecarga intensa y perciben amenaza a su salud para sufrir enfermedades y disminuir la CV; Díaz concluye que las mujeres presentan sobrecarga intensa el 62.5%; también Peñarrieta afianza que el 74% tiene mayor sobrecarga; de acuerdo la literatura, por historia las mujeres asumen la función de CI y cuanto más jóvenes tienen más sobrecarga y esto impacta de forma negativa para la salud en diferentes aspectos de la vida, física, psicoemocional predominando estrés, depresión, ansiedad, problemas económicos, pérdida de trabajo, deterioro de su CV por dedicarse mayor tiempo al cuidado del

paciente, pero también pueden tener efecto positivo como mejora su autoestima, sentirse útil para enfrentar diferentes problemas (63); diferentes estudios concluyen que las mujeres presentan doble sobrecarga que el cuidador varón, esto afianza a los resultados encontrados en la investigación, así los CI al presentar sobrecarga intensa tienen menos descanso, menos horas de ocio, no tienen vida privada, se aíslan de su vida social porque permanecen mayor tiempo al cuidado del paciente oncológico (ver anexo 10) que afecta a la salud mental trayendo repercusiones en el “síndrome del cuidador” que muchas veces aparecen trastornos depresivos, ansiedad, ira hostilidad teniendo menos posibilidad de acudir a centros de salud y optan a tener hábitos insalubres que perjudican su CV y ello genera mayor riesgo de mortalidad en los cuidadores (48).

Por lo tanto los problemas físicos y emocionales, que presentan los CI es por sobrecarga intensa que son como consecuencias de cuidar al paciente oncológico sin conocimiento que llevan a perjudicar la CV y también tener efecto adverso en su trabajo, familia, vida social; y generaría repercusiones del “síndrome del cuidador primario”

Respecto al perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico se evidencia que la edad media de pacientes es 58 años, rango (15 – 90), predominando mujeres con 70.5% frente a este resultado de acuerdo a los datos epidemiológicos es concordante con los hallazgos debido a que el cáncer predomina en mujeres que varones; convirtiéndose en una enfermedad crónica, el impacto que produce el cáncer en los pacientes son cambios profundos que se manifiestan con ansiedad, miedo, temor, rabia, enojo, tristeza, depresión siendo negativos para su salud poniendo riesgo su CV, repercutiendo en la familia en todo su ámbito; en cuanto a la dependencia fue grave 30.7%, moderada de 29.5%; reciben ayuda el 59.6%, frente a ello la dependencia de los pacientes oncológicos implica mayor responsabilidad del cuidado que genera sobrecarga del CI evidenciando alteraciones físicas, sociales, psicológicas y económicas durante el tiempo que brinda el cuidado y paulatinamente va generando deteriorando su CV; los CI son los familiares y convivientes 64.6% y 25.3% respectivamente, pero no tiene ayuda en tareas domésticas el 57.2%, y el

tiempo que se dedica a cuidar es de 45.8% (7 a 12 meses), y el tiempo que se dedica a cuidar es 40 horas/ semana que hace un total del 83.7%; también los CI conviven con otras personas más de 5 años a más de 65 el 47.6%; estos resultados es afianzado por Lim, quien menciona que los cuidadores que recibieron apoyo tienen mejor calidad de vida ($p=0.038$), Giménez concluye que los CF son fuentes de apoyo, que se dedican a cuidar 38.29 horas y le dan menos tiempo a la actividad de ocio, todo ello conlleva a mayor dependencia evidenciándose con síntomas de depresión e incrementa problemas cardiovasculares; Valencia afirma que menos horas de descanso, influye en la mala calidad de vida; a diferencia de Flores, quien concluyó que no hay asociación entre la sobrecarga del CF con las horas de trabajo con dependencia severa ($p=0.17$), ya que el tiempo que cuida oscila entre 21 a 24 horas diarias y el tiempo de cuidado es de 1 a 5 años. García apoya los resultados encontrados, mencionando que el cuidado de 40 horas semanales a mas, genera mayor agotamiento en el cuidador y claudicación familiar, demostrándose mayor tiempo mayor sobrecarga conllevando a deterioro de la salud; porque el cuidar no solo es trabajo físico, emocional, que genera costos; sino también es un proceso que identifica necesidades, asumir responsabilidades, relacionarse con el paciente, relacionándose con la identidad moral y social (46); por ello se dice que el CI se caracteriza porque no tiene un tiempo un límite para cuidar, ya que se dedica las 24 horas del día, 7 días a la semana 365 días al año sin ninguna remuneración.

Respecto al impacto de la sobrecarga del cuidado informal en CV y salud del cuidador informal De acuerdo la regresión logística se evalúa la relación entre la calidad de vida y la sobrecarga; donde se observó que la dimensión dolor corporal representa un factor protector ($OR=0.97$; $IC=0.952 - 0.994$) significa en ausencia de sobrecarga hay mejor calidad de vida del CI a diferencia de la sobrecarga intensa, debido a que los cuidadores informales brindan cuidado sin dolor ni limitaciones, en la dimensión salud general también se considera como factor protector ($OR=0.96$; $IC=0.932 - 0.990$) es decir mejor calidad de vida del CI en ausencia de sobrecarga a

diferencia peor CV en sobrecarga intensa; porque ellos evalúan su salud como excelente; lo que se puede mencionar que hay un impacto positivo en las dos dimensiones dolor corporal y salud general, porque hay mejor calidad de vida en ausencia de sobrecarga; y peor CV en sobrecarga intensa; pero la dimensión función social es un factor de riesgo (OR=1.03, IC=1,006 – 1,054) hay peor CV en sobrecarga intensa a diferencia en ausencia de sobrecarga porque hay interferencia en todas las actividades sociales por problemas físicos o emocionales; estos resultados son afianzados por Reina, quien menciona sobrecarga intensa en los CI, reportando una amenaza a su salud para sufrir enfermedades y descuidando su CV; Gonzales también concluye que las dimensiones función social y salud mental tienen correlación significativa con la sobrecarga, significa mayor sobrecarga peor CV; Valencia afirma que hay una correlación entre CV y sobrecarga del cuidador, cuyo valor ($r=0,321$; $p<0,05$), encontrando una correlación levemente positiva;

Caqueo contradice al resultado obteniendo una correlación estadísticamente significativa en función social, teniendo un valor predictivo (FS=10,6, $p=0,03$) concluyéndose que los cuidadores de pacientes con cáncer se ven sobrecargados, posiblemente por el rol más activo que asumen que influye en su CV; Nihan concluye que hay una relación negativa entre carga y la CV ($p<0,001$). De acuerdo a la literatura evidencia que el cuidador pasa por diferentes momentos donde experimenta miedo, temor, incertidumbre, frustración, también se manifiesta con dolencias físicas (mialgias, cefaleas, trastorno del sueño) cansancio social, espiritual, llegan aceptar su rol, pero perjudican su CV porque perciben abandono de apoyo familiar y social; disminuyendo su economía donde priorizan los cuidados que su propia salud por lo que modifican completamente su vida.(53).

Por ello se podría mencionar que hay impacto positivo en la CV de los cuidadores informales en la dimensión de dolor corporal en relación a la ausencia de sobrecarga; también un impacto negativo en la calidad de vida en la dimensión función social con la sobrecarga intensa, porque los cuidadores presentan problemas físicos, emocionales, económicos, y es el primer soporte social cumpliendo la función protectora ante tensiones que se da en la vida diaria, estos efectos negativos sobre el CI tiene

repercusiones que hoy se conoce como “síndrome del cuidador primario” que se relaciona con la sobrecarga nivel físico y emocional.

