

Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer

Overloading of the primary caregivers attending a familiar with cancer

Elia del C. Martínez Ruiz*
Felicitas E. Díaz Vega**
Erika Iraís Gómez Blanco***

Resumen

El ensayo pretende identificar cuál es la sobrecarga de los cuidadores primarios que asisten a un familiar con cáncer; así como determinar el promedio de tiempo dedicado al cuidado del paciente con cáncer por el cuidador primario y diferenciar la sobrecarga del cuidador primario de acuerdo con el sexo y el parentesco.

Se realizaron investigaciones a 40 cuidadores primarios familiares que tenían pacientes con cáncer para evaluar las repercusiones psicológicas y de enfermedad de éstos, pues son expuestos a estrés constantemente, lo cual origina problemas físicos, psíquicos y familiares. La sobrecarga de los cuidadores fue de 70% mujeres, amas de casa, con tiempo de cuidado de 8 hasta 12 horas por día y 45% de ellas tienen nivel primaria.

Abstract

The present test (essay) there tries to identify which is the overcharge of the primary keepers who attend a relative with cancer, this way also to determine the average of time dedicated to the care of the patient with cancer for the primary keeper as (like) to differ the overcharge of the primary keeper of agreement to the sex and kinship.

Research was conducted at 40 primary family caregivers with cancer patients to assess the psychological impact of illness and of these, because they are constantly exposed to stress, the overload of caregivers was 70% women, housewives with time care

of 8 to 12 hours per day, 45% have primary level, with the same caregivers causing physical, psychological and family.

» **Palabras claves:** Sobrecarga, cuidador primario, familiar con cáncer.

» **Key words:** Overload, primary caregiver, family member with cancer.

Introducción

Descripción del problema

El cáncer está determinado no solamente por variables biológicas, también por un conjunto de factores sociales, culturales y psicológicos que afectan la forma de responder a la enfermedad. Las repercusiones psicológicas de las distintas enfermedades sobre el ser humano son factor importante que siempre debe considerarse y que varía de unas dolencias a otras; en parte, debido al contenido emocional que cada una conlleva. Esto es especialmente evidente en el caso del cáncer, rodeado además de una fuerte tensión social mezcla de temor e indefensión.¹

Cuando a la familia (o principalmente el cuidador primario) se le comunica el diagnóstico de la enfermedad sufre una alteración psicoemocional impactante y pasa por un periodo de estrés ya que debe afrontar la enfermedad y posteriormente la muerte de su ser querido; los cambios en la estructura; el funcionamiento y el sistema de vida de sus miembros; y finalmente anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida.²

*Maestra en Ciencias de Enfermería. Área Enfermería, Cuidado y Salud. Académico Facultad de Enfermería. Universidad Veracruzana. Campus Minatitlán, hecmina@hotmail.com.

** Maestra en Ciencias de Enfermería. Área Enfermería, Cuidado y Salud. Académico Facultad de Enfermería. Universidad Veracruzana. Campus Minatitlán, fdiaz@uv.mx.

***Estudiante en servicio social de Enfermería.

Cuidador es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se distinguen dos categorías: los primarios y los secundarios. El primero es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como cónyuge, hijos, hermanos o padres. El segundo no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud.³

Algunos cuidadores no quieren reconocer la tensión personal relacionada con las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente. Muchos se sienten abrumados o al límite de su capacidad, pues la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar. Éstos componen un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. De igual manera, hay otros factores que afectan la salud del cuidador; entre otros, habrán de considerarse edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome.⁴

Planteamiento del problema

Considerado lo descrito anteriormente surgió la inquietud de realizar este estudio para identificar las repercusiones que presenta el cuidador primario al realizar la asistencia de su familiar. Para ello se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer?

Marco de referencia

Los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica “equipo sanitario-enfermo-cuidador primario” si la asistencia se lleva a cabo en el servicio de un hospital; pero lo son todavía más si la misma se realiza en el domicilio del enfermo. No hay duda de que los cuidadores que llevan a cabo su actividad en el domicilio del enfermo se encuentran sometidos a una situación estresante y a un peligro de desbordamiento

y agotamiento de sus recursos que repercute no sólo en su salud; también en el estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo con el cual están en continua interacción.⁵

Debido a que la enfermedad tiene un tratamiento que va de uno a tres años, el cuidador experimenta eventos positivos y negativos en su vida (endeudarse, muerte de algún miembro de la familia, aumento en la carga de trabajo, cambio de casa, etc.), los que favorecen la descarga emocional del cuidador.⁶

