

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS CON
ENFERMEDAD ONCO-HEMATOLÓGICA QUE ASISTE A LA ASOCIACIÓN DE
LUCHA CONTRA EL CÁNCER INFANTIL EN EL 2019

Trabajo final de investigación aplicada sometido a la consideración de la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Ciencias de la Enfermería para optar al grado y título de Maestría Profesional en Enfermería Oncológica y Hematológica.

GRETTEL MIRANDA VILLALOBOS
MARÍA ALEJANDRA PICHARDO MEZA

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2022

DEDICATORIA

A mis padres, quienes con su amor, paciencia y esfuerzo me han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más. Gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, y de no temer las adversidades porque Dios está conmigo siempre.

A mis queridas hermanas Nela y Raque por su cariño y apoyo incondicional durante todo este proceso, por estar conmigo en todo momento a pasar de nuestras diferencias.

A mis sobrinos Sebas y Benja, quienes son la luz de mi vida. Verlos sonreír da sentido a mis días y me da fuerzas para seguir esforzándome para ser su mejor ejemplo.

A Fran, mi compañero de vida. Son muchos años caminando juntos, brindándome su amor y apoyo, acompañándome en todos mis años de estudio y trabajo, siempre animándome a crecer y ser mejor.

A mí amiga Angelita, quien siempre estuvo pendiente en este proceso y me muestra su apoyo y admiración sin importar el tiempo y la distancia.

Finalmente, mi compañera de tesis y amiga, Ale, por extender su mano en momentos difíciles y por el cariño y la paciencia brindada cada día.

Grettel

DEDICATORIA

A mi familia, la que me ha motivado para crecer personal y profesionalmente, y la que me ha acompañado en cada paso y decisión tomada. Sin ustedes nada sería posible. Mami, papi, Breezy, Toby, Clau, Le, Oscarin, Vale, Nash y Naomy los amo con todo mi ser. Son mi razón para esforzarme cada día por ser mejor.

A mi compañero de aventuras y batallas en los últimos años, Vic, gracias por su amor, paciencia y escucha, por apoyarme en cada paso y por motivarme a superarme en todos los aspectos.

A mi amiga y compañera, Gre, por acompañarme en este proceso y por su esfuerzo para culminarlo. Sin usted no hubiese sido igual.

Alejandra

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a Dios por darnos la oportunidad de culminar esta etapa académica; a nuestras familias por estar siempre presentes en cada paso que damos; a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil por permitirnos realizar la investigación en la institución; a las personas cuidadoras primarias de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica por permitirnos acercarnos a su intimidad y colaborar con nuestro estudio; y a los docentes que participaron en la realización y revisión de esta investigación. Sin ustedes, esto no hubiese sido posible.

Grettel y Alejandra


“Este trabajo final de investigación aplicada fue aceptado por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Ciencias de la Enfermería de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Maestría Profesional en Enfermería Oncológica.”



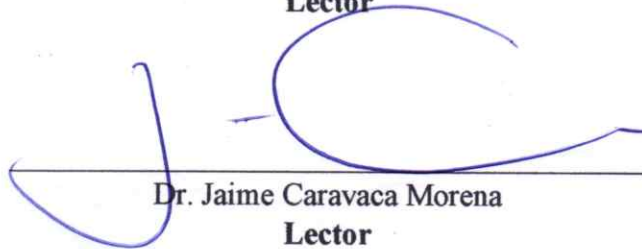
M.Sc Yamileth Gutiérrez Obregón
Representante de la Decana Sistema de Estudios de Posgrado



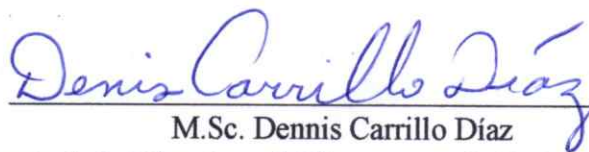
M-Sc. Sunny González Serrano
Profesora Guía



Dra. Ana Laura Solano López
Lector



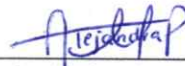
Dr. Jaime Caravaca Morena
Lector



M.Sc. Dennis Carrillo Díaz
Representante de la Directora del Programa de Posgrado en Enfermería



Grettel Miranda Villalobos
Estudiante



María Alejandra Pichardo Meza
Estudiante

Contenido

DEDICATORIA	ii
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTOS	iv
HOJA DE APROBACIÓN	v
RESUMEN	viii
ABSTRACT	ix
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	4
JUSTIFICACIÓN	4
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	9
A. Pregunta de Investigación:	9
B. Objetivo General:	9
C. Objetivos Específicos:	9
CAPÍTULO II: MARCO REFERENCIAL	10
MARCO CONCEPTUAL	10
MARCO EMPÍRICO	23
CAPÍTULO III	38
MARCO METODOLÓGICO	38
A. Diseño.....	38
B. Población y Muestra	39
C. Lugar	40
D. Operacionalización de Variables.....	42
Tabla 1	42
Operacionalización de variables de Cuestionario de Datos Sociodemográficos	42
Tabla 2	44
Operacionalización de variables de Cuestionario Escala de Zarit	44
E. Instrumentos	46
F. Procedimientos (reclutamiento y recolección de datos)	48
G. Codificación	49
H. Análisis de Datos	49
I. Consideraciones Éticas	50
CAPÍTULO	III
.....	52
RESULTADOS	52

Cuadro 1	53
<i>Variables sociodemográficas de las personas cuidadoras primarias de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica</i>	53
Figura 1	54
<i>Cantidad de tiempo de las personas cuidadoras en ejercer el rol de cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica</i>	54
Cuadro 2	55
<i>Estadísticos descriptivos de la variable sobrecarga y de las dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia</i>	55
Figura 2	56
<i>uidadores primarios de sobrecarga</i>	56
CAPÍTULO IV	57
DISCUSIÓN	57
LIMITACIONES	69
CONCLUSIONES	69
RECOMENDACIONES	71
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	72
NEXOS	79
Anexo 1:	79
Cuestionario Datos Sociodemográficos	79
Anexo 2	82
Escala de Zarit	82
Anexo 3	84
Cuadro de codificación	84
Anexo 4	85
Consentimiento informado	85

RESUMEN

La sobrecarga del cuidador consiste en un estado psicológico resultado de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar a una persona dependiente.

Objetivo: Analizar el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió al albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el 2019. Los objetivos específicos fueron identificar las dimensiones de impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia contempladas en la Escala de Zarit.

Metodología: Enfoque cuantitativo, no experimental, de tipo transversal y descriptivo, y un muestreo no probabilístico por conveniencia. La población de interés fue la totalidad de cuidadores primarios. Se utilizó la versión validada de la Escala de Zarit en español con su extensión original para determinar el nivel de sobrecarga: ausencia, sobrecarga ligera o sobrecarga intensa, además de los datos sociodemográficos de los sujetos de estudio.

Resultados: La mayoría de las personas cuidadoras eran madres solteras, quienes dedicaban más de 20 horas diarias al cuidado del menor y realizaron dicha labor por al menos un año. El promedio de sobrecarga total alcanzó 48.11 puntos. El 48.33% de los cuidadores presentó ausencia de sobrecarga, el 33.33% sobrecarga intensa y el 18.33% sobrecarga ligera.

Descriptores: cuidador primario, sobrecarga, enfermedad onco-hematológica, Escala de Zarit

ABSTRACT

The caregiver overload of work is a psychological state caused by the combination of physical work, emotional pressure, social restrictions and economical needs that take place when caring a dependent person.

Purpose: Analyze the level of overload of work of primary caregivers of children with oncohematologic disease who assisted to the refuge of the Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil in 2019. The specific objectives were to identify the three dimensions included in the Zarit Scale: caring impact, interpersonal relationships and self-efficacy expectations.

Methodology: Quantitative, non-experimental, transversal and descriptive focus, and a nonprobabilistic convenience sampling. The population of study was the total number of primary caregivers. The validated Spanish version of the Zarit Scale with the original length was used to determine the level of overload of work: absence of overload of work, slight overload and intense overload. Besides, the sociodemographic data of the population of study was also analyzed.

Results: Most of the caregivers were single mothers who spent more than twenty hours per day taking care of the sick child and did it for at least one year. The average of global overload of work reached 48.11 points. 48.33% of caregivers got lack of overload of work, 33.33% got intense or severe overload of work, and 18.33% got light overload of work.

Keywords: primary caregiver, overload of work, onco-hematologic disease, Zarit Scale.

Índice de Tablas

Tabla 1	
Operacionalización de variables de Cuestionario de Datos Sociodemográficos	42
Tabla 2	
Operacionalización de variables de Cuestionario Escala de Zarit	44

Índice de Cuadros

Cuadro 1	
Variables sociodemográficas de las personas cuidadoras primarias de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica	53
Cuadro 2	
Estadísticos descriptivos de la variable sobrecarga y de las dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia	55

Índice de Figuras

Figura 1	
Cantidad de tiempo en ejercer el rol de cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica	54
Figura 2	
Cuidadores primarios con ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa	56



Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.