De acuerdo la segunda regresión logística se evaluó la relación entre salud y la sobrecarga encontrándose una relación significativa de la sobrecarga con problemas crónicos (OR=6,669) siendo un factor de riesgo, con más de 3 problemas crónicos 13,9% en sobrecarga intensa, y 4,5% en ausencia de sobrecarga; en cuanto al número de consultas médicas en el año (OR=4,386) es un factor de riesgo, presentándose (91,0%) en sobrecarga intensa y (81,8%) en ausencia de sobrecarga; de ello se puede mencionar que los CI al dedicarse el mayor tiempo al cuidado del paciente oncológico tienen menos posibilidad de acudir a los centros de salud; y optan conductas insalubres que perjudican su calidad de vida que incrementa el riesgo a enfermedades secundarias y por ende incrementa la mortalidad entre los CI.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

1. El impacto de la sobrecarga del cuidado informal en el CI, afirma que existe mejor calidad de vida en la dimensión dolor corporal y salud general en ausencia de sobrecarga que la sobrecarga intensa y en la dimensión función social peor calidad de vida en sobrecarga intensa que en la ausencia de sobrecarga; respecto a la salud se tiene una relación significativa directa de sobrecarga intensa con problemas crónicos y el número de consulta médica (ya que mostraron valores de $p < 0.05$).
2. Las características de salud reflejan mayores problemas crónicos y más consultas médicas en el no cuidador que en el cuidador informal; respecto a disfunción familiar el grupo de no cuidadores presenta mayor disfunción severa que el grupo de cuidadores informales; asimismo en la actividad de vida de diaria en los indicadores de fatiga y dormir se presentaron mayor frecuencia en el cuidador informal que en el no cuidador.
3. Las características en la calidad de vida del cuidador informal existe mejor calidad de vida en las dimensiones de función física, rol físico, y dolor corporal que el grupo no cuidador ($p < 0,05$); sin embargo en las dimensiones vitalidad y salud mental, la calidad de vida es peor en el cuidador informal que él no cuidador.

4. Más de 2/3 partes de cuidadores informales presentan sobrecarga intensa, prevaleciendo las mujeres cuya edad media es 40 años.
5. En el perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico, se identificó que son mujeres con una edad media de 40 años, brindan cuidado en tiempo promedio de 7 a 12 meses, hasta 40 horas semanales, predominando el grado de dependencia moderado a severa, sin remuneración y sin apoyo en tareas domésticas.

5.2 Recomendaciones

1. Implementar programas de formación de cuidadores informales de pacientes con cáncer para mejorar la calidad de vida en todas las dimensiones y en salud.
2. Establecer estrategias de intervención para fortalecer su salud de los cuidadores informales formando redes de apoyo con las instituciones prestadoras de servicios de salud, para mejorar el rol del cuidador informal.
3. Implementar programas de seguimiento telefónico a los cuidadores informales de pacientes con cáncer para mejorar la calidad de vida, con el propósito de mejorar calidad de cuidado a los pacientes oncológicos
4. Implementar intervención de enfermería multifactorial, basada en un programa de atención al cuidador y seguimiento por consultas en la reducción de la sobrecarga del cuidador.
5. Realizar investigaciones para determinar las características del perfil del CI en poblaciones más grandes y sea un punto de partida para el estudio de los grupos cuidadores informales en Perú.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. En 2018 ha habido 18 , 1 m nuevos casos de cáncer. [sede web]. Ginebra:Organización Mundial de la Salud;2018 [Actualizado el12 Septiembre del 2018; citado 02 de enero del 2019]. [Internet]. Available from: <https://www.agenciasinc.es/Noticias/En-2018-ha-habido-18-1-millones-de-nuevos-casos-de-cancer-en-el-mundo>
2. Amaya S, Prado K, Velásquez D. Eficacia de una intervención educativa en el nivel de conocimiento sobre prevención de cáncer de mama en mujeres del Asentamiento Humano Tiwinza – Puente Piedra. Rev. Enferm. Herediana [Internet] 2015 [Citado el 03 de enero del 2019];8(2):[97-103]. Available from: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/viewFile/2688/2564>
3. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Datos epidemiológicos [sede web]. Lima- Perú: Ministerio de Salud;2019[citado 3 de enero del 2019]. [Internet]. Available from: <https://portal.inen.sld.pe/indicadores-anuales-de-gestion-produccion-hospitalaria/>
4. Berchi A, Torres L, Collazo D, Caballero N. Supervivencia de pacientes con cáncer de mama a diez años de la cirugía. Medisur[internet] 2016 [citado el 03 de enero del 2019]; 14(5):[527-535].
5. Gómez Soto M. Cuidar al cuidador informal [Grado de Enfermería]. España: Universidad de Cantabria; 2014. [Internet]. Available from: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5100/GomezSotoM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
6. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención [Informe de conferencia]. España: Fundación Sanitas; 2016 [citado el 03 de enero del 2019]. [Internet]. Available from: https://www.ceafa.es/files/2017/04/ESTUDIO_CUIDADORES.pdf

7. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. Portularia [Internet] 2010 [citado el 03 de enero del 2019]; X(1): [85-97]. Available from: <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/4279/b15919043.pdf?sequence=2>
8. Northouse L, Leila A, Given B, McCorkle R. Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer. Journal of Clinical Oncology [internet] 2018 [Citado el 03 de enero del 2019]; 30(11).
9. Rivera Moret M. Variables de riesgo asociadas al burnout entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en el Oeste de Puerto Rico [Tesis Doctoral]. Puerto Rico: Universidad de León; 2013. [Internet]. Available from: https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/2880/tesis_d5d851.PDF?sequence=1
10. Flores M, Fuentes H, González G, Vega M, Flores I, Valle M. Perfil del cuidador primario informal de adulto mayor hospitalizado. Academia Journals [Internet] 2016 [citado el 03 de enero del 2019]. ISBN: 978.[585-590].
11. Carreño S, Chaparro L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. Pensamiento Psicológico [Internet] 2017 [Citado el 03 de enero del 2019]; 15(1):[87-101].
12. Miguel González S. Calidad De Vida Y Calidad De Los Cuidados De Las Personas Con Demencia Y Sus Cuidadores Informales. Available from: https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/406122/2017_Tesis_Miguel_Gonzalez_Susana.pdf?sequence=1&isAllowed=y
13. Puerto H. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el Cáncer. Revista Cuidarte [Internet] 2015 [Citado el 03 de enero del 2019]; 6(2): [1029-40].
14. Flores N, Jenaro C, Moro L, Tomsa R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. European Journal of Investigation in Health [Internet] 2014 [Citado el 03 de enero del 2019]; 4(2): [79-

- 88]. Available from:
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/european-journal-cuidadores-03-2015.pdf>
15. Landínez N, Caicedo I, Lara M, Torres L, Beltrán J. Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. Rev. Fac. Med [Internet] 2015 [citado el 03 de enero del 2019]; 63(supl 1): [75-82].
 16. Avila Toscano JH. Vergara-mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [internet] 2014 [citado el 3 de enero del 2019]; 14(3): 417-429. Available from: doi: 10.5294/aqui.2014.14.3.11%0A1
 17. Herández N, Barragán J, Moreno C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. Revista Cuidarte [internet] 2018 [citado el 13 de enero del 2019]; 9(1): [2045-2058]. Available from:
<https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/479/900>
 Fecha de acceso: 16 sep. 2018
 doi:<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>.
 18. Maza Igual B. Realidad del cuidador informal [tesis de grado] España: Universidad de Cantabria; 2013. [Internet]. Available from:
<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2976/Mazal%20IgualB.pdf?sequence=1> 2013.
 19. Lim H, Tan J, Chua J, Yoong R, Eng S, Heok E, et al. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. Singapore Med [internet] 2017 [citado el 13 de enero del 2019]; 58(5): [258-261]. Available from: doi: 10.11622/smedj.2016083
 20. Giménez Campos M. Repercusiones del cuidar en la calidad de vida del cuidado familiar de personas con cáncer atendidos en un programa de atención paliativa domiciliario [tesis doctoral]. España: Universidad de Valencia; 2017.
 21. Reina M, Ramos, García L, González M. Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. Medisur [internet] 2017 [citado el 23 de enero del 2019]; 15(3). Available from:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2017000300005&lng=es.