Torres y Beltrán (2006) señalan que regularmente quien asume la tarea de cuidador es alguien que siente un compromiso moral o emocional con el enfermo; a menudo actúa bajo la premisa de que hay que ser caritativo con el prójimo o de que la solidaridad se expresa cuando se está en la cama o en la cárcel, como dice el saber popular. No obstante si el desgaste del cuidador ocurre como resultado de la atención que presta al enfermo sin atender su salud; retirándose de toda actividad recreativa o de descanso; alejándose de los amigos y asumiendo como propias las limitaciones del paciente, muy pronto habrá no uno sino dos enfermos en esa familia.

Los estudios sobre el perfil psicológico del cuidador en algunos trabajos señalan que las características más habituales son: mujer, esposa o hija del enfermo, nivel cultural bajo, cuidan al enfermo diariamente (4 horas) y sin periodos de descanso, escaso apoyo. La situación del cuidador con restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad, perturba de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad. Se puede desarrollar el síndrome de “fatiga crónica” o “Síndrome de Burnout” (respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son agotamiento físico, psicológico o emocional; actitud fría, despersonalizada y sentimiento de inadecuación a las tareas que se han de realizar), que interfiere en la calidad de los cuidados proporcionados al enfermo.⁷

Por ello las familias con un paciente crónico tienen menos tiempo para las relaciones sociales; igualmente

los amigos no saben cómo actuar, ya que las relaciones resultan incómodas, disminuyendo los contactos precisamente cuando se necesita mayor apoyo emocional.⁸

Según Torres y Beltrán (2006), la calidad de vida del cuidador dependerá, entre otras cosas, de su propia salud; de la ayuda que reciba de su familia (apoyo emocional y reconocimiento de sus familiares); de la capacidad de las instituciones para ajustarse a sus necesidades; de la información que tiene sobre la enfermedad de la persona a quien cuida; de la propia tarea de cuidar; de la manera en que enfrenta sus responsabilidades en el cuidado y atención al paciente; de su estilo personal para resolver los problemas que se le presentan durante el desempeño de su tarea y, desde luego, de su capacidad para sobreponerse a los momentos y acontecimientos difíciles y complicados que ocurran durante la atención al enfermo, entendiéndose por esto crisis, recaídas y hasta muerte del paciente.

La valoración del cuidador principal debería ser para detectar la situación de sobrecarga e influir en ella, sobre todo cuando éste es una persona mayor o un elemento familiar cuyas opiniones no son consideradas trascendentes por los demás. En el primer caso, la sobrecarga física que provoca la atención es mayor y la psicoafectiva que produce la toma de decisiones puede ser excesiva para sus recursos personales mermados por la edad y el desgaste de la vida previa. En el segundo caso, existe una situación ambivalente entre los roles y la ejecución de las tareas (sirve para cuidar y limpiar, no para decidir) que afecte profundamente la autoestima del cuidador principal.⁹

Con frecuencia se valora de manera insuficiente el riesgo de todo cuidador primario de convertirse en enfermo, y que de hecho potencialmente lo es. Por muy resistente que sea un cuidador primario, es un ser humano susceptible físico, psicológico, emocional, existencial y espiritualmente, justamente es este criterio que sustenta la conceptualización anterior.¹⁰

Esto origina problemas como la desatención a las propias necesidades por parte del cuidador; aumenta el cansancio y hace la situación más difícil. Además

el cuidador mantiene los esfuerzos requeridos en el momento de la crisis a lo largo de la fase crónica cuando ya no es necesario tanto esfuerzo, provocando un mayor desgaste.¹¹ Los resultados disponibles indican que existe gran variabilidad en el grado de estrés que experimentan los cuidadores y que los principales efectos negativos para la salud se concentran precisamente en 40% de cuidadores que manifiestan mayor agotamiento físico o mental, destacando que existe un grupo de cuidadores que lleva a cabo su labor de cuidado sin dificultad ni problemas.