Yo, María Alejandra Pichardo Meza, con cédula de identidad 1-1377-0257, en mi condición de autor del TFG titulado _____

Sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asiste a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el 2019

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. SI NO *

*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: _____ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

INFORMACIÓN DEL ESTUDIANTE:

Nombre Completo: María Alejandra Pichardo Meza

Número de Carné: A74910 Número de cédula: 1-1377-0257

Correo Electrónico: marale_2888@yahoo.com

Fecha: 06 de octubre del 2022 Número de teléfono: 8316-0848

Nombre del Director (a) de Tesis o Tutor (a): Sunny González Serrano

FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.



Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.

Yo, Grettel Ivania Miranda Villalobos, con cédula de identidad 206150221, en mi condición de autor del TFG titulado Sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asiste a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el 2019.

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. SI NO *

*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: _____ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

INFORMACIÓN DEL ESTUDIANTE:

Nombre Completo: Grettel Ivania Miranda Villalobos

Número de Carné: A43387 Número de cédula: 206150221

Correo Electrónico: grettamv@hotmail.com

Fecha: 14 Diciembre 2022 Número de teléfono: 8880 5511

Nombre del Director (a) de Tesis o Tutor (a): Sunny González Serrano

FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad que se encuentra entre las principales causas de muerte a nivel mundial (1). Desde el punto de vista biológico, es un trastorno esencialmente genético caracterizado por un desequilibrio entre la proliferación y los mecanismos normales de muerte celular (2), el cual conduce al desarrollo de clonas capaces de invadir y destruir tejidos adyacentes y de diseminarse hacia sitios distantes, lo que lleva al deterioro de órganos vitales y, con ello, a la enfermedad y, en muchos casos, a la muerte (2).

En la actualidad, el cáncer se clasifica como una enfermedad crónica no transmisible, la cual aumenta en incidencia y mortalidad anualmente (1). Se encuentra determinado no solamente por variables biológicas, sino también por un conjunto de factores sociales, culturales y psicológicos (3). Además, éste es de larga duración, evoluciona lentamente y presenta períodos de estabilidad y otros de crisis, lo que conlleva desgaste y degeneración funcional progresiva de la persona que lo padece (4).

Debido a la progresiva pérdida de la funcionalidad, la persona enferma se vuelve dependiente y requiere asistencia para llevar a cabo actividades diarias básicas y, en ocasiones, complejas, lo que demanda el apoyo de un cuidador, sea familiar o no (4). Dicha dependencia hacia otra persona puede ser menor o mayor según la edad del individuo enfermo y los recursos con que cuenta, lo cual puede llevar a un proceso de carga y, posteriormente, a sobrecarga, pues el cuidador asume un nuevo rol y experimenta cambios en su rutina; entre ellos: ajustes en las relaciones familiares, vida laboral, situación económica y tiempo libre (5).

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y provoca un aumento en la carga del cuidador, quien reacciona de una manera determinada según su estructura personal, sus experiencias pasadas y el significado específico de la enfermedad como amenaza (6); sin embargo, las personas cuidadoras comparten similares problemas y demandas que generan cambios en sus vidas. Estos cambios pueden provocar efectos negativos tales como ansiedad, problemas físicos, cambios en el humor e insomnio, lo que puede desencadenar la sobrecarga del cuidador, la cual depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta (7).

Fluxá (5), define la sobrecarga como “la existencia de múltiples síntomas que afectan todas las esferas de la persona, con repercusiones psicológicas, físicas, sociales, económicas y otras que pueden llevar al cuidador a tal grado de sobrecarga que claudique en sus labores de cuidado” (5 p.8). Ante esto, surgen problemas psicológicos como ansiedad y depresión que, de no ser atendidos, podrían ocasionar la pérdida de salud física y emocional (8).

El aumento en la incidencia de cáncer, tanto en el ámbito nacional como en el internacional, va de la mano con el incremento en el número de personas que asumen el rol de cuidador primario y, con ello, con la posibilidad de un ascenso en el número de casos de individuos con sobrecarga. Dicha situación representa un problema de salud pública que debe ser identificado y abordado por los profesionales en salud, enfermería entre ellos, pues la sobrecarga tiene repercusiones en todos los aspectos de la vida de quien la presenta. Es así como la enfermedad oncológica golpea a las familias en más de un sentido, pues ataca tanto a la persona enferma como a su cuidador primario, y tiene efectos negativos también en los seres cercanos.

Lo anterior se sostiene al decir que el cuidado de una persona con cáncer exige una reestructuración familiar, laboral y social en función de las tareas que implica el cuidado, lo que se vivencia de distinta manera en todas las personas (6); no obstante, en la mayoría de ocasiones el cuidado específico recae en un solo individuo, lo que implica tensión y estrés y, con ello, un aumento en el riesgo de padecer diversos problemas físicos, emocionales, psicológicos, sociales, familiares, entre otros.

Por todo esto, toma relevancia para enfermería estudiar la sobrecarga en las personas cuidadoras. Como profesionales especializados en el cuidado de los individuos, es necesario velar no solamente por la calidad de vida de los sujetos con cáncer, sino también de las personas cuidadoras que los acompañan y asisten de manera directa. Además, en Costa Rica es poca la información que se tiene con respecto a este tema.

Esta investigación tuvo como objetivo analizar la sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el año 2019. Los datos de interés se obtuvieron mediante la utilización de la Escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit, la cual determina la sobrecarga de los cuidadores tomando en cuenta tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia (9,10). Los resultados de dicho instrumento permitieron clasificar a las personas cuidadoras en un estado de ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa. Además, se recopiló información para establecer el perfil sociodemográfico de esta población.

CAPÍTULO I

JUSTIFICACIÓN

Después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer constituye la segunda causa de mortalidad en Costa Rica y arrebató la vida de 5000 personas cada año (1). A nivel mundial, esta enfermedad ocasiona la muerte de 7 millones de personas, cifra que ha incrementado con el paso de los años y que se espera alcance los 12 millones en el 2030 (11).

El aumento en la incidencia de la patología oncológica y su correspondiente tasa de mortalidad repercute en el sistema de salud de los países, mismos que deben destinar sumas altas de dinero tanto para la prevención de la enfermedad como para su tratamiento. También se manifiesta en la dinámica social, pues tanto la persona que padece la enfermedad como sus seres cercanos experimentan cambios en su forma de vida (11).

Los familiares y allegados de una persona con cáncer pueden asumir un rol de cuidador con exigencias de carácter espiritual, emocional, mental, psicológico, físico, social, educativo y económico, para el que muchas veces no se encuentran preparados (12).

En el ámbito físico, el cáncer causa múltiples síntomas y complicaciones, los que pueden traer consecuencias a través del tiempo y pueden provocar discapacidades en la persona enferma y en quien la cuida; esto lleva a un aumento en el nivel de estrés, lo que afecta el estado físico y causa sensación de cansancio (12).

En el aspecto psicosocial, por su parte, la persona enferma y el cuidador pueden experimentar síntomas como ansiedad y depresión, así como problemas familiares, lo que les imposibilita un correcto afrontamiento de la enfermedad (12,13). Asimismo, este fenómeno tiene un importante impacto en la economía familiar, pues la patología conlleva un aumento en los

gastos (estudios de diagnóstico, transporte hacia los centros de salud, tratamientos, entre otros) y cambios en el rol de proveedor, ya sea de la persona enferma o del cuidador.

El significado de la enfermedad y su afrontamiento varía según las características particulares tanto de la persona enferma como de su red de apoyo. La edad es un factor que determina dicho accionar. En el caso de los niños y las niñas, los menores de 2 años no son conscientes de la enfermedad ni de su significado y pueden sentir ansiedad ante la separación de los padres durante la hospitalización; aquellos entre 2 y 7 años entienden el concepto de enfermedad y gravedad y pueden pensar que el cáncer es un castigo por su mal comportamiento; entre 7 y 12 años conocen mejor la enfermedad y pueden recibir información general; y a partir de los 12 años la comprensión es casi total y la reacción al diagnóstico y al tratamiento es similar a la de los adultos (14).

En los familiares de menores de edad, el diagnóstico de cáncer es sentido en una primera etapa como desesperanza absoluta y parálisis (shock) (14). Suelen sentir incertidumbre e impotencia, y pueden experimentar ansiedad y depresión (15). Posteriormente, pueden aparecer mecanismos de defensa como negación, ira y negociación. Luego se asume el diagnóstico y el pronóstico, y la energía se invierte tanto en el tratamiento como en la expresión de cariño y protección (14).