22. Mercedes CS, Oscar RF, Fernández R. Calidad de Vida en los Cuidadores Familiares de Pacientes con Enfermedad Terminal, Bajo un Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios-
<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/RSD/article/view/17386/18780>
23. Valencia M, Meza G, Pérez I, Cortes N, Hernández B, Hernández P, et al. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial* [internet] 2017 [citado el 23 de enero del 2019]; 32(4): [212-225]. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>
24. Rizo A, Molina M, Caridad N, Eugenio P, Machado J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado . *Rev. Cubana de Medicina General Integral* [internet] 2016 [citado el 23 de enero del 2019]; 32(3): [1-13]. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v32n3/mgi07316.pdf>
25. Garzon MFJ, Gutierrez BM, García CN, Perez EF, Gallardo TA, Martinez VTMD. Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Cuidadores de Pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 2017 32(8). 508-515 disponible: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S021348531630010X?token=1A9BA8A7834EA7575F7BC35972599B8554B4BD0647E8C62E05B1963B310F520A1CF4DB975F18344A98B592727F5B2227>
26. Delgado E, Suárez O, Del Valle R, Valdespino I, Sousa Y, Braña G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen* [internet] 2014 [citado el 23 de enero del 2019]; 40(2): [57-64]. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-caracteristicas-factores->
27. Gonzales R, Gomez A, Cunha N, Carhalho A, Brasil de Almeida C, Calidad de Vida y Sobrecarga de Cuidadores Familiares de Ancianos Dependientes *CIENCIA Y ENFERMERIA XX* (3): 119-129, 2014- disponible: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v20n3/art_11.pdf

28. Caqueo A, Segovia P, Urrutia Ú, Miranda C, Navarro E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* [internet] 2013 [citado el 23 de enero del 2019]; 10(1): [95-108]. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/257937407/download>
29. Díaz Orihuela M. Habilidades de cuidado y carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar Acompañante” del hospital Nivel II Vitarte - EsSalud, 2015 [tesis para optar el grado de Magíster]. Lima: Universidad Peru.
30. Peñarrieta I, Canales R, Kredeth S, Gutierrez T, León R. The relationship of the quality of life and burden of informal caregivers of patients with cancer in Lima, Peru [internet] 2015 [citado el 25 de junio del 2019]; Vol. 6, No. 8 *Journal of Nursing Education and Practice*; Available from: <http://www.sciedupress.com/journal/index.php/jnep/article/view/8556/569>.
31. Romero Zoila, Cuba María Síntomas somáticos en cuidadores de pacientes geriátricos con o sin sobrecarga, del área urbano-marginal Payet, Independencia, Lima, Perú. *Rev Med Hered.* 2013; 24:204-209 <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=22&sid=eff48adb-4b01-4e8d-92a3-88ec00016d7a%40pdc-v-sessmgr04>.
32. Ministerio de Salud. Ley General de Salud [sede web] Lima: Minsa; 1997 [citado el 23 de enero del 2019]. [Internet]. Available from: <http://diremid.diresamdd.gob.pe/index.php/leyes/item/1-ley-n-26842-ley-general-de-salud>. 29 Sep 2016 Publicado en Leyes
33. Ministerio de Salud. Normas Legales [sede web] Lima: Minsa: 2015 [citado el 23 de octubre del 2019]. [Internet]. Available from: ftp://ftp2.minsa.gob.pe/normaslegales/2015/D_S_027-2015-SA.P.pdf jueves 13 de agosto del 2015 el Peruano.
34. Colegio de Enfermeras del Perú. Reglamento de Ley de trabajo del enfermero peruano [sede web] Lima: Colegio de Enfermeras del Perú; 2002 [citado el 23 de enero del 2019]. [Internet]. Available from: <http://cr3.org.pe/views/layout/default/wp->

content/uploads/2015/10/reglamento27669.pdf.

35. Oficina Internacional del Trabajo. La igualdad en el trabajo: un objetivo que sigue pendiente de cumplirse [sede web] Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo; 2011 [citado el 23 de enero del 2019]. [Internet]. Available from: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/@ed_norm/@relconf/documents/meetingdocument/wcms_154780.pdf .
36. Organización Mundial de la Salud. Documentos básicos [sede web]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2014 [citado el 23 de enero del 2019].
37. Organización Mundial de la Salud. ¿Qué es Salud? [sede web] Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019 [citado el 23 de abril de 2019]. [Internet]. Available from: <https://concepto.de/salud-segun-la-oms/>
38. Organización Mundial de la Salud. La definición de salud según la OMS-Infografía [sede web]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019 [citado el 23 de abril del 2019]. Available from: <https://www.axahealthkeeper.com/blog/la-definicion-de-salud-segun-la-oms-infografia/>
39. Acevedo G, Martínez D, Utz L. La salud y sus determinantes. La salud pública y la medicina preventiva [manual] 2013 [citado el 23 de abril del 2019]. [Internet]. Available from: <http://preventivaysocial.webs.fcm.unc.edu.ar/files/2014/04/MPyS-1-Unidad-1-Determinantes-de-la-Salud-V-2013.pdf>
40. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Perfil sociodemográfico [sede web]. Lima: INEI; 2017 [citado el 23 de abril del 2019].
41. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Perú: Crecimiento y distribución de la población, 2017 [sede web] 2018 [citado el 23 de abril del 2019].
42. Boele F. Towards improving health-related quality of life in glioma patients and their informal caregivers. Países Bajos: University Amsterdam; 2015. [Internet]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23212677>
43. Azcárate Gacia Esther, Valle Matildes Uziel, Villaseñor Hidalgo

- Rodrigo. Apoyo social y mujer con cáncer de mama en una unidad de medicina familiar de la Ciudad de México *Aten Fam.* 2017;24(4):169-172. Disponible: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1405887117300585?token=EB332C3E47C0822C34118FF2F7A312D286CF4360D7F3568EA645D51FFE3C1E30837E5E77E887B22C97C5DE0418FBDACC>
44. Soto A.F, Leon C.I.A., Castañeda S.O. Calidad de vida y funcionalidad familiar en adolescentes embarazadas derechohabientes de una unidad de medicina familiar del estado de Sonora, México. *Atención Familiar* Volume 22, Issue 3, July–September 2015, Pages 64-67 disponible: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1405887116300530?token=EA9BB9C42B79F5F4DAD68B0EF1E42650ACBDFC74539CF0A4EF8CAF9B5392FD5155D6B4FEBEF90E7C69A4025ECCA0D7B3>
45. López E. Puesta al día: cuidador informal. *Revista EnfermeríaCyL* [internet] 2016 [citado el 23 de abril del 2019]; 8(1). Available from: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
46. Barreto R, Coral RC, Stella M, Gallardo K, Támara V. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte* [internet] 2015 [citado el 23 de abril del 2019]; 31(2):[255-265]. Available from: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/6988/8334>
47. Mendoza G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev. Soc. Perú Med Interna* [internet] 2014 [citado el 23 de abril del 2019]; 27(1):[12-18]. Available from: http://medicinainterna.net.pe/pdf/SPMI2014-1_articulo_2_sindrome_de_sobrecarga.pdf
48. García Calvente M, Del Rio Lozano M. El papel del cuidador informal en la atención a la dependencia: ¿cuidamos a quiénes cuidan?. España: Escuela Andaluza de Salud Pública.
49. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas

de intervención Universidad de Alicante.

50. Sánchez Reinón Manuel. Los “cuidados informales” de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de género de los “servicios sociales-de cuidados” Tesis Doctoral Vol. 30, Núm. 1 (2012) 185-210 Departamento de Ciencia Política y Sociología Universidad Carlos III de Madrid disponible:
51. Carreño S. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica [internet] 2016 [citado el 23 de enero]; 16(4): [447-461]. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4415>
52. Ruiz M, Pairdo A. Calidad de vida relacionada con la salud : definición y utilización en la práctica médica. Pharmacoconomics [internet] 2005 [citado el 23 de marzo del 2019]; 2(1): [32-43].
53. Doctor Aiguader, Manual de puntuación de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. Institut Municipal d'Investigació Mèdica. IMIM disponible www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/SF36_CUESTIONARIOpdf.pdf
54. Coca SM, Ramos F, Fernández R. Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios. Revista Salud Pública [internet] 2017 [citado el 23 de marzo del 2019]; 3(XXI): [22-34]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/327049347_Calidad_de_vida_en_los_cuidadores_familiares_de_pacientes_con_enfermedad_terminal_bajo_un_programa_de_cuidados_paliativos_domiciliarios
55. Carreño S. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica [internet] 2016 [citado el 23 de enero]; 16(4): [447-461]. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4415>
56. Organización Mundial de la Salud. Cáncer [sede web]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2018 [actualizado el 12 de septiembre de 2018; citado el 23 de marzo del 2019]. [Internet]. Available from: <http://www.who.int/es/news-room/fact->

sheets/detail/cancer.