Dentro de los cuidadores primarios de pacientes con dependencia predomina el sexo femenino con 79% cuyo promedio de edad es de 64 años; dedicadas a oficios del hogar (93%); con estudios primarios (57.6%) y la mayoría casadas (63%). Las enfermedades mentales y las cardiovasculares son las más frecuentes en los cuidadores (51.1%). La puntuación media global de la calidad de vida obtenida fue de 3.38 (IC95:3.35-3.51) ubicándose en el rango de positiva, sin diferencias entre sexos. El área de mayor fortaleza fue el apoyo social y de mayor vulnerabilidad la sobrecarga y la carencia de tiempo libre.¹²

En otros estudios se evaluó en los cuidadores responsables la intensidad y causas de sufrimiento; la percepción del control de los síntomas del paciente; las dificultades prácticas y emocionales; así como la satisfacción con la tarea. Obteniéndose en los resultados que 72% de los cuidadores responsables eran mujeres; 56% tenía enfermedades que requerían tratamiento y la mayoría dedicaban más de 12 horas por día a la asistencia del paciente. El sufrimiento de los cuidadores responsables fue elevado durante todo el tratamiento y tuvieron la percepción de que el control de síntomas fue moderado. Reportaron baja dificultad práctica; dificultad emocional moderada y gran satisfacción con su tarea.¹³

En el estudio de Araneda et al (2006) se evaluaron las características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal dando como resultado que 62% se encuentra entre 41 años y más; 86% de los cuidadores primarios eran mujeres; 52% tiene pareja; 82% son parientes del paciente; 66% posee ingresos económicos inferior a cien mil pesos; 94% conoce

el pronóstico de la enfermedad de su paciente; 80% dedica el total de su tiempo al cuidado de su paciente y 78% de los pacientes es dependiente.

La sobrecarga se entiende como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. Ésta se clasifica en carga objetiva, que es la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, etc; y en carga subjetiva que es la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar.¹⁴

Objetivos

General

Identificar cuál es la sobrecarga de los cuidadores primarios que asisten a un familiar con cáncer.

Específicos

Determinar el promedio de tiempo dedicado al cuidado del paciente con cáncer por el cuidador primario.

Diferenciar la sobrecarga del cuidador primario de acuerdo con el sexo y el parentesco.

Metodología

Tipo de estudio

La investigación fue un estudio de tipo transversal y descriptivo. Según Canales (2002) es transversal, porque “estudia las variables simultáneamente en determinado momento haciendo un corte en el tiempo”. De acuerdo con Sampieri (2006) es descriptiva, porque “busca especificar propiedades, características y rasgos importantes del fenómeno estudiado”.

Población

La población estuvo conformada por 150 cuidadores primarios de pacientes con cáncer; ambos sexos; mayores de 18 años; ya sean cónyuges, hijos, hermanos (as) o los padres; en un hospital de segundo nivel del área urbana del sur de Veracruz.

Muestreo y muestra

El muestreo no probabilístico, por conveniencia. La muestra estuvo constituida por 40 cuidadores primarios de pacientes con cáncer; ambos sexos; mayores de 18 años; cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

Criterios de inclusión

Ser familiar y cuidador de una persona con diagnóstico de cáncer; ambos sexos; mayores de 18 años; ya sean cónyuges, hijos, hermanos (as) o los padres; cualquier nivel socioeconómico; que sepa leer y escribir y que acepte contestar el cuestionario.

Material

Se aplicó para la recolección de datos una cédula personal (Apéndice A) y el instrumento de escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Apéndice B), la cual se encuentra validada en España por Martín et al (1996). El Zarit Burden Inventory (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español) es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.¹⁵ La versión original en inglés, que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue

en las versiones del cuestionario en todos los idiomas, o al menos no hemos encontrado ninguna en la cual se modifique esta codificación original.

En España sólo una minoría de autores¹⁶ codifica las respuestas en una escala de 0 a 4, mientras la mayor parte lo hace de 1 a 5. Con esta última codificación la puntuación global oscila, por tanto, entre 22 y 110, lo que hace que la comparación de los resultados de estudios realizados en España no se haga de forma directa. Otro aspecto que nos parece necesario reconsiderar es la utilización de puntos de corte para identificar o clasificar a los cuidadores con una sobrecarga intensa.