Además de tener que reorganizar tanto sus horarios como sus dinámicas familiares, sociales y laborales, pueden vivir deterioro en sus relaciones de pareja, pueden sentir culpa por no detectar antes la enfermedad y pueden intentar sobreproteger al menor. Por su parte, los hermanos pueden experimentar culpa, celos, desatención y miedo (15).

El cáncer infantil produce cambios en la dinámica familiar para adaptarse a las exigencias de la enfermedad; entre ellos, cambios en las rutinas familiares (comidas, asignación de papeles,

división del trabajo y actividades recreativas), en planes y prioridades familiares, en el estilo emocional de familia y el modo en que se expresan las emociones. Asimismo, las características de la patología: enfermedad aguda o gradual; curso progresivo, constante o con recaídas; presencia o no de discapacidad; fase de crisis, crónica o terminal, influyen en la forma de reaccionar de las familias: (16).

Todo lo anterior implica para los cuidadores un aumento de carga, la cual depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta (7). El aumento de ésta, puede llevar a los cuidadores a una sobrecarga, la cual impacta de manera negativa su salud física, mental y emocional, con situaciones como estrés, estado de ánimo bajo, pérdida de sensación de control y autonomía, culpa y frustración (11).

La sobrecarga del cuidador consiste en un estado psicológico resultado de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar a una persona dependiente (17). Esta incluye dos aspectos fundamentales: el objetivo, que corresponde a los resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador, y el subjetivo, que hace referencia a las sensaciones desencadenadas por el cuidar y a la evaluación personal de la situación (17).

Dicha sobrecarga puede traducirse en problemas de salud tales como irritabilidad, ideas suicidas, dolores de cabeza y espalda, pérdida de energía, dificultad para concentrarse, alteraciones de memoria, inhabilidad para la interacción social, entre otros.

La situación del cuidador con restricciones en su vida social, en el estado de salud, en su tiempo libre, en sus pasatiempos e, incluso, en su intimidad, perturba su equilibrio personal y familiar (13). Esto puede llevar a un daño en la relación con su familia y con la persona

enferma, puede repercutir gravemente en su salud física y emocional provocándole síndrome de “fatiga crónica” o “Síndrome de Burnout”, lo cual puede interferir en la calidad de los cuidados proporcionados al enfermo (8,13), implicando un déficit en la atención proporcionada a la persona con cáncer, lo que afecta la calidad de vida de ambas partes.

Investigaciones en torno al tema establecen que es necesario ampliar las evaluaciones sobre calidad de vida de los cuidadores de personas enfermas con cáncer, ya que representan su principal apoyo y son quienes se ajustan a la situación de quién vive la enfermedad (15). Por ello, conocer el impacto en la calidad de vida de los cuidadores permite plantear estrategias de intervención desde enfermería para lograr su bienestar (18); al tener cercanía tanto con la persona enferma como con su cuidador primario, debe prestar atención a sus demandas y necesidades, de modo que evite la sobrecarga del cuidador mediante acciones preventivas y medidas de alivio.

Esta identificación de la sobrecarga ayuda al profesional en enfermería a tomar decisiones para asistir tanto al usuario con cáncer como a su cuidador, ya que en múltiples ocasiones la atención se centra en la persona enferma y se deja de lado al individuo que cuida. Enfermería puede dotar de herramientas y habilidades al cuidador para proteger su calidad de vida; por ejemplo, cuidados esenciales de la persona enferma, medidas de autocuidado, técnicas de alimentación, hábitos saludables, manejo del estrés y ergonomía.

Por otro lado, la realización de investigaciones con respecto a la sobrecarga de cuidadores primarios de personas con dependencia por cáncer o por alguna otra condición de salud, es vital para brindarles asistencia con fundamento científico y para ampliar la contribución de la enfermería como disciplina a la comunidad científica tanto nacional como internacional, pues existe una cantidad importante de investigaciones científicas sobre la temática en

cuestión fuera del territorio nacional, pero un número muy limitado de publicaciones costarricenses.

Esta investigación se realizó con el propósito de analizar la sobrecarga existente en el cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió al albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el 2019 para, posteriormente, por medio de los resultados del estudio, identificar sus necesidades y establecer futuras medidas de apoyo desde enfermería que contribuyan a su calidad de vida.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

A. Pregunta de Investigación:

¿Cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad oncohematológica que asistió a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el 2019?

B. Objetivo General:

Analizar el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad oncohematológica que asistió a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el 2019.

C. Objetivos Específicos:

1. Identificar la dimensión impacto del cuidado del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil.
2. Identificar la dimensión relación interpersonal del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil.
3. Identificar la dimensión expectativa de autoeficacia del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil.

CAPÍTULO II: MARCO REFERENCIAL

MARCO CONCEPTUAL

En este apartado se incluyeron conceptos relevantes para la comprensión del fenómeno de estudio y el alcance de los objetivos planteados.

La Organización Mundial de la Salud define el “cáncer” como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolada de células que puede aparecer en cualquier parte del cuerpo y que suele invadir el tejido circundante y provocar metástasis en puntos distantes del organismo (19). Éste se produce por la transformación de células normales en tumorales en un proceso por etapas en el que una lesión precancerosa progresa a un tumor maligno como resultado de la interacción de factores genéticos y agentes carcinógenos externos (físicos, químicos y biológicos) (19).

Para el Instituto Nacional del Cáncer, “cáncer” es el nombre designado a un conjunto de enfermedades relacionadas, en las cuales algunas células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del derredor (20). El proceso ordenado de crecimiento y división celular para formar nuevas células se descontrola, pues conforme las células se hacen más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven en vez de morir y las células nuevas se forman innecesariamente (20).

El cáncer es causado por alteraciones en los genes que controlan el crecimiento y la división celular. Estos cambios genéticos pueden ser hereditarios o causados por exposiciones ambientales (20) como el consumo de tabaco y alcohol, inadecuados hábitos alimenticios, sedentarismo, sobrepeso y obesidad, infecciones crónicas, exposiciones a radiación y agentes contaminantes (21).

El cáncer no respeta edad y puede presentarse en cualquier momento de la vida, como en la niñez. Conocer las características propias de cada etapa de la niñez, los tipos más frecuentes de cáncer que se presentan, su grado de severidad, las repercusiones en la calidad de vida de los menores, así como las implicaciones en la vida de sus cuidadores, resulta de gran importancia para analizar el fenómeno de sobrecarga.

La “niñez” es un período de la vida en el que se presentan muchos cambios biopsicosociales. Entre los 0 y los 5 años se presenta la primera infancia, etapa caracterizada por un alto grado de dependencia. En términos de morbilidad, el grupo entre 0 y 1 año es de muy alto riesgo, el de 2 a 3 años de alto riesgo, y el de 4 a 5 años de menor riesgo (22).

Por su parte, la segunda infancia se presenta entre los 6 y los 11 años. Ésta se caracteriza por la apertura al mundo externo y por la adquisición de habilidades para la interacción, y se da una disminución en la morbilidad (22). Finalmente, entre los 11 y los 12 años (pubertad) aparecen los caracteres sexuales secundarios, lo que se considera como etapa de transición a la vida adulta (22).

En la infancia, los tipos más frecuentes de cáncer se dividen en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas y los tumores sólidos (23); estos tienen una serie de repercusiones, entre ellas, físicas, psicológicas, sociales y económicas (24). Según la enfermedad que tenga el niño o niña, así son sus necesidades, lo que determina en parte el nivel de dependencia hacia su cuidador primario y el grado de sobrecarga que éste puede experimentar.

Las enfermedades hematológicas incluyen las leucemias y los linfomas. La primera constituye el cáncer infantil más frecuente; en personas menores de 14 años, la leucemia representa entre un 25% y un 30% de las neoplasias y la tasa de curación se acerca al 80%,

pero suele condicionarse a factores como el momento del diagnóstico y el inicio el tratamiento (25).

La leucemia tiene origen en la médula ósea, la cual se encuentra en el interior de los huesos y produce las células sanguíneas (glóbulos rojos, blancos y plaquetas) (24). Si se afecta el funcionamiento de las células mieloides (forman glóbulos rojos), se llama leucemia mieloide, pero si se altera una célula linfocítica (forma linfocitos), recibe el nombre de leucemia linfocítica (26). Existen varios tipos de leucemia (24):

- **Leucemia linfoblástica aguda (LLA):** Es el tipo de leucemia más común en niños, principalmente entre 2 y 8 años. Ésta afecta a los linfocitos.
- **Leucemia mieloide aguda (LMA):** Se presenta generalmente en personas mayores de 25 años, pero puede darse también durante la infancia o la adolescencia. Las células malignas se originan a partir de las células que dan origen a los neutrófilos.
- **Leucemia mieloide crónica (LMC):** Es más rara en niños. Se caracteriza por la presencia de un gran número de neutrófilos inmaduros.