57. Sánchez C. Conociendo y comprendiendo la célula cancerosa: Fisiopatología del cáncer. Rev. Med. Clin. Condes [internet] 2013 [citado el 23 de marzo del 2019];24(4):[553-562]. Available from: https://ac.els-cdn.com/S071686401370659X/1-s2.0-S071686401370659X-main.pdf?_tid=cdacbf9e-a456-4f61-aaf9-S071686401370659X-main.pdf?_tid=cdacbf9e-a456-4f61-aaf9-
58. Instituto Nacional del Cáncer. ¿ Qué es el cáncer ? [sede web] EE.UU: Instituto Nacional del Cáncer; 2019 [citado el 23 de marzo del 2019].
59. Instituto Nacional del Cáncer. Cáncer metastático ¿Qué es el cáncer? [sede web]. EE.UU: Instituto Nacional del Cáncer; 2019 [citado el 23 de abril del 2019]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cancer-metastatico?redirect=true>.
60. Miján A. El músculo, elemento clave para la supervivencia en el enfermo neoplásico. Nutr. Hosp [internet] 2016 [citado el 23 de abril del 2019]; 33(supl.1): [11-16].
61. Ramos Muñoz W. Situación de la Vigilancia Epidemiológica de Cáncer en Registros Hospitalarios [sede web]. Lima: Ministerio de Salud; 2017 [citado el 23 de abril del 2019]. [Internet]. Available from: http://www.dge.gob.pe/portal/docs/tools/teleconferencia/SE022017/01_cancer.pdf
62. Robert V, Álvarez C, Valdivieso F. Psicooncología : Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. Rev. Med. Clin. Condes [internet] 2013 [citado el 23 de abril del 2019];24(4):[677-684]. Available from: https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF_revista_médica/2013/4_julio/14_Ps.-Ver-Inica-Robert-M.pdf
63. Albarracín RA, Cerquera CA, Pabón P DK. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga.[internet] 2016 [citado 16 de mayo];Revista de Psicología Universidad de Antioquia, 8(2): [87-99] Available from: <https://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/psicologia/articulo/view/327888/20784934>.
64. Carrillo L, Rogério N, De Oliveira S, Rizzo A. Indicadores de estrés y

- la sobrecarga de los cuidadores formales e informales de pacientes con cáncer. Estudos e Pesquisas em Psicologia [internet]2014 [citado el 23 de abril del 2019]; 14(3):[877-892]. Available from: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/13889/10608>
65. Puerto PH, Carrillo G. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Rev. de la Universidad Industrial de Santander [internet] 2015 [citado el 23 de abril del 2019];47(2):[125-136].
66. Nayak M, George A, Vidyasagar M, Kamath A. Quality of life of family caregivers of patients with advanced cancer. Journal of Nursing and Health Science [internet] 2014 [citado el 23 de abril del 2019]; 3(2). Available from: https://www.researchgate.net/publication/263807740_70_Page_Quality_of_life_of_family_caregivers_of_patients_with_advanced_cancer
67. Perez Gonzáles Luis B.. Calidad de vida y satisfacción de los cuidadores principales en pacientes esquizofrénicos en el Instituto de Salud Mental Noguchi [internet] 2016 [citado el 23 de abril del 2019]; 13(1): [23-34]. Available from: http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/8697/P%C3%A9rez_GLB.pdf?sequence=1&isAllowed=y
68. José López Domínguez. Vivencias y calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes. Tesis doctoral-Universidad Barcelona 2017 https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/457194/JLD_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
69. Sánchez Reinón Manuel. Los “cuidados informales” de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de género de los “servicios sociales-de cuidados” Tesis Doctoral Vol. 30, Núm. 1 (2012) 185-210 Departamento de Ciencia Política y Sociología Universidad Carlos III de Madrid disponible: <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/viewFile/39120/37733>
70. Lozano Vicente. Heidegger y la cuestión del ser.-ESPIRITU LIII (2004) 197-212. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/1253483.pdf>

71. Alberto Antonioli Claudio Cuidados no formales en trastorno psicótico de larga evolución tesis doctoral 2010 Universidad de Granada <http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/15076/19121192.pdf?sequence=1>
72. Verástegui León María Rosario “Significado del cuidado de enfermería otorgado por las enfermeras de un servicio de cirugía de un hospital de Chiclayo 2012” http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/3620/Verastegui_Im.pdf;jsessionid=FAA02D29239E9E8BE1ACD02B8C16F358?sequence=1
73. Isabel María Mosquera Metcalfe El cuidado informal de mayores: impactos en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras Tesis doctoral- https://addi.ehu.es/bitstream/handle/10810/26129/TESIS_MOSQUERA_METCALFE_ISABEL%20MARIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
74. Hernández Falcón Julio, Alba Leonel Adela. Filosofía, cronicidad y calidad de vida. Ensayo. *Enf Neurol (Mex)* Vol. 12, No. 1: 48-52, 2013; <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2013/ene131i.pdf>.
75. Schwartzmann Laura. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. *Cienc. enferm.*-[Internet]. 2003-Dic [citado-2019-Ago-02] ;9(2): 09-21. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es.-http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002.
76. Guevara R. H. Algunos Aspectos Filosóficos en Calidad de Vida Publicado: 28/08/2008 | Otras Especialidades , Etica, Bioetica. *Etica medica. Etica en Enfermeria.* disponible: <https://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1221/1/Algunos-Aspectos-Filosoficos-en-Calidad-de-Vida.html>.
77. Crespo María y Rivas Maria Teresa. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* 26 (2015) 9–16; 14/07/2014. Disponible <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1130527414000152?token=9562AED57B06794C2950EFA9D1111FA8FF0855F0635E3C9E2054>

264B23FBEF5A778874F6E8C17E7BBD4FACA0C3156609

78. García A, Alonso L, López P, León P. Definición de consumo de medicamentos y su patrón Horizonte Sanitario. Horizonte Sanitario [internet] 2013 [citado el 23 de abril del 2019]; 12(3):[79-83]. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457845145002>
79. León Hernández R, Peñarrieta De Córdova M, Gutiérrez Gómez T. Validación de instrumentos de Indicadores de salud y psicosociales . Red de Automanejo de enfermedades crónicas. México: Universidad Autónoma de Tamaulipas;1996.
80. Cuéllar I, Dresch V. Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. Ridep [internet] 2012 [citado el 23 de abril del 2019]; 34(1). Available from: http://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART 4.pdf
81. Suarez M, Alcalá M. Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. Rev. Med La Paz [internet] 2014 [citado el 23 de abril del 2019]; 20(1). Available from: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010&lng=es.
82. Rebollo A, Morales J, Pons E, Mansilla J. Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España. Revista Nefrología [internet] 2015 [citado el 23 de abril del 2019]; 35(1):[92-109]. Available from: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-revision-estudios-sobre-calidad-vida-relacionada-con-salud-enfermedad-renal-X0211699515054982>
83. Blanco Vannesa, Guisande María Adelina. Sánchez María Teresa, Otero Patricia, López Lara, Lino Vásquez Fernando.-Síndrome de carga del Cuidador y Factores asociados en cuidadores. Revista Española-de Geriátría y Gerontología 2019; 54 (1): 19-26. 7 de Julio de 2018. Disponible en:- <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0211139X18305547?token=662D181CB953FC2F15EFEFB8BD2CBFBBD1DA5260831FBEBFED E5FEAD511925F990DDBAEBA94D58E5E0D7AE4D7335A54>
84. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M.

- Metodología de la Investigación. 6ta edición: Mexico; McGraw Education: 2014.
- 85.Úbeda Bonet Inmaculada. Calidad de Vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Tesis doctoral Barcelona 2009.Universitat de Barcelona disponible: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf
- 86.Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. Med Chile* [internet] 2009 [citado el 23 de abril del 2019]; 137.
- 87.Sánchez R, García M, Martínez B. Encuesta de Salud SF-36 : Validación en Tres Contextos Culturales de México. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación* [internet] 2015 [citado el 23 de abril del 2019]; 3(45): [5-16]. Available from: <https://www.aidep.org/sites/default/files/2017-10/RIDEP45.3.01.pdf>
- 88.Hernández M, Lumbreras I, Hernández IA, Báez M, Juárez C, Banderas J, et al. Valoración de la funcionalidad y dependencia del adulto mayor en áreas rurales. *Rev. Med. de la Universidad Veracruzana* [internet] 2016 [citado el 23 de abril del 2019]; 16(2):[7-24]. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/veracruzana/muv-2016/muv162a.pdf>
- 89.Pinzn EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2016; 34(2): 193-201. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v34n2/v34n2a08.pdf>
- 90.LI-Quiroga,M.L, Alipazaga P.P. Osada, J. y-Leon J.F. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Rev Neuropsiquiatr* [online]. 2015, vol.78, n.4, pp.232-239. ISSN 0034-8597.http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0034-85972015000400006&script=sci_abstract
- 91.Martínez L, Segura N, Ocampo A, Torres A, Murillo E. Validación del cuestionario SF-36 en pacientes adultos con asma y rinitis alérgica.