Este material de compilación está dividido en dos secciones. La primera consta de los datos de identificación: edad, sexo, estado civil, parentesco, escolaridad, religión, ocupación e ingreso económico familiar. La segunda muestra una lista de 22 afirmaciones, que reflejan cómo se sienten las personas que cuidan a otra persona. Cada cuestión se evaluó mediante una escala tipo likert con cinco posibles respuestas que van desde nunca hasta casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto, oscila entre 22 y 110, cuyas puntuaciones han sido segmentadas en 5 categorías: Valor= nunca 1; rara vez 2; algunas veces 3; bastantes veces 4; casi siempre 5. En la validación española se proponen los siguientes puntos de corte: 22-46 puntos: No sobrecarga; de 47-55 puntos: Sobrecarga leve y de 56-110: Sobrecarga intensa; con una fiabilidad de 0.86% de Alfa de Cronbach.¹⁷

Procedimiento

Se solicitó la autorización al Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería para la realización de esta Investigación y a la Jefatura de Enseñanza del Hospital para la aplicación del cuestionario. Mediante consentimiento informado se pidió a los familiares participar y se les explicó el objetivo de esta investigación. Los familiares fueron directos como cónyuges, madre o padre, hermanos (as) con familiares oncológicos. Previo a ello se aplicó prueba piloto, obteniéndose un Alpha de Cronbach de 0.80 y en la aplicación posterior tuvo 0.86 de resultado (Tabla1).

El tiempo estimado para la aplicación del instrumento fue de 15 a 20 minutos por persona. Posteriormente se procedió a la tabulación de los datos en paquete estadístico SPSS versión 17 y el análisis de los resultados, obteniéndose estadísticas descriptivas, frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central (media, mediana y DE).

La investigación se apegó a las disposiciones generales del reglamento de la Ley General en materia de investigación para la salud (Secretaría de Salud, 1987). De acuerdo con lo señalado en el Título Segundo, Capítulo I, Artículo 13, en esta investigación prevaleció el criterio de respeto a la dignidad y a la protección de los derechos y bienestar del sujeto de estudio. Se protegió la individualidad y el anonimato del sujeto con base en el Título Segundo, Capítulo I, Artículo 16, pues el instrumento no incluía nombre de la persona ni domicilio o cualquier otro dato que la identificara.

Resultados

En primer término se muestran los resultados de confiabilidad del instrumento utilizado; posteriormente los datos sociodemográficos de los individuos de la muestra y resultados de sobrecarga del cuidador, analizados con estadística descriptiva. De acuerdo con Polit & Hungler (2000) el instrumento tiene consistencia interna aceptable (Tabla 1):

Tabla 1
Coefficiente Alpha de Cronbach del cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Cuestionario	Reactivos	Alpha de Cronbach
Cuestionario de sobrecarga del cuidador	22	.86

Fuente: Zarit, 2008.

Respecto de los datos sociodemográficos los hallazgos fueron los siguientes: la edad de los cuidadores primarios tuvo una mínima de 18 y máxima de 72 años; la media fue de 40.3, con predominio del sexo femenino (70%), en la cual 55% se dedican a labores del hogar. Respecto al estado civil, 75%

tiene pareja (casados y unión libre). Referente al nivel escolar, la mayor parte (45%) cuenta con el nivel básico de estudios y 30% con nivel de secundaria. 70% de la muestra practica la religión católica; la media de ingreso mensual fue de \$3137.50. El promedio de tiempo dedicado al cuidado del paciente con cáncer por el cuidador primario oscila entre 8 y 12 horas al día.

En cuanto al nivel de sobrecarga del cuidador se observa que la mayor parte (52.5 %) no experimenta sobrecarga; mientras 47.5% restante perciben la carga entre leve e intensa (Tabla 2).

Tabla 2
Sobrecarga del Cuidador

Nivel de sobrecarga	f	%
No sobrecarga (22-46 puntos)	21	52.5
Sobrecarga Leve (47-55 puntos)	9	22.5
Sobrecarga Intensa (56-110 puntos)	10	25.0
Total	40	100

Fuente: Zarit, 2008.

n=40

Los cuidadores primarios predominantes fueron madres (32.5%) y esposas (17.5%); se destaca que en contraste con el porcentaje de madres y esposas, sólo un individuo (padre) es cuidador primario (Tabla 3). Cabe aclarar que aunque la mayoría de los cuidadores son del sexo femenino (madres-esposas), notamos que si fue menor del sexo masculino contribuye a que la mayoría trabaja con horarios discontinuos y muchos citaron que aunque tuvieran la mejor intención de cuidar al familiar mayor tiempo no podían por lo antes citado (Tabla 3).