Los linfomas, por su parte, son cánceres que se desarrollan a partir del sistema linfático, el cual forma parte del sistema inmunológico y se encuentra en una serie de órganos como el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea, la piel, el intestino delgado y el estómago (24).

Los linfomas pueden dividirse en linfoma de Hodgkin, el que se da generalmente en personas de 10 a 30 años, y linfoma No Hodgkin, el cual es más frecuente en niños (24).

Por otro lado, los tumores sólidos incluyen tumores de carácter benigno (no cancerosos) y tumores malignos (cancerosos). Los más frecuentes en la población pediátrica son:

- **Tumores del Sistema Nervioso Central:** Constituyen el segundo tumor más frecuente en niños; pueden aparecer a cualquier edad en la infancia y la adolescencia, pero son más frecuentes entre los 5 y los 10 años de vida. Se clasifican y denominan por el tipo de tejido en el cual se desarrollan, y pueden producir convulsiones, cefaleas, vómitos, irritabilidad, alteraciones de la conducta, somnolencia, entre otros (24).
- **Neuroblastoma:** Se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal, del tórax, del cuello y de la médula espinal. Se desarrolla solamente en niños menores de 5 años y se caracteriza por la presencia de una masa abdominal dolorosa, diarrea y dolor articular (24).
- **Tumor de Wilms:** Tumor maligno que afecta a las células de los riñones. Se presenta generalmente en niños menores de 10 años. Entre los síntomas más frecuentes se encuentran: masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito, presencia de sangre en la orina y dolor abdominal (24).
- **Retinoblastoma:** Tumor maligno de la retina que se presenta principalmente en niños menores de 5 años, pero puede aparecer a cualquier edad (23).
- **Rabdomiosarcoma:** Tipo de sarcoma de partes blandas que afecta principalmente a las células de los músculos. Ocurre de forma más frecuente en varones en edades entre los 2 y los 6 años (23).
- **Osteosarcoma:** Forma de cáncer de hueso más frecuente en niños. Aparecen por lo general en los huesos largos del brazo y de la pierna, y ocurre en varones entre los 10 y los 25 años (23).
- **Sarcoma de Ewing:** Forma de cáncer de hueso que afecta la parte central de éste. Se presenta con más frecuencia en varones entre los 10 y los 25 años (23).

En general, la frecuencia de los tumores varía con la edad; de 0 a 14 años son más frecuentes las leucemias, los tumores del SNC y los linfomas, mientras que de 15 a 19 años destacan los linfomas, las leucemias y los tumores germinales (27).

Según el tipo de cáncer que presente el niño o niña, su edad, la etapa de evolución de la enfermedad y sus signos y síntomas, así serán las necesidades del menor y las responsabilidades que asume el núcleo familiar, las cuales se acrecentan para la persona que toma el papel de cuidador primario.

Los signos y síntomas iniciales de las enfermedades onco-hematológicas pediátricas pueden ser muy generales e inespecíficos, por lo que se confunden con otras enfermedades. En las leucemias los signos y síntomas más frecuentes son: cansancio y debilidad, fiebre, dolor, palidez, infecciones frecuentes y hematomas; en los linfomas se destacan: tumor visible, dolor, infecciones frecuentes, debilidad, cansancio y palidez; en los tumores cerebrales se presenta cefalea, vómitos, síntomas neurológicos, debilidad, cansancio, náuseas y vértigo; mientras que en los tumores óseos se presenta cojera y tumor visible y palpable (27).

De la mano con los signos y síntomas mencionados anteriormente, se presentan las siguientes características (27):

- Cefalea de predominio matutino y que despierte al niño o niña durante la noche, con vómitos en escopetazo y baja talla.
- Fiebre de duración prolongada sin foco aparente, asociada a un síndrome constitucional (astenia, anorexia, pérdida de peso), a sudoración nocturna y a dolor osteoarticular, y acompañada por adenomegalias, mucositis, hematomas y petequias.

- Adenomegalias de más de 2.5 cm sin respuesta a antibiótico, de persistencia prolongada, de consistencia dura, localizadas a nivel supraclavicular, retroauricular o epitroclear, y acompañadas de síntomas sistémicos.
- Dolor osteoarticular sin antecedente traumático, con manifestaciones sistémicas, de curso insidioso, localización difusa y asociado a alteraciones en hemograma, adenomegalias, fiebre de origen desconocido, palidez y púrpura.
- Masa abdominal relacionada con historia clínica y edad.
- Tumor cutáneo de consistencia dura y mayor de 3cm.

Con respecto a los medios de diagnóstico, se utilizan: hemograma completo, exámenes de orina, radiografía de tórax, aspirado y biopsia de médula ósea, entre otros más específicas (27). Los tratamientos más empleados son: cirugía, radioterapia, quimioterapia y trasplante de médula ósea, los cuales dependen del tipo de cáncer del niño (23). Conocer sobre los medios de diagnóstico utilizados para la detección del cáncer, así como las distintas líneas de tratamiento existentes, toma relevancia a la hora de analizar la sobrecarga del cuidador primario de menores de edad, pues es esta persona quien asume la coordinación de los estudios, acompaña en el tratamiento, brinda contención emocional, atiende los efectos adversos y recibe las actualizaciones sobre la respuesta de la enfermedad a las terapias empleadas.

La población infantil con cáncer, al igual que cualquier persona de otro grupo étnico, requiere de cuidados especiales, mismos que son provistos, generalmente, por el núcleo familiar o red de apoyo, en el que destaca la participación de una persona que asume el rol de cuidador primario. “Cuidar” se define como la interacción humana de carácter interpersonal, intencional y única que sucede en un contexto sociocultural, tiene un fin determinado y se

dirige a reafirmar la dignidad humana. Es un proceso intersubjetivo y simétrico, en el cual tanto la persona cuidada como su cuidador establecen una relación de doble vía que reconoce al otro como un ser humano (28).

Se mencionan tres tipos de cuidados (28). Primero, el *cuidado o asistencia a otros* corresponde a la atención sanitaria que se presta a la persona enferma en una institución de salud, el cual tiene una base científica, sistemática y aprendida. De igual manera, se incluyen aquí las acciones realizadas por personas de la familia y demás agentes informales. Segundo, el *cuidado entre todos* o también llamado *autocuidado colectivo* hace referencia a las acciones planeadas y desarrolladas en cooperación entre los miembros de una comunidad, familia o grupo, quienes se procuran un medio físico y social afectivo y solidario. Tercero, el *cuidado de sí* corresponde al autocuidado individual, el cual está conformado por todas aquellas medidas adoptadas por uno mismo como gestor de autocuidado (28).

En este momento, se dará especial atención al cuidado proporcionado por miembros del grupo familiar o por personas cercanas al individuo enfermo, a quienes denominaremos “cuidadores”. Un cuidador es el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y, muchas veces, especializados a las personas con enfermedades crónicas o discapacitantes, no autónomas y con algún grado de dependencia (29).

El cuidador es el individuo que actúa, sea familiar o miembro de la red social inmediata, cuyo principal atributo es, por lo general, ser una persona significativa para el sujeto que requiere la atención. La tarea del cuidador está en función de proporcionar cuidado (precaución y esmero en la acción), asistencia (ayuda, socorro y amparo), tareas de apoyo (sostener, proteger y auxiliar), soporte físico y emocional, y atención a necesidades físicas (cuidado especial e interés esmerado) (29). La labor del cuidador es de relevancia, pues no sólo debe

atender de forma directa a la persona enferma, sino también debe participar en la reorganización, el mantenimiento y la cohesión familiar, y en la superación de la vulnerabilidad de la enfermedad (29).

Todas estas funciones implican un importante desgaste físico y emocional, lo que podría originar una sobrecarga; ésta puede abordarse desde enfermería, disciplina que se preocupa y ocupa no solo por el bienestar de la persona enferma, sino también por su red de apoyo.

Para entender el término sobrecarga, hay que partir del concepto de “carga”. Ésta significa trabajo, dificultad, peso, desgaste y energía necesaria para algo. Ésta es multidimensional e incluye aspectos sociales, emocionales, relación entre el dador y el receptor del cuidado y otras personas, tiempo y finanzas (30). La carga hace referencia al esfuerzo adicional que implica para un cuidador satisfacer las necesidades de la persona enferma, la valoración que realiza el cuidador respecto al balance entre el nivel de las demandas del cuidado y la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor del cuidado, el impacto en el estilo de vida o en la salud de los miembros de la familia al vivir con un enfermo, y el efecto de la persona con la enfermedad sobre la familia (30).

Existe “carga objetiva” y “carga subjetiva”. La primera contempla el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores (9). Ésta tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador y se relaciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidado como el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados (10). Por su parte, la carga subjetiva incluye las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (9), y se relaciona con la forma en que se percibe la situación,

tanto con las dificultades como con las recompensas (10). El conocimiento de todo lo anterior, desde enfermería, puede prevenir la exacerbación de los signos y síntomas propios de la carga y el desarrollo de otros más intensos.