- Rev Med Inst Mex Seguro Soc [internet] 2010 [citado el 23 de abril del 2019]; 48(5):[531-534]. Available from: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=37384>
92. Montse G, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer G, Quintana J, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit [internet] 2005 [citado el 24 de abril del 2019]; 19(2): [135-150]. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007
93. érez S, Remuzgo A. Balladares C, Matta S. Calidad de vida relacionada a la salud y riesgo cardiovascular en personas con hipertensión arterial de una zona urbano marginal de Lima Norte. disponible <http://coloquioenfermeria2018.sld.cu/index.php/coloquio/2018/paper/view/1160>
94. Bellón JA, Delgado A, Dios Luna J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social Duke-UNC-11. Atención Primaria [internet] 2019 [citado el 24 de abril del 2019]; 18(4). Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validez-fiabilidad-del-cuestionario-apoyo-14325>
95. Rojano R, Sánchez M, González EE, Morales L, Morales IM, Barón FJ. Resultado del impacto de una intervención multicomponente en conocimientos adquiridos, apoyo social (AS) y sobrecarga de Cuidadoras Inmigrantes (SCI). Nure Inves. [internet] 2013 [citado el 23 de abril del 2019]; 10(63). Available from: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NUR E63_original_impactomulti.pdf
96. Caycho T, Domínguez S, Villegas G, Sotelo N, Carbajal C. Análisis psicométrico del Cuestionario de Apoyo Social Funcional DUKE-UNK-11 en inmigrantes peruanos en Italia. Pensamiento Psicológico [internet] 2014 [citado el 22 de abril del 2017]; 12(1):[25-35].
97. Nava CN, Bezies R, Vega C. Adaptación y validación de la escala de percepción de apoyo social de VAUX. Liberabit [internet] 2015 [citado

- el 24 de marzo del 2019]; 21(1): 49-58. Available from: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v21n1/a05v21n1.pdf>
98. Díaz S, Tirado L, Simancas M. Validez de constructo y confiabilidad de la APGAR familiar en pacientes odontológicos adultos de Cartagena , Colombia. Rev. Univ. Insd. de San. Sal.[internet] 2017 [citado el 23 de marzo del 2019]; 49(4). Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/suis/v49n4/0121-0807-suis-49-04-00541.pdf>
99. Suarez M, Alcalá M. Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. Rev. Med La Paz [internet] 2014 [citado el 23 de abril del 2019]; 20(1). Available from: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010&lng=es.
100. Castilla H, Caycho T, Shimabukuro M, Valdivia A. Percepción del funcionamiento familiar: Análisis psicométrico de la Escala APGAR - familiar en adolescentes de Lima. Propósitos y Representaciones [internet] 2014 [citado el 23 de marzo del 2019]; 2(1): [49-63].
101. Escamilla MA. Confiabilidad de la escala de funcionalidad de Barthel en personas adultas mayores de Chilpancingo , Guerrero. Rev. Tlamati Sabiduría [Internet] 2016 [citado el 23 de marzo del 2019]; 7(2). Available from: <http://tlamati.uagro.mx/t7e2/580.pdf>.
102. Libuy M, Szita P, Hermosilla J, Arellano D, Rodríguez I, Báez C. Validez y confiabilidad de las escalas de evaluación funcional en pacientes críticamente enfermos. Revisión sistemática. Rev. Med. Chile [internet] 2017 [citado el 23 de marzo del 2019].

ANEXOS

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXOS	Pág.
1. Matriz de consistencia de la investigación.....	123
2. Consentimiento informado.....	124
3. Cuestionario 1 al cuidador informal de pacientes oncológicos.....	125
4. Cuestionario 2 al paciente oncologico.....	132
5. Cuestionario 3 al no cuidador.....	133
6. Validez del contenido del instrumento.....	138
7. Método de Kappa para validar instrumento.....	139
8. Prueba de confiabilidad del instrumento.....	141
9. Nivel de sobrecarga del cuidador informal en pacientes oncológicos según género en el Hospital de Lima. 2018	142
10. Frecuencia de la escala de Zarit.....	143
11. Prueba U de Mann Whitney.....	144
12. Tabla 1: Pruebas de normalidad.....	145
13. Frecuencia de apoyo social en el cuidador informal de pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018.....	146
14. Frecuencia de APGAR en el cuidador informal de pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018.....	146
15. Descriptivos y modelos de regresión logística.....	147

ANEXO 1

MATRIZ DE CONSISTENCIA DE LA INVESTIGACIÓN

Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida del cuidador de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018.

PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPOTESIS	VARIABLE / DIMENSIONES	METODOLOGIA
<p>Problema General: Cuál es el impacto de la sobrecarga del cuidado informal en la salud y la calidad de vida del cuidador de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018.</p> <p>Problemas específicos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuáles son las características de salud del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018? 2. ¿Cuáles son las características de la calidad del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018?. 3.Cuál es nivel de sobrecarga de cuidadores informales? 4.Cuál es perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico en el Hospital de Lima, 2018?. 	<p>Objetivo general: Determinar el impacto de la sobrecarga del cuidado informal en la salud y la calidad de vida del cuidador de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima.</p> <p>Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Caracterizar la salud del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos-en el Hospital de Lima. - Caracterizar la calidad de vida del no cuidador y cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima. -Medir la sobrecarga de cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital Nacional de Lima. -Describir el perfil del cuidador informal del paciente oncologico en el Hospital de Lima. 	<p>Hipótesis general: Existe impacto de sobrecarga intensa en la salud y la calidad de vida del cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima, 2018.</p> <p>Hipótesis específicas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Las características salud del no cuidador están menos deterioradas que en el cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de lima. 2. Las características de la calidad de vida del no cuidador están menos deterioradas que en el cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima. 3. Existe sobrecarga intensa en el cuidador informal de pacientes oncológicos en el Hospital de Lima. 4. En el perfil del cuidador informal que brinda cuidado al paciente oncológico destacan las mujeres que reciben ayuda de los familiares en el Hospital de Lima. 	<p>V. INDEPENDIENTE sobrecarga del cuidado informal</p> <p>V. DEPENDIENTE: Salud y calidad de vida del cuidador informal</p> <p>DIMENSIONES</p> <p>Aspectos de salud</p> <p>Apoyo social</p> <p>Dinámica familiar</p> <p>Calidad de vida del cuidador</p>	<p>ENFOQUE: Cuantitativo</p> <p>TIPO: Aplicada</p> <p>DISEÑO:- No experimental</p> <p>POBLACIÓN: 166 cuidadores informales</p> <p>166 No cuidadores</p> <p>MUESTRA: Sistemático proporción</p>

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

IMPACTO DEL CUIDADO INFORMAL EN LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON CANCER

Mi nombre es

Lo invito a participar en una investigación para saber cómo es el apoyo de su familia en el cuidado al paciente con cáncer; la entrevista tendrá una duración aproximada de 30 minutos.

La información que usted nos brinde ayudará a realizar un programa en mejora de la calidad de vida de los familiares que cuidan al paciente oncológico.

Su participación, no tendrá ningún costo, ni riesgos a su salud o su cuerpo, tiene la libertad a elegir su participación.

La información recabada será de uso exclusivo del investigador y garantizamos: confidencialidad y su identidad es anónima.

Yo _____ después de haber recibido la información acerca del **Instrumento**, autorizo en pleno uso de mis facultades mentales y físicas mi participación en dicho estudio.

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del encuestador

Firma del investigador

Lima, ____ de _____ de 2018

20. Preguntas de apoyo social:

Instrucciones: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo.					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa.					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama.					