Tabla 3
Parentesco

Parentesco	f	%
Padre	1	2.5
Madre	13	32.5
Esposa	7	17.5
Esposo	6	15.0
Hijo	3	7.5
Hija	7	17.5
Otros	3	7.5
Total	40	100

Fuente: Zarit, 2008.

n=40

El porcentaje de los niveles de sobrecarga en madres reportó que la mayor parte (17.5%) no experimentaron sobrecarga y otro porcentaje (12.5) sobrecarga leve; a diferencia de las hijas, en la que el mayor porcentaje reportó sobrecarga intensa. Destaca que el único padre que se encontró como cuidador primario obtuvo sobrecarga intensa; en los esposos los hallazgos relevantes fueron de no sobrecarga (7.5%) y sobrecarga intensa (5%). Se enfatiza que el sexo femenino destacó en los tres niveles de sobrecarga (Tabla 4).

Tabla 4
Nivel de sobrecarga de acuerdo con el parentesco

Nivel	Padre		Madre		Esposa		Esposo		Hijo		Hija		Otros	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
No sobrecarga			7	17.5	2	5.0	3	7.5	2	5.0	4	10.0	3	7.5
Sobrecarga leve			5	12.5	3	7.5	1	2.5						
Sobrecarga intensa	1	2.5	1	2.5	2	5.0	2	5.0	1	2.5	3	7.5		
Total	1	2.5	13	32.5	7	17.5	6	15.0	3	7.5	7	17.5	3	7.5

Fuente: Zarit, 2008.

n=40

De un total de 28 mujeres se observó un mayor nivel de no sobrecarga (42.9%) en relación con la sobrecarga leve e intensa (28.6%) respectivamente. En proporción a los varones con un total de 12, muestra un promedio de (75%) en no sobrecarga, siendo sólo 8.3% en sobrecarga leve y 16.7% en intensa (Tabla 5).

Tabla 5
Nivel de sobrecarga de acuerdo con el sexo

Sexo	Sobrecarga	f	%
Femenino	No sobrecarga	12	42.9
	Sobrecarga leve	8	28.6
	Sobrecarga intensa	8	28.6
Total		28	100.0
Masculino	No sobrecarga	9	75.0
	Sobrecarga leve	1	8.3
	Sobrecarga intensa	2	16.7
Total		12	100.0

Fuente: Zarit, 2008.

n=40

Los datos muestran que la media (48.8) y mediana (48.5) fue mayor en mujeres que hombres en tanto que la DE fue menor, cifras que evidencian mayor sobrecarga en las féminas que en varones. El puntaje mínimo de las mujeres fue más alto (28) en relación con el de varones y el máximo señala pequeña diferencia entre ambos (Tabla 6).

Tabla 6
Sobrecarga de acuerdo con el sexo

Sexo	M	Mdn	DE	Min	Max
Femenino	48.8	48.5	12.2	28	69
Masculino	43.9	44.5	13.0	22	71

Fuente: Zarit, 2008.

n=40

Discusión

De acuerdo con Poveda (2002), Wenk y Monti (2006) al estudiar el perfil del cuidador señalan dentro de las características más habituales: mujer, esposa o hija del enfermo con nivel cultural bajo y cuidan al enfermo diariamente. Estos datos coinciden con los resultados del estudio, lo cual pudiera deberse al tradicional rol femenino impuesto en nuestra sociedad, en que la responsabilidad del cuidado corresponde a las mujeres.

Los resultados mostrados por Bayes (s/f), Wenk y Monti (2006) indican que existe variabilidad en los resultados que experimentan los cuidadores y que en su estudio un grupo de ellos lleva a cabo su labor de cuidado sin dificultad, resultados que concuerdan con este estudio de sobrecarga del cuidador primario, situación que pudiera deberse al compromiso moral o emocional con el enfermo.

Conclusiones

- El tiempo promedio del cuidado dedicado por el cuidador primario al paciente con cáncer oscila entre 8 y 12 horas al día.
- Los cuidadores primarios predominantes fueron madres y esposas.

- El porcentaje de los niveles de sobrecarga en madres reportó que la mayor parte (17.5%) no experimentó sobrecarga y otro porcentaje (12.5) sobrecarga leve; a diferencia de las hijas, en la que el mayor porcentaje reportó sobrecarga intensa.
- El análisis de sobrecarga de acuerdo con el sexo revela que los varones refieren no sobrecarga; a diferencia de las mujeres que la experimentan como leve e intensa. Ellos manifestaron que por trabajar no podían contribuir al cuidado integralmente.
- La media de 48.8 y la mediana 48.5 fue mayor en mujeres que hombres en tanto que la DE fue menor, cifras que evidencian mayor sobrecarga en las féminas que en varones. El puntaje mínimo de mujeres fue más alto (28) en relación con el de varones.