Cuando el manejo de la carga no es el adecuado, según las características específicas del cuidador, puede desencadenarse el Síndrome de Carga del Cuidador (SCC). Éste es de tipo situacional, pues surge luego de que una persona adquiere funciones de cuidar a otra, y de tipo ambiental porque se encuentra condicionado por situaciones externas (31). El mismo se relaciona con los siguientes factores predictores (31):

- *Indefensión aprendida*: Escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones.
- *Interés social*: Aparición de interés social unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de la tarea del cuidado. ○ *Género*: Habilidad de cuidar relacionada al género femenino.
- *Demandas emocionales*: Consideración del cuidador de que las demandas son abruptas. A mayores demandas emocionales, mayor probabilidad de padecer el síndrome.
- *Estrategias de afrontamiento inadecuadas*: Las estrategias de tipo escapista aumentan la probabilidad de sufrir el SCC, mientras que las estrategias de control la disminuyen.
- *Autoeficacia*: Propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar.

Por otra parte, hay estresores primarios y secundarios que predisponen el SCC. Los primarios son derivados directamente de la persona enferma y de sus cuidados como: gravedad del daño cognitivo del paciente, alteraciones conductuales y dificultades que presenta el enfermo para su autocuidado. Los secundarios se relacionan con las evaluaciones o las percepciones que el

cuidador hace de sus propios recursos y de la relación que media entre el cuidador y el receptor de cuidados, además de la percepción de la red de apoyo social (31).

Las características más prevalentes del Síndrome de Carga del Cuidador son (31):

- Trastornos en el patrón de sueño
- Irritabilidad
- Altos niveles de ansiedad
- Reacción exagerada a la crítica
- Dificultad en las relaciones interpersonales
- Sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo
- Resentimiento hacia la persona que cuida
- Pensamientos de suicidio o abandono
- Dolores frecuentes de cabeza o espalda
- Pérdida de energía o sensación de cansancio
- Aislamiento
- Pérdida de interés
- Dificultades para concentrarse y alteraciones de memoria

Todo lo anterior puede llevar a la “sobrecarga”, fenómeno de interés de la presente investigación. Este término hace referencia a un exceso en la carga de trabajo que debe efectuarse en un tiempo determinado. Ocurre cuando la persona percibe que las demandas de trabajo exceden sus habilidades y recursos para cumplir con sus obligaciones de manera exitosa y en un período de tiempo establecido (32). La sobrecarga puede ser cuantitativa o cualitativa; la primera incluye la cantidad de trabajo que tiene una persona en un tiempo

específico, mientras que la segunda hace mención al exceso de tareas repetitivas, complejas y carentes de variedad (32).

La sobrecarga comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, lo que afecta sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. Éste es de carácter multifactorial e involucra aislamiento social, exceso de actividades en casa y fuera de ella, alteración del comportamiento de la persona que recibe el cuidado, el sentido de exclusiva responsabilidad, dificultades financieras, abandono de empleo y otras (33).

Cada persona vive su proceso de cuidador de forma distinta, por lo que determinar el grado de afectación en su vida es fundamental para darle un acompañamiento adecuado y herramientas oportunas para que continúe con su labor sin afectar de sobremanera su calidad de vida.

La sobrecarga incluye también dos aspectos fundamentales: objetivo y subjetivo. El primero involucra resultados negativos concretos y visibles del papel de cuidador, y el segundo contempla sensaciones desencadenadas por el acto de cuidar y la evaluación personal sobre la situación (17). Así pues, la sobrecarga del cuidador es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar de la persona dependiente (11). La desatención de todas estas señales de alarma, pueden desencadenar el “Síndrome de Burnout”.

El Síndrome de Burnout es una respuesta al estrés ocupacional crónico con manifestaciones específicas cuando la persona carece de estrategias funcionales de afrontamiento normalmente utilizadas (23). Se trata de una experiencia subjetiva que agrupa sentimientos y

actitudes con una connotación negativa al implicar alteraciones, problemas y disfunciones psicofisiológicas con consecuencias dañinas para la persona y el lugar donde labora (34).

El Burnout es definido como un estado de agotamiento físico, emocional y mental como consecuencia de la exposición de la persona durante largos períodos de tiempo a múltiples demandas laborales (32). Este síndrome se deriva de la falta de capacidad del individuo para afrontar demandas laborales o personales y se caracteriza por cansancio emocional, despersonalización y falta de realización personal (32).

Regresando a la sobrecarga, existe un instrumento que mide la valoración o interpretación que hace el cuidador de los estresores derivados del cuidado, lo que conlleva un mejor o peor ajuste según lo negativo de la valoración y de los recursos y las habilidades que tenga el cuidador (34). Esta herramienta se denomina Escala de Zarit y contempla tres dimensiones subyacentes al concepto de sobrecarga (35): impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia (9,10,26,30). Su entendimiento es fundamental para comprender los resultados que se presentan más adelante.

- **Impacto del Cuidado:**

Hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador, como falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud, entre otros (9)(10). Esta dimensión es evaluada en los ítems 2, 12, 22, 8, 3, 10, 11, 13, 1, 14, 17 y 7, numerados en orden de mayor a menor saturación de los elementos (9).

- **Relación Interpersonal:**

Se encuentra representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona que cuida, el deseo de delegar el cuidado en otros, los sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o los sentimientos de indecisión acerca del cuidado (9). Esta dimensión es evaluada en los ítems de la Escala de Zarit 19, 9, 5, 4, 18 y 6, ordenados también en orden descendente de saturación de los elementos (9).

- **Expectativas de Autoeficacia:**

Refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo (9). Los ítems de la Escala de Zarit que evalúan esta dimensión, en orden descendente de saturación de los elementos, son: 21, 20, 15 y 16 (9).

Todos los conceptos anteriores permiten comprender el fenómeno de estudio y dar respuesta al objetivo de la presente investigación, el cual es analizar el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil (ALCCI) en el 2019.

MARCO EMPÍRICO

Existen múltiples estudios sobre la carga de las personas cuidadoras y su determinación según la Escala de Zarit. Este tema ha sido tratado por profesionales en diversas áreas como medicina, sociología, psicología y enfermería; además, se ha trabajado con cuidadores de personas con diversas enfermedades, de distintos rangos de edad y en diferentes etapas del proceso patológico.

Se presentan, a continuación, las referencias bibliográficas de estudios publicados, los cuales tienen como tema principal la determinación de sobrecarga de cuidado, cuya evaluación se realizó utilizando la Escala de Zarit.

A nivel internacional, se plantean diversos estudios, los cuales evalúan la sobrecarga de las personas cuidadoras primarias y utilizan la Escala de Zarit como parte de los instrumentos para la recolección de datos. Estos recalcan la importancia de conocer el tipo de carga que tienen los cuidadores para prevenir la aparición de posibles enfermedades y la relevancia de un cuidado óptimo tanto para la persona enferma como para su cuidador. Estas se detallan en breve.

En el 2015, Quintero, et al. en La Habana, Cuba (36), realizaron un estudio descriptivo, de corte transversal, cuantitativo, en la Sala de Pediatría del Instituto de Oncología y Radiobiología con el objetivo de describir la carga del cuidador de los pacientes pediátricos. Ellos trabajaron con 62 cuidadores y describieron el perfil del cuidador y de los pacientes pediátricos. También determinaron la sobrecarga de los cuidadores utilizando la Escala de Zarit (36).

En cuanto al género, 87% de los entrevistados eran mujeres; de éstas, el 53% tenía edades entre 25 y 35 años, y un 34% se encontraba entre 37 y 45 años. Los cuidadores masculinos se encontraron en el rango de edad de 33 a 39 años. Con respecto al aspecto económico, se constató que el 74% de las mujeres dependía de ayuda de la familia y sus esposos, y el 13% refirió que la ayuda económica que recibían de la familia era poca, ya que los ingresos económicos eran muy bajos (36).

En cuanto a la temática de sobrecarga, se encontró que el 71% de las personas encuestadas presentaba una sobrecarga intensa. El 81% de ellas no disponía de tiempo para sí mismas y sentía agobio por cuidar a su familiar. En cuanto a la dimensión que responde a la relación interpersonal cuidador–paciente, el estudio mostró que casi siempre el cuidador presenta tensión física al estar a la par de la persona enferma y experimenta temor por ella. Con respecto a las expectativas de autoeficacia para realizar el cuidado del usuario, el 71% de los encuestados mostró que se consideran las únicas personas capaces de cuidar a la persona (36). Finalmente, se menciona que existe gran variabilidad del grado de estrés experimentado por las personas cuidadoras y que entre los principales efectos negativos para la salud se destacan el agotamiento físico y/o mental (36).