21. Preguntas de dinámica familiar:

Preguntas	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
	0	1	2	3	4
1. Me siento satisfecho con la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad.					
2. Me siento satisfecho con la forma en que mi familia habla de las cosas y comparte los problemas-conmigo.					
3. Me siento satisfecho con la forma como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades					
4. Me siento satisfecho con la forma como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza o amor.					
5. Me siento satisfecho con la manera como compartimos en mi-familia; el tiempo para estar juntos, espacios en la casa, el dinero.					

III. ASPECTOS DE LA CALIDAD DE VIDA

22. En general, usted diría que su salud es:

- 1 •-Excelente
- 2 •-Muy buena
- 3 •-Buena
- 4 •-Regular
- 5 •-Mala

23. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
1. Mucho mejor ahora que hace un año
 2. Algo mejor ahora que hace un año
 3. Más o menos igual que hace un año
 4. Algo peor ahora que hace un año
 5. Mucho peor ahora que hace un año

24. Actividades que puede realizar en un día normal

Preguntas referentes a las actividades que puede realizar en un día normal	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
	1	2	3
1. Su salud actual, ¿le limita para hacer- esfuerzos intensos , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?			
2. Su salud actual, ¿le limita para hacer- esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, o caminar más de una hora?			
3. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?			
4. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?			
5. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?			
6. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?			
7. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?			
8. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?			
9. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?			
10. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?			

25. Problemas en su trabajo o actividades cotidianas

Problemas de su trabajo o en sus actividades cotidianas	SI	No
	1	2
1. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?		
2. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos-de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?		
3. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su-trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?		
4. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física		
5. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?		
6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido,		

o nervioso)?		
7. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?		

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1. Nada
2. Un poco
3. Regular
4. Bastante
5. Mucho

27. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1. No, ninguno
2. Sí, muy poco
3. Sí, un poco
4. Sí, moderado
5. Sí, mucho
6. Sí, muchísimo

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1. Nada
2. Un poco
3. Regular
4. Bastante
5. Mucho

29. Cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas.-en cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted

Preguntas como se ha sentido y como le han ido durante las 4 últimas semanas: cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	nunca
	1	2	3	4	5	6
1. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?						
2. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?						
3. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?						
4. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?						
5. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?						
6. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?						

7. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?						
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?						
9. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?						
10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?						

30. Marque si la parece cierta o falsa en cada de las frases

Frases	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo se	Bastante falsa	Totalmente falsa
1. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas					
2. Estoy tan sano como cualquiera					
3. Creo que mi salud va a empeorar.					
4. Mi salud es excelente.					

31. Sobrecarga del cuidador

Preguntas a realizar	nunca	Casi nunca	A veces	Bastante veces	Casi siempre
	0	1	2	3	4
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?					

ANEXO 4
CUESTIONARIO PARA EL PACIENTE ONCOLÓGICO

Nro encuesta:-----(Debe colocarse el mismo numero que la del cuidador)

I. DATOS DE LA PERSONA CUIDADA

2. Edad. _____
3. Sexo 1. Mujer- -- 2 hombre
4. Diagnósticos médicos _____
5. Tiempo que-está necesitando-ayuda _____

ABVD: actividades básicas de la vida diaria del paciente con cáncer

Aseo personal	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse etc.	5
	Necesita ayuda con el aseo personal	0
Comer	Independiente (la comida está al alcance de la mano)	10
	Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla usar condimentos etc	5
	Incapaz	0
Bañarse ducharse	Independiente, entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
Vestirse y desvestirse	Independiente, incluyendo botones, cremalleras,-cordones etc.	10
	Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximad, sin ayuda	5
	Dependiente	0
Control de heces	Continencia normal	10
	Accidente excepcional (uno/semana	5
	Incontinente (o necesita que le suministre enema)	0
Control de orina	Continencia normal, durante al menos 7 días	10
	Accidente excepcional (máximo uno/24 horas)	5
	Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa	0
Uso de retrete	Independiente (entrar, salir, limpiarse y vestirse	10
	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
Trasladarse entre la silla y cama	Independiente para ir del sillón-a la cama	15
	Necesita algo de ayuda (física o verbal)	10
	Necesita ayuda, importante (una persona entrenada o dos personas) puede estar sentado.	5
	Incapaz, no se mantiene sentado	0
Desplazarse	Independiente, camina solo 50 metros, con cualquier tipo de muleta	15
	Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)	10
	Independiente en silla de ruedas en 50cm	5
	Inmóvil	0
Subir y bajar escaleras	Independiente para bajar y subir escaleras	10
	Necesita ayuda física o verbal puede llevar cualquier tipo de muleta	5
	Incapaz	0

Máxima puntuación total 0-100 (0-90 si usa silla de ruedas)

ANEXO 5

ENCUESTA CALIDAD DE LA VIDA DEL NO CUIDADOR

1. Nro. Encuesta:.....

I. DATOS GENERALES

1. Edad. _____

2. Sexo 1. Mujer 2 hombre

3. Por favor marque el número que indique el año más alto de escuela que ha completado:

1-2-3-4-5-6
(Primaria)

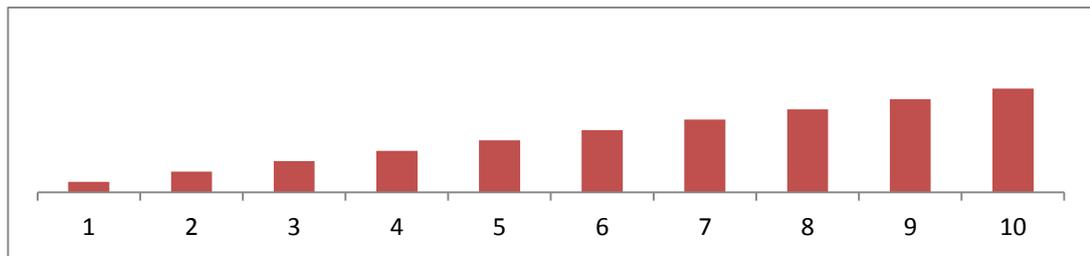
7-8-9-10 11-12
(Secundaria)

13-14-15-16
(Colegio/universidad)

17-18
(Maestría)

II. ASPECTO DE LA SALUD

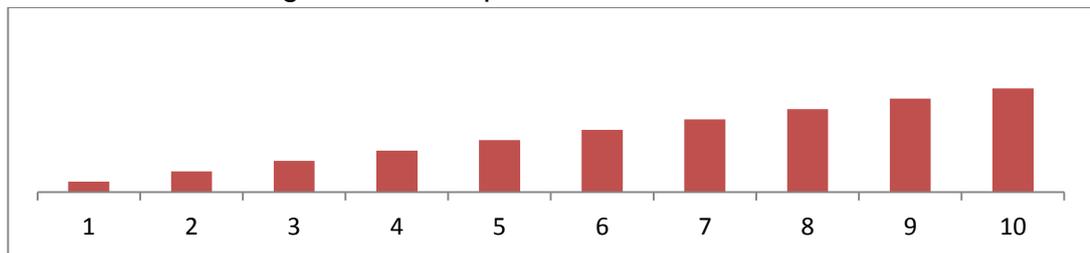
4. Nosotros estamos interesados en saber si Usted ha sido afectado por problemas para dormir. Por favor marque el número que mejor describa su problema para dormir la semana pasada:



Ningún problema
Para dormir

Mucho Problema
para dormir

5. Nosotros estamos interesados en saber si usted ha sido afectado(a) por la fatiga. Por favor marque en la escala de abajo el número que mejor describa su fatiga la semana pasada



No fatiga

Fatiga severa

6. Los problemas crónicos de salud son

1. Más de 3 problemas () 2. Menos de 3 problemas ()

7. Cuantas consultas médicas y de enfermería-tuvo durante un año

1. Menos de 10 consultas al año 2. Más de 10 consultas al año

8. Ud. toma medicamentos sin la indicación médica?

1. Si consume () 2. No consume()

9. Preguntas de apoyo social

<p style="text-align: center;">Instrucciones:</p> <p>En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan.</p> <p>Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:</p>	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo.					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					

10. Preguntas de dinámica familiar:

<p style="text-align: center;">Preguntas</p>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
	0	1	2	3	4
1. Me siento satisfecho con la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad.					
2. Me siento satisfecho con la forma en que mi familia habla de las cosas y comparte los problemas-conmigo.					
3. Me siento satisfecho con la forma como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades					
4. Me siento satisfecho con la forma como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza o amor.					
5. Me siento satisfecho con la manera como compartimos en mi-familia; el tiempo para estar juntos, espacios en la casa, el dinero.					