Recomendaciones

Replicar el estudio con una muestra mayor en contextos geográficos diferentes y complementado con diseño cualitativo. Agregar las variables de estudio de respuesta física, emocional y sociofamiliar. Establecer vinculación con las instituciones de salud para que otorguen mayores facilidades para la instrumentación de proyectos de investigación.

Referencias bibliográficas

1. Moro, L. Variables que influyen en la Respuesta Psicológica al Diagnóstico de Cáncer. *Iberpsicología: Revista Electrónica de la Federación española de Asociaciones de Psicología*, 1997; 2(1):
2. Pérez C, Rodríguez Herrera. Repercusión Familiar de un Diagnóstico Oncológico. *Psicol Am Lat.*; 3:
3. Torres-Fermán I, Beltrán F, Martínez-Perales G, Saldivar-González A, Quesada-Castillo J, Cruz-Torres L. Cuidar a un enfermo ¿pesa? 2006; 19(2): 47-50
4. Suárez D, Pire T, Reyes MC. Vulnerabilidad psico-social en el cuidador primario del enfermo oncológico paliativo. *INTERPSIQUIS*. 2005.
5. Bayes R. Cuidando al Cuidar. Evaluación del Cuidador y Apoyo Social. Análisis de los Recursos

Psicológicos y Soporte Emocional del Cuidador. Barrón y Alvarado, *Cancerología* 4 (2009): 39-46.

6. De la Huerta R, Corona J, Méndez J, Evaluación de los estilos de Afrontamiento en Cuidadores Primarios de Niños con Cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 2006; 39(1):

7. Poveda R. Cuidados a Pacientes Crónicos. ANIORTE, 2004; URL disponible, recuperado el 5 de noviembre 2007: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_cuidad_cronic_2.htm.

8. Hernández S R. Metodología de la Investigación. 4a. ed. México: Editorial Mc-Graw Hill Interamericana; 2006.

9. Secretaria de Salud (SSA). Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud. México, 1987: Presidencia de la República.

10. Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Benítez M. Cuidados Paliativos: atención a la Familia, Publicación Oficial de la Sociedad Española de Medicina de Familia Y Comunitaria; 2002; 30(9): 576-80.

11. Wenk R, Monti C. Evaluación del Sufrimiento de los Cuidadores Responsables de Pacientes con Cáncer asistidos en un Centro de Cuidados Paliativos en Argentina. *Medicina Paliativa*; 2006; 13(2): 64-68.

12. Araneda E, Aparicio A, Escobar P, Huaiquivil G, Méndez K. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*. 2006; 19: 79-86.

13. García L. Calidad de Vida del Cuidador Primario de Familiares con Dependencia y Factores Determinantes. Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Recuperado el 5 de noviembre de 2007 de <http://www.laalamedilla.org/Investigacion/Comunicaciones/2006/semfyc/Congreso%20semFYC%202006%20poster.htm>.

14. Poveda R. Cuidados a Pacientes Crónicos. N. ANIORTE recuperado el 5 de noviembre 2007 de http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_cuidad_cronic_2.htm.

15. Wenk R, Monti C. Evaluación del Sufrimiento de los Cuidadores Responsables de Pacientes con Cáncer asistidos en un Centro de Cuidados Paliativos en Argentina. *Medicina Paliativa*. 2006; 13(2): 64-68.

16. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes

con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 2004;33:61-8.

17. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996;6:338-46.

18. Polit DF, Hungler BP, Investigación científica en ciencias de la salud. 6a. ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 2006. p. 394-397.

Apéndice A



**UNIVERSIDAD VERACRUZANA
FACULTAD DE ENFERMERIA
CAMPUS MINATITLAN**



Cédula de datos personales

Fecha: _____ N° de Identificación: _____
Edad: _____ Sexo: _____ Estado Civil: _____
Parentesco que tiene con el paciente: _____
Escolaridad: _____ Religión: _____
Ocupación: _____
Ingreso Económico Familiar Mensual: _____
Tiempo dedicado al cuidado de su familiar: _____

Gracias por su atención.

Apéndice B

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Instrucciones:

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

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

	Preguntas	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente, ¿piensa que la carga que experimenta por el hecho de cuidar a su familiar es excesiva?					

ESCALA DE EVALUACIÓN

A. Consecuencias del cuidado en el cuidador (0-44).

B. Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar (0-28)

C. Relación Cuidador con P. M. cuidado (0-16).

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4