En el año 2012, Marcano et al (37), en Venezuela, realizaron un estudio cuyo principal objetivo fue determinar la presencia del síndrome de sobrecarga y su relación con el grado de funcionalidad familiar presente en los cuidadores de personas con cáncer de la Unidad Oncológica del Hospital de Niños Rafael Tobías Guevara. Los datos fueron recolectados utilizando la Escala de Zarit y el cuestionario APGAR Familiar, y se entrevistó al 100% de la población de estudio. En el grupo de cuidadores, predominó el género femenino, con edades entre los 18 y 30 años, y un tiempo de cuidado entre 13 y 24 meses. Con relación al

nivel de sobrecarga en los cuidadores, 14 casos presentaron síndrome de sobrecarga, 7 sobrecarga leve y otros 7 sobrecarga intensa. Cabe resaltar que el grupo que no presentó sobrecarga tenía el menor tiempo de duración de cuidado, de 1 a 12 meses (37).

Dichos autores concluyeron que un mayor grado de funcionalidad familiar promovió la menor prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador. Además, se evidenció que existe una relación directamente proporcional entre el tiempo invertido por los cuidadores para las actividades de la persona enferma y el nivel de síndrome de sobrecarga presente en el cuidador. A su vez, mencionan la importancia de atender las necesidades y demandas del cuidador para que éste pueda manejar el sobre-esfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado constante de la persona enferma (37).

En México, Montero et al, en el año 2014 (6), publicaron una investigación cuyo principal objetivo fue identificar y correlacionar los niveles de carga, ansiedad, depresión y las características del cuidado en personas cuidadoras de niños con cáncer que recibían tratamiento en un hospital de tercer nivel de la Ciudad de México.

Los investigadores contaron con una muestra de 100 personas y utilizaron tres instrumentos para la recolección de datos: el Inventario de Ansiedad de Beck, el Inventario de Depresión de Beck II y la Escala de Zarit (6). Los criterios de inclusión fueron: tener 18 años o más, saber leer y escribir, cuidar a un niño diagnosticado con algún tipo de cáncer, vivir en el mismo domicilio que el paciente y no recibir remuneración económica por desempeñar el rol de cuidador (6).

El perfil del cuidador mostró que en su mayoría las personas encargadas del cuidado eran mujeres, amas de casa, casadas o en unión libre, con escolaridad básica, con un nivel económico bajo-medio y, en gran parte, se trataba de las madres de los niños y las niñas

enfermos. Respecto al número de horas que los y las participantes cuidaban a los pacientes, éste oscila entre 1 y 13 horas. Sus respuestas evidenciaron que comenzaron las actividades de cuidador desde el diagnóstico de la enfermedad; esto es desde un mes hasta 10 años. Las actividades del cuidador se basaban en alimentación, vestido, baño, transporte al hospital y citas de tratamiento, administración de tratamiento y acompañamiento en casa u hospital. En cuanto al sexo de las personas dependientes del cuidado, el 52% correspondía a niñas y el 48% a niños, cuyas edades oscilaron entre 4 meses y 18 años. La mayoría de estas personas padecía de sarcoma y leucemia.

La aplicación de la Escala de Zarit para determinar el nivel de carga mostró a 18 participantes en el rango de ausencia de carga, 68 personas con carga leve y 14 con un nivel de carga excesiva. A su vez, se menciona que existe una correlación positiva del número de áreas afectadas en la vida del cuidador con los factores de carga impacto del cuidado y relación Interpersonal. También se presenta correlación positiva entre la ansiedad y la depresión con la carga de Impacto del cuidado y la depresión con la carga global. Con esto, concluyen que la carga, la ansiedad y la depresión son variables que pueden conformar un perfil psicológico de los cuidadores primarios informales (6).

Por otra parte, Breinbauer, et al (38) en Chile, realizaron en el 2009 un estudio titulado: “Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada”. En la investigación, se mencionan los altos porcentajes de confiabilidad y validez que ha presentado la escala a nivel internacional; sin embargo, en Chile ésta no había sido formalmente validada y hacen énfasis en la relevancia que tiene contar con instrumentos que permitan objetivar la sobrecarga de los cuidadores de pacientes dependientes.

Los y las participantes de este estudio pertenecían al programa “VIDA” de atención domiciliaria a pacientes dependientes del Centro de Salud San Manuel de Melipilla y otras personas no participantes de dicho programa, pero que recibían atención en el mismo centro. Los instrumentos aplicados fueron: la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en español, la escala abreviada para cuidados paliativos en español, el Indicador único, global y subjetivo para sensación de sobrecarga, y la Encuesta de Depresión CIE-10. Además, se registraron datos sociodemográficos del cuidador.

Según el estudio, la edad promedio de los cuidadores fue 55.6 años. La mayoría pertenecía al sexo femenino (89.3%) y se trataba de las hijas de la persona dependiente. Además, la mayor parte tenía en promedio 10.1 años ejerciendo la actividad de cuidado y el 77.3% solamente se dedicaba a esta actividad. El 52.9% de los y las participantes mostró sobrecarga intensa, el 17.6% sobrecarga ligera y el 29.4% no presentó sobrecarga.

Con respecto a la validez de constructo, ambos instrumentos mostraron correlaciones fuertes tanto con el indicador único de sobrecarga como con depresión ($r = 0.51-0.7$; $p < 0.05$). En cuanto a validez de criterio, EZA se correlacionó de forma casi perfecta con EZ ($r = 0.92$; $p < 0.001$) (5 p.661). A la vez, se alcanzaron altos niveles de Alfa de Cronbach (0.87) en ambas escalas. Al final, los autores plantean que ambos instrumentos son útiles y válidos para la detección de la sobrecarga en cuidadores de personas dependientes y para una eventual intervención.

En España, en el año 2010, Yonte et al (18), realizaron un estudio titulado “Sobrecarga del cuidador principal”, cuyo objetivo principal fue identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal y conocer el perfil de los cuidadores informales y de los pacientes dependientes, así

como sus demandas y las ayudas recibidas, la influencia del deterioro mental y los años de evolución de la dependencia en el nivel de la sobrecarga del cuidador.

Como parte de los criterios de inclusión para los cuidadores, los autores plantean que debe ser el cuidador principal y lo definen como la persona que se hace cargo de la supervisión y asistencia en las actividades de la vida diaria del paciente; además, éste no debe recibir una remuneración económica por el cuidado que brinda (18). Se determinó la sobrecarga del cuidador principal mediante la aplicación de la Escala de Zarit y se empleó también el minimal test para las personas dependientes del cuidado.

De las 50 personas entrevistadas, 43 fueron mujeres (86%) y 7 hombres (14%). La relación de parentesco entre cuidador y dependiente fue en su mayoría de hijos (74%), parejas (8%), madres (6%), suegras (4%), sobrinos (4%), nuera y hermana (2% respectivamente). Se obtuvo que la mayoría de los cuidadores (86%) eran mujeres de edad media, casadas, con estudios primarios y sin trabajo fuera del hogar. El tiempo que destinaban al cuidado era aproximadamente 16.96 horas al día.

Con respecto al nivel de sobrecarga, el 38% de las personas cuidadoras no percibió sobrecarga, el 34% presentó sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa. Se obtuvo una duración media de dependencia de 2.81 años, existiendo un deterioro mental en el 56% de los casos. Como conclusiones, se menciona que el deterioro mental y los años de evolución no tienen una influencia estadísticamente significativa en el nivel de sobrecarga del cuidador principal (18).

A su vez, en el 2010, Jofré y Sanhueza (39), en Chile, realizaron una investigación para evaluar la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes adscritos al programa de postrados permanentes de los centros de salud pertenecientes a la DAS de Concepción en

Chile. Para determinar de forma multidimensional el fenómeno de sobrecarga, se exploraron las dimensiones latentes de la misma mediante la Escala de Zarit (impacto del cuidado, relaciones interpersonales, expectativa de autoeficacia) y, para la obtención de información general, se aplicó un instrumento que contemplaba las variables sociodemográficas y los antecedentes relacionados con la actividad de cuidar. El valor para la escala total arrojó un Alfa de Cronbach de 0.822.

En la investigación se obtuvo que la mayoría de los cuidadores eran mujeres (88.5%) con un nivel de educación media y que el 63.5% no recibía remuneración alguna por ejercer el cuidado de la persona dependiente. El 85.3% de las personas cuidadoras tiene a su cargo solo un sujeto con quien el 86.6% posee un parentesco; la mayoría de estas hijas y esposas. El 87.2% del total de los y las participantes de este estudio refiere presentar molestias como dolor de espalda, cansancio y cefalea; además, la mitad de estos considera su estado de salud como regular.