III. ASPECTOS DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD

11. En general, usted diría que su salud es:

1-Excelente

- 2-Muy buena
- 3 Buena
- 4-Regular
- 5Mala

12. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1. Mucho mejor ahora que hace un año
- 2. Algo mejor ahora que hace un año
- 3. Más o menos igual que hace un año
- 4. Algo peor ahora que hace un año
- 5. Mucho peor ahora que hace un año

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- 1. Nada
- 2. Un poco
- 3. Regular
- 4. Bastante
- 5. Mucho

14. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1. No, ninguno
- 2. Sí, muy poco
- 3. Sí, un poco
- 4. Sí, moderado
- 5. Sí, mucho
- 6. Sí, muchísimo

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1. Nada
- 2. Un poco
- 3. Regular
- 4. Bastante
- 5. Mucho

16. Actividades que puede realizar en un día normal

Preguntas referentes a las actividades que puede realizar en un día normal	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
	1	2	3
1.Su salud actual, ¿le limita para hacer-esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?			
2.Su salud actual, ¿le limita para hacer-esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?			

3.Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?			
4.Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?			
5.Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?			
6.Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?			
7.Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?			
8.Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?			
9.Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?			
10.Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?			

17. Problemas en su trabajo o actividades cotidianas

Problemas de su trabajo o en sus actividades cotidianas	SI	No
	1	2
1. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?		
2. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?		
3. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?		
4. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?		
5. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?		
6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?		
7. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?		

18. Cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas.(en cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted)

Preguntas como se ha sentido y como le han ido durante las 4 últimas semanas: cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna	nunca
	1	2	3	4	5	6
1. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?						
2. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?						
3. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?						
4. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?						
5. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?						
6. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?						
7. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?						
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió						

feliz?						
9. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?						
10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?						

19. Marque si la parece cierta o falsa en cada de las frases

Frases	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo se	Bastante falsa	Totalmente falsa
1. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras-personas					
2. Estoy tan sano como cualquiera					
3. Creo que mi salud va a empeorar.					
4. Mi salud es excelente.					

ANEXO 6

VALIDEZ DEL CONTENIDO DEL INSTRUMENTO

Teniendo como base los criterios-que a continuación se presenta, emita su opinión sobre el instrumento de recolección de datos que se adjunta, marcando un X (aspa) en la columna Si o No según responde.

N°	CRITERIO	SI	NO	OBSERVACIONES
1	El instrumento recoge información que permite dar respuesta al problema de investigación			
2	El instrumento propuesto responde a los objetivos del estudio			
3	La estructura-del instrumento es adecuado			
	Aspectos sociodemográficos			
4	Los enunciados de 16 ítems (1 al 16) son pertinentes en aspectos sociodemográficos			
5	Los enunciados se entienden sin dificultad es decir poseen claridad			
	Variable-dependiente: la salud			
6	Los 5 ítems (problemas, consultas automedicación) tiene secuencia y son relevantes			
7	Los 11 ítems de-Duke tiene secuencia en la evaluación el apoyo social			
8	Los enunciados de apoyo social (Duke) son suficientes en cantidad y son relevantes			
9	Los enunciados se entienden sin dificultad es decir son claros			
10	Los 5 ítems (Apgar) tienen secuencia en dinámica familiar.			
11	Los enunciados de dinámica familiar(APGAR) son suficientes en cantidad y son relevantes			
12	Los enunciados se entienden sin dificultad son claros			
	Variable dependiente: Calidad de vida relacionada a la salud (SF36)			
13	Los 36 enunciados de calidad de vida tiene secuencia y poseen claridad			
14	Los 36 ítems son suficientes en cantidad y son relevantes			
15	Los enunciados se entienden sin dificultad poseen claridad.			
	Variable independiente: Sobrecarga del cuidador			
16	Los 22 ítems de sobrecarga de Zarit tiene secuencia y claridad			
17	El número de ítems de sobrecarga es adecuado para su aplicación			
18	Los enunciados son apropiados para representar a la variable independiente			

Aportes y/o sugerencias para mejorar el instrumento

Nombre y apellidos del juez experto

Firma del juez experto

ANEXO 7
MÉTODO DE KAPPA PARA VALIDAR INSTRUMENTO

		ASPECTOS A CONSIDERAR	OBSERVADORES				
			1	2	3	4	5
OBSERVACIONES	1	El instrumento recoge información que permite dar respuesta al problema de investigación	1	1	1	1	1
	2	El instrumento propuesto responde a los objetivos del estudio	1	1	1	1	1
	3	La estructura-del instrumento es adecuado	1	1	1	1	1
	4	Los enunciados de 16 ítems (1 al 16) son pertinentes en aspectos sociodemográficos	1	1	1	1	1
	5	Los enunciados se entienden sin dificultad es decir poseen claridad	1	1	1	1	1
	6	Los 5 ítems (problemas, consultas automedicación) tiene secuencia y son relevantes	1	1	1	1	1
	7	Los 11 ítems de-Duke tiene secuencia en la evaluación el apoyo social	1	1	1	1	1
	8	Los enunciados de apoyo social (Duke) son suficientes en cantidad y son relevantes	1	1	1	1	1
	9	Los enunciados se entienden sin dificultad es decir son claros	1	1	1	1	1
	10	Los 5 ítems (Apgar) tienen secuencia en dinámica familiar.	1	1	1	1	1
	11	Los enunciados de dinámica familiar(APGAR) son suficientes en cantidad y son relevantes	1	1	1	1	1
	12	Los enunciados se entienden sin dificultad son claros	1	1	1	1	1
	13	Los 36 enunciados de calidad de vida tiene secuencia y poseen claridad	1	1	1	1	1
	14	Los 36 ítems son suficientes en cantidad y son relevantes	1	1	1	1	1
	15	Los enunciados se entienden sin dificultad poseen claridad.	1	1	1	1	1
	16	Los 22 ítems de sobrecarga de Zarit tiene secuencia y claridad	1	1	1	1	1
	17	El número de ítems de sobrecarga es adecuado para su aplicación	1	1	1	1	1
	18	Los enunciados son apropiados para representar a la variable independiente	1	1	1	1	1

CATERGORIAS		90
DE ACUERDO	1	88
EN DESACUERDO	0	

Notaciones:

J: Número de observadores

X_{ik} Número de observadores que clasifican la observación "i" en la categoría "k"

N_c Número de preguntas realizado a los expertos

ANEXO 8
PRUEBA DE CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

	Número de items	Alfa de Cronbach
sociodemográfico	21	0.702
Salud	8	0.533
Zarit	22	0.88
SF36	36	0.804
Duke	11	0.965
APGAR	5	0.951
Barthel	10	0,8622
Todo el instrumento	103	0.815

Confiabilidad según dimensiones del SF36

	Dimensión	N de elementos	Alfa de Cronbach
1	Función física	10	0.938
2	Rol físico	4	0.918
3	Rol emocional	3	0.877
4	Dolor corporal	2	0.723
5	Función social	2	0.523
6	Salud mental	5	0.776
7	VITALIDAD	3	0.541
8	Salud general	5	0.607

ANEXO 9

Tabla 1. Nivel de sobrecarga del cuidador informal en pacientes oncológicos según género en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza, 2018 (n=166)

	Mujeres		Varones		Total	
	n	%	n	%	n	%
No sobrecarga	13	7,84	8	4,82	21	12,7
Sobrecarga ligera	18	10,84	5	3,01	23	13,9
Sobrecarga intensa	87	52,4	35	21,08	122	73,5
Total	118	71,08	48	28,91	166	100

Valor p = 0,487; Chi cuadrado.