Al hablar de sobrecarga, se encuentra sobrecarga moderada, y se evidenció que quienes cuidan por más de 8 horas de 6 a 7 días por semana tienen valores mayores de sobrecarga en las dimensiones relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia. Respecto al tiempo que llevan cuidando, el 33.3% lo realizaba desde un mes y hasta 3 años, y el 46.8% de las personas lo hacía desde hace 10 años o más. Además, se mencionó que solamente el 32.7% de estas personas había recibido formación para brindar cuidados, la cual fue proporcionada por los centros de salud. Por otra parte, se encontró que los cuidadores con más de 10 años de ejercer dicho rol tienen el rango más alto en el componente de dependencia. El estudio concluye que la Escala de Zarit permite establecer parámetros predictivos de sobrecarga, relacionados con el riesgo de desarrollar alteraciones en su estado físico, mental y emocional

(39).

En Colombia, Benitez, et al (3), en el 2015, publicaron el artículo científico “Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer”. El objetivo de este estudio fue describir las características de los cuidadores familiares de personas con cáncer, su habilidad de cuidado y la sobrecarga del cuidador. Para caracterizar a la población participante, se utilizó la ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica del GCPC-UN(40); para medir la habilidad del cuidado, se aplicó el instrumento Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica; y, para medir la sobrecarga, se usó la Escala de Zarit. Estos fueron aplicados a 95 cuidadores familiares, quienes eran mayores de edad y tenían status mental intacto (3).

En cuanto a las características del cuidador, la mayoría eran mujeres, madres o esposas de las personas con cáncer, con edad media de 46.7 años y con alta dedicación al cuidado en horas semanales, cuyo tiempo oscila entre los 13 y 24 meses. Se observa que la sobrecarga ligera (47.4%) presenta niveles por encima de la sobrecarga intensa (5.3%) y que un 47.4% tenía ausencia de sobrecarga; por otra parte, la habilidad de cuidado reportó predominio en los niveles medio 35.8% y alto 33.7%. Finalmente, los autores de esta investigación hacen énfasis en que la valoración de sobrecarga del cuidador y su habilidad para el cuidado son fundamentales para desarrollar intervenciones con esta población (3).

Barreto-Osorio et al (30), en el 2015, efectuaron en Colombia una investigación para determinar la validez y la confiabilidad de la Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit con cuidadores con un vínculo familiar de personas con enfermedades crónicas. Los autores trabajaron con 652 cuidadores informales residentes de 5 regiones de Colombia para determinar la validez y la confiabilidad del constructo de la Escala de Zarit. Se utilizaron dos

instrumentos para la recolección de datos, el GCC-UN-C, el cual recopila información con respecto a datos socioeconómicos, datos de cuidado de la salud e identificación de mecanismos de soporte social disponible, y la Escala de Percepción de Carga del Cuidado.

Del total de las personas entrevistadas, 509 eran mujeres (78.1% del total) con un estado económico bajo-alto, la edad promedio de las personas cuidadoras encuestadas fue de 39-59 años, y la cantidad de horas destinadas al cuidado oscilaba entre 6 y 12; además, el 44.9% refirió ser la única persona cuidadora a cargo, cuyo parentesco eran esposas e hijos/hijas de la persona enferma. En relación con la carga percibida por los cuidadores, se encontró que el 54.29% no percibe sobrecarga, el 21.63% presenta sobrecarga ligera y el 24.08% tiene sobrecarga intensa. Con respecto a la validez del constructo, el presente estudio reporta a partir de la asociación libre de la rotación Varimax (30) cuatro dimensiones: carga interpersonal, impacto del cuidado, expectativas de autoeficacia, e indecisión sobre el cuidado.

Los autores expresan que la Entrevista de Escala de Zarit cuenta con pruebas psicométricas en español, mostrando una validez de 0.92 y una confiabilidad de 0.81; sin embargo, no hay documentación sobre la misma en población colombiana (30). La consistencia interna de la Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, mediante el coeficiente alfa de Cronbach, correspondió a un valor para la escala total de 0.861, considerado alto según parámetros previstos. Se concluye que la Escala de Zarit es un instrumento válido y confiable, y que puede utilizarse para determinar la carga en los cuidadores de personas con enfermedades crónicas.

En Colombia, en el 2011, Vega et al (11), llevaron a cabo una investigación titulada

“Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta”. La investigación se realizó con 170 participantes, cuidadores familiares de pacientes oncológicos. Entre los criterios de inclusión se consideraron: consentimiento de participación, ser mayores de edad y pertenecer a la institución referida anteriormente. La recolección de los datos se obtuvo a través de la aplicación de dos instrumentos: para caracterizar a las personas cuidadoras se utilizó un instrumento diseñado por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia; mientras que para la evaluación de la sobrecarga se utilizó la Escala de Zarit y se contemplaron las dimensiones física, psíquica, social y económica.

En cuanto al género, el 83.5% de las personas cuidadoras eran mujeres, con edades entre 36 y 59 años, quienes conviven con su pareja (42,4%), están dedicadas a los oficios del hogar (61,2%) y tienen escolaridad básica. El 81.8% asumió el cuidado desde el momento del diagnóstico, dedicando aproximadamente 12 horas al día al cuidado del individuo enfermo. Por otra parte, se encontró que el 78.2% de los encuestados experimentó sobrecarga física intensa y el 15.9% sobrecarga psíquica leve; el 62% casi siempre o muchas veces refirió sentirse agobiado por tener el cuidado del familiar a su cargo y, a la vez, responder a las actividades diarias. Asimismo, el estudio demostró que existe sobrecarga económica. Se reportó que los cuidadores piensan que los ingresos económicos no son suficientes para los gastos personales ni para los generados por el cuidado del familiar, pues el 88.8% reportó sobrecarga intensa y el 10% sobrecarga leve. Se identificó una sobrecarga global intensa del 79.4% de los participantes y una leve del 17.6%. Cabe mencionar también que el 64% de las personas experimentó temor por el futuro de su familiar y sentía tensión física al estar en contacto con esta persona (11).

Finalmente, Martínez et al (13), realizaron en México un estudio con 40 cuidadores primarios familiares de personas con cáncer para identificar su sobrecarga, así como la determinación del tiempo dedicado al cuidado de la persona enferma. Se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidado de Zarit y una hoja de datos sociodemográficos que contempla variables de edad, sexo, estado civil, parentesco, tiempo dedicado a la atención de la persona con cáncer y escolaridad.

Entre los hallazgos del estudio, se obtuvo una edad mínima de los cuidadores de 18 años y una máxima de 72 años. El 70% de la muestra total eran mujeres, de las cuales el 55% se dedica a las labores del hogar. El promedio de tiempo por parte de los cuidadores primarios dedicado al cuidado de la persona con cáncer oscila entre 8 y 12 horas. En cuanto al nivel de sobrecarga, el 52.5% no presentó sobrecarga, el 22.5% percibe sobrecarga leve y el 25% sobrecarga intensa. Los cuidadores primarios predominantes fueron mujeres (madres, esposas, hijas). El porcentaje de los niveles de sobrecarga en madres mostró que el 17.5% no experimentaron sobrecarga, mientras el 12.5% refirió sobrecarga leve. Se destaca en la investigación que solamente un individuo masculino era cuidador primario, padre de familia, quien presentó sobrecarga intensa. Al respecto, autores señalan que estos resultados coinciden con estudios varios donde se ejemplifica que la responsabilidad del cuidado de personas enfermas recae sobre las mujeres (13).

Cabe mencionar que en la revisión bibliográfica efectuada se encontraron pocos estudios a nivel nacional sobre la temática.

El médico Héctor Steele Britton en su trabajo final de graduación para optar por la especialidad en psiquiatría de la Universidad de Costa Rica realizó un estudio denominado

“Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre del 2009” (41). Esta investigación abordó la sobrecarga de los cuidadores de personas con problemas psiquiátricos.

Entre los principales resultados se encontró que un 57% de los sujetos estudiados presentó el síndrome de sobrecarga del cuidador y el 90% de los cuidadores eran mujeres con un promedio de edad de 53 años. La mayoría de estos dedicaban aproximadamente 12 horas diarias a la actividad de cuidar. En cuanto al estado civil de las personas cuidadoras, presentaron mayor sobrecarga aquellas solteras, seguidas de las divorciadas y casadas. Con relación al tipo de escolaridad y sobrecarga, presentaron mayor sobrecarga las personas con escolaridad incompleta. También, refiere que el 46% de los cuidadores eran, a su vez, los progenitores de los pacientes a su cargo. El autor concluye que el cuidador deberá contar con una gran estabilidad personal y social para poder enfrentarse a esa carga cotidiana sin sufrir alteraciones emocionales secundarias. De igual forma, menciona que el cuidado prolongado de otra persona produce emociones negativas en los cuidadores (41).