Elaborado por el autor-

ANEXO 10

Tabla 2: Frecuencia de la escala de Zarit

	nunca		Casi nunca		A veces		Bastante veces		Casi siempre	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	3	1.8	24	14.5	74	44.6	36	21.7	29	17.5
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	8	4.8	24	14.5	82	49.4	30	18.1	22	13.3
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	10	6.0	25	15.1	90	54.2	29	17.5	12	7.2
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	63	38.0	26	15.7	62	37.3	14	8.4	1	0.6
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	52	31.3	36	21.7	70	42.2	7	4.2	1	0.6
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	44	26.5	34	20.5	66	39.8	14	8.4	8	4.8
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	11	6.6	27	16.3	56	33.7	26	15.7	46	27.7
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	14	8.4	21	12.7	55	33.1	22	13.3	54	32.5
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	42	25.3	30	18.1	61	36.7	14	8.4	19	11.4
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	40	24.1	27	16.3	74	44.6	11	6.6	14	8.4
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	34	20.5	24	14.5	85	51.2	11	6.6	12	7.2

12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	33	19.9	26	15.7	79	47.6	19	11.4	9	5.4 %
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	59	35.5	36	21.7	60	36.1	9	5.4	2	1.2 %
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	26	15.7	26	15.7	63	38.0	19	11.4	32	19.3
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	14	8.4	22	13.3	97	58.4	11	6.6	22	13.3
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	41	24.7	32	19.3	74	44.6	12	7.2	7	4.2
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	45	27.1	37	22.3	65	39.2	14	8.4	5	3.0
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	32	19.3	27	16.3	78	47.0	25	15.1	4	2.4
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	35	21.1	25	15.1	77	46.4	20	12.0	9	5.4
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	10	6.0	29	17.5	69	41.6	29	17.5	29	17.5
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	6	3.6	21	12.7	77	46.4	29	17.5	33	19.9
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	17	10.2	24	14.5	91	54.8	26	15.7	8	4.8

ANEXO 11

Prueba U de Mann Whitney

Planteamiento de la prueba

La prueba de Mann-Whitney se usa para comprobar la heterogeneidad de dos muestras ordinales. El planteamiento de partida es:

1. Las observaciones de ambos grupos son independientes.
2. Las observaciones son variables ordinales o continuas.
3. Bajo la hipótesis nula, la distribución de partida de ambos grupos es la misma: $P(X > Y) = P(Y > X)$
4. Bajo la hipótesis alternativa, los valores de una de las muestras *tienden a exceder* a los de la otra: $P(X > Y) + 0.5$
 $P(X = Y) > 0.5$.

Cálculo del estadístico

Para calcular el estadístico U se asigna a cada uno de los valores de las dos muestras su rango para construir

$$U_1 = n_1 n_2 + \frac{n_1(n_1 + 1)}{2} - R_1$$
$$U_2 = n_1 n_2 + \frac{n_2(n_2 + 1)}{2} - R_2$$

donde n_1 y n_2 son los tamaños respectivos de cada muestra; R_1 y R_2 es la suma de los rangos de las observaciones de las muestras 1 y 2 respectivamente.

El estadístico U se define como el mínimo de U_1 y U_2 .

Los cálculos tienen que tener en cuenta la presencia de observaciones idénticas a la hora de ordenarlas. No obstante, si su número es pequeño, se puede ignorar esa circunstancia.

Distribución del estadístico

La prueba calcula el llamado estadístico U , cuya distribución para muestras con más de 20 observaciones se aproxima bastante bien a la distribución normal.

La aproximación a la normal, z , cuando tenemos muestras lo suficientemente grandes viene dada por la expresión:

$$z = (U - m_U) / \sigma_U$$

Donde m_U y σ_U son la media y la desviación estándar de U si la hipótesis nula es cierta, y vienen dadas por las siguientes fórmulas:

$$m_U = n_1 n_2 / 2.$$

$$\sigma_U = \sqrt{\frac{n_1 n_2 (n_1 + n_2 + 1)}{12}}.$$

ANEXO 12

Tabla 1: Pruebas de normalidad

	Pruebas de normalidad					
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
zarit_suma	,097	166	,001	,983	166	,046
Función física	,320	166	,000	,665	166	,000
Rol físico	,380	166	,000	,632	166	,000
Dolor corporal	,199	166	,000	,894	166	,000
Salud general	,145	166	,000	,952	166	,000
Vitalidad	,189	166	,000	,926	166	,000
Función social	,181	166	,000	,929	166	,000
Rol emocional	,381	166	,000	,675	166	,000
Salud mental	,196	166	,000	,931	166	,000
duke_suma	,116	166	,000	,926	166	,000

a. Corrección de significación de Lilliefors

La muestra es mayor de 50 por ello se aplica kolmogorov-Smimov siendo esta que no cumple el requisito de la normalidad necesaria para las pruebas paramétricas.

ANEXO 13

Frecuencia de apoyo social en el cuidador informal de pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018

PREGUNTAS	MUCHO MENOS DE LO QUE DESEO	%	MENOS DE LO QUE DESEO	%	NI MUCHO NI POCO	%	CASI COMO DESEO	%	TANTO COMO DESEO	%
VISITA DE AMIGOS	6	3.6	12	7.2	55	33.1	37	22.3	56	33.7
AYUDA EN ASUNTOS EN CASA	5.0	3.0	21.0	12.7	41.0		46.0	27.7	53.0	31.9
ELOGIO Y RECONOCIMIENTO	4	2.4	17	10.2	47	28.3	44	26.5	54	32.5
PREOCUPA DE LO QUE SUSCEDE	8	4.8	12	7.2	48	28.9	40	24.1	58	34.9
AMOR Y AFECTO	11	6.6	12	7.2	39	23.5	43	25.9	61	36.7
HABLAR CON ALGUIEN PROBLEMAS DE TRABAJO	19	11.4	11	6.6	32	19.3	48	28.9	56	33.7
HABLAR CON ALGUIEN PROBLEMAS PERSONALES	7	4.2	21	12.7	31	18.7	55	33.1	52	31.3
PROBLEMAS ECONOMICOS	4	2.4	15	9.0	35	21.1	53	31.9	59	35.5
DISTRACCION	9	5.4	24	14.5	38	22.9	45	27.1	50	30.1
ACONTECIMIENTO IMPORTANTE	16	9.6	12	7.2	44	26.5	36	21.7	58	34.9
AYUDA CUANDO ESTA ENFERMO	16	9.6	13	7.8	40	24.1	44	26.5	53	31.9

ANEXO 14

Frecuencia de APGAR en el cuidador informal de pacientes oncológicos del Hospital de Lima 2018.

-----PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Satisfecho con ayuda de familia por problemas	1	9	47	49	60
Satisfecho por lo que comparte los problemas	1	10	47	48	60
Satisfecho como mi familia acepta mis deseos	4	6	53	54	49
Familia expresa afectos	3	9	51	49	54
Compartir en familia	2	9	47	57	51

ANEXO 15

Descriptivos y modelos de regresión logística

Modelo 1

Tabla de clasificación^a

Observado		Pronosticado			
		Grupo en el estudio		Corrección de porcentaje	
		Cuidador	Control		
Paso 1	Grupo en el estudio	Cuidador	148	18	89,2
		Control	38	51	57,3
Porcentaje global					78,0

a. El valor de corte es ,500

Resumen del modelo

Escalón	Logaritmo de la verosimilitud -2	R cuadrado de Cox y Snell	R cuadrado de Nagelkerke
1	256,256 ^a	,251	,346

a. La estimación ha terminado en el número de iteración 5 porque las estimaciones de parámetro han cambiado en menos de ,001.

Prueba de Hosmer y Lemeshow

Escalón	Chi-cuadrado	gl	Sig.
1	12,392	8	,135

Como el valor de P es 0.135 se puede afirmar que el modelo tiene un ajuste aceptable para predecir los factores relacionados a la sobrecarga

Modelo 2

Tabla de clasificación^a

Observado		Pronosticado			
		zarit_dico		Corrección de porcentaje	
		No sobrecarga	Sobrecarga leve o alta		
Paso 1	zarit_dico	No sobrecarga	6	38	13,6
		Sobrecarga leve o alta	4	118	96,7
Porcentaje global					74,7

a. El valor de corte es ,500

Resumen del modelo

Escalón	Logaritmo de la verosimilitud	R cuadrado de Cox y Snell	R cuadrado de Nagelkerke
1	-2 181,732 ^a	,060	,087

a. La estimación ha terminado en el número de iteración 5 porque las estimaciones de parámetro han cambiado en menos de ,001.

Prueba de Hosmer y Lemeshow

Escalón	Chi-cuadrado	gl	Sig.
1	4,421	8	,817

Como el valor de P es 0.817 se puede afirmar que el modelo tiene un ajuste aceptable para predecir los factores relacionados a la sobrecarga