En el 2015, el médico Barrantes Navarro (42), como parte de su trabajo final de graduación para optar por el grado de especialista en medicina familiar y comunitaria, realizó una revisión bibliográfica, cuyo objetivo central fue analizar las estrategias de abordaje del síndrome del cuidador cansado, en el contexto de pacientes con demencia, aplicables al primer nivel de atención.

Este trabajo consistió en una investigación descriptiva, en la cual se realizó una revisión de la literatura selectiva sobre el Síndrome del Cuidador Cansado en el contexto de demencia, contemplando instrumentos de evaluación (42). Utilizó fuentes documentales con evidencia

científica y con no más de 10 años de antigüedad. En total se contemplaron 34 estudios que cumplían los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

Entre las conclusiones, se determinó que entre las consecuencias más importantes del cuidado de los pacientes con demencia se encuentra el síndrome del cuidador cansado. Además, se menciona que el instrumento más utilizado y con valoraciones psicométricas que permite la homogenización de los resultados es la Escala de Zarit. A su vez, el autor refirió que ésta logra evaluar la dimensión subjetiva y objetiva de la carga (42).

Garita (43), como parte de su tesis para optar por el postgrado en especialidad médica, realizó una revisión bibliográfica cuyo objetivo principal fue analizar las estrategias diagnósticas, preventivas y terapéuticas en pacientes con síndrome del cuidador fatigado en atención primaria (43). Este autor recopiló literatura en idioma español, inglés y francés, y recopiló información en distintas instituciones nacionales tales como el Instituto Mixto de Ayuda Social, Instituto Nacional de Estadística y Censos.

En la recopilación de información encontró que, en su mayoría, las personas cuidadoras más estudiadas son las encargadas de brindar apoyo a los adultos mayores. Otro aspecto identificado fue la necesidad de conocer la realidad de los cuidadores y las características que generan sobrecarga. También se menciona que la mayoría de los estudios se centran en establecer un perfil sociodemográfico del cuidador. Por último, refiere que, entre los instrumentos más utilizados para analizar la sobrecarga, se encuentra la Escala de Zarit independientemente de la patología que se trate, y mencionó que en todos los estudios obtenidos más de un 40% de los entrevistados presentan sobrecarga sin haber sido tratados previamente. Entre las estrategias de prevención se menciona la pertenencia a grupos de apoyo y asociaciones debido a que genera empatía y disminución de la ansiedad (43).

Morales y otros autores en el 2015 realizaron un estudio para determinar el porcentaje de sobrecarga y afectación del cuidador del paciente inmovilizado perteneciente a la Unidad de Atención Comunitaria Geriátrica del Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología; esto mediante una investigación descriptiva transversal de enfoque cuantitativo. Se utilizó una población de 87 cuidadores, a quienes se les aplicó mediante entrevistas directas las siguientes pruebas: Escala de Zarit, Cuestionario SF-36 y datos demográficos, obteniendo así el nivel de sobrecarga objetiva y la afectación en la salud de los cuidadores.

Entre los resultados se obtuvo una prevalencia de sobrecarga del 58.6% en los cuidadores principales. De éstos, el 31% corresponde a sobrecarga intensa y el 27.6% sobrecarga leve. La edad media de la población fue 52.4 años, en su mayoría mujeres; pese a esto, fueron los hombres los que presentaron mayor sobrecarga. Además, se obtuvo que el 81.6% realizaba la labor de cuidar durante los 7 días de la semana. Con respecto al cuestionario SF-36 y la Escala de Zarit, se determinó que conforme aumenta el cansancio disminuyen las cualidades de la salud (44).

Steele (45) realizó una investigación en el Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología, la cual estuvo dirigida al cuidado conyugal en demencia, motivaciones para asumir este rol y su asociación con la sobrecarga del cuidado. Se menciona que para el 2015 aproximadamente el 6% de los adultos mayores en Costa Rica son portadores de algún tipo de demencia, la cual requiere de cuidados especiales. Para la realización de la investigación, se trabajó con una muestra no probabilística y fueron seleccionadas personas referidas de los distintos servicios del hospital.

Los y las participantes debían cumplir con los siguientes requisitos: ser cuidador principal, tener más de 60 años, cónyuge o pareja sentimental, que el paciente del cual era cuidador

tuviera un diagnóstico de demencia documentado en su expediente clínico, hablar español, disponibilidad para participar en el estudio y firmar consentimiento informado. Para realizar este estudio, se utilizó un cuestionario sociodemográfico, una entrevista semiestructurada con el cuidador y la Escala de mediación de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Entre los resultados, se logró documentar que el 54% de los entrevistados en este momento presentaban sobrecarga. Entre las razones por las cuales asumieron el rol de cuidador o cuidadora están la compasión, responsabilidad marital, gratitud y sacrificio. La sobrecarga tuvo mayor presencia en las personas cuyo motivo fue la obligación.

Basándonos en las referencias anteriormente descritas, se puede observar que existen estudios que se centran en la determinación de la sobrecarga que presentan las personas cuidadoras primarias, además de los factores que las afectan. Es de suma importancia comprender que la Escala de Zarit puede aplicarse a cuidadores de personas con distintas patologías en los diferentes momentos de la enfermedad, que la misma cuenta con estudios que respaldan su validez y confiabilidad, y que la determinación de la sobrecarga en personas cuidadoras puede contribuir a realizar intervenciones que impidan la evolución de esta condición a un proceso patológico. Para el presente estudio, se utiliza la Escala de Zarit en su versión idioma español.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

Se detallan, a continuación, las estrategias y los procedimientos que fueron utilizados para dar respuesta a la pregunta de investigación y a los objetivos del estudio.

A. Diseño

El enfoque de la presente investigación fue cuantitativo. Este estudio utiliza el razonamiento deductivo, el cual pretende explicar y predecir fenómenos, siguiendo un patrón estructurado. Además, incluye procedimientos estandarizados y métodos estadísticos, pretende generalizar los resultados encontrados en una muestra a una colectividad mayor, y obtiene resultados válidos y confiables (si se sigue la rigurosidad del proceso) (46).

Es un estudio descriptivo transversal. Los datos son recolectados en un solo momento o tiempo único, y describe los hallazgos en relación con la sobrecarga de la persona cuidadora primaria de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió al albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil. Los estudios descriptivos tienen la finalidad de especificar las propiedades, características y perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o fenómenos; es decir, miden, evalúan o recolectan datos sobre diferentes variables del fenómeno de interés (46), y sirven para mostrar con precisión sus ángulos y dimensiones.

B. Población y Muestra

Una población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones (46). La población de interés del presente estudio correspondió a la totalidad de personas cuidadoras primarias de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió al albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el año 2019. Según datos proporcionados por la directora de ALCCI, asistían a dicha asociación 70 niños y niñas con enfermedad onco-hematológica, lo que representó 70 cuidadores primarios (un cuidador por niño o niña).

Estas personas debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mayores de 18 años,
- Ejercer el rol de cuidador primario del niño o niña,
- Tener un grado de parentesco con el menor
- No recibir salario o remuneración económica por el ejercicio del cuidado.

Por su parte, los criterios de exclusión fueron:

- Personas que realizaran un cuidado temporal o intermitente del niño o niña
- Individuos que auto-reportaran una discapacidad de tipo cognitiva que les limitara la comprensión de la información y la expresión de ideas.

La muestra es un subgrupo representativo de esta población. Para el presente estudio, se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, pues se trabajó con las personas cuidadoras primarias que asistieron al albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer

Infantil los días del año 2019 que las investigadoras destinaron a la recopilación de la información. El cálculo del tamaño de la muestra del estudio se realizó con la fórmula propuesta por Hernández, Sampieri (46):

$$n = \frac{\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2}}{1 + \left(\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2 N} \right)}$$

En ésta,

n = Resultado final del tamaño de la muestra = 60

N = Tamaño de la población = 70 **e** = Margen de error en decimales = 0.05 **p** = Porcentaje estimado de la muestra = 50% - 0,5 **z** = Nivel de confianza deseado 95% - 1,96

Por tanto, para una población de 70 cuidadores primarios, se requirió una muestra de 60 personas.

C. Lugar

Este estudio se llevó a cabo en el albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil (ALCCI), ubicada en San José, Costa Rica, 25 metros al sur de la Junta de Protección Social.

Ésta es una organización no gubernamental sin fines de lucro, con proyección internacional, líder en el desarrollo de programas orientados a la detección y tratamiento de cáncer infantil, en forma integral, para una mejor calidad de vida, al servicio de la niñez, la familia y la sociedad costarricense (47). Nació en 1980 con el fin de respaldar la labor que realizaba el

personal médico y de voluntariado del Servicio de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños de Costa Rica.

Su lema es “Gracias por salvarme la vida sin conocerme” y tiene como misión satisfacer las necesidades y expectativas de la niñez con cáncer y la familia mediante el desarrollo de programas para facilitar el tratamiento adecuado y atención integral con el uso de alta tecnología, así como la recreación en el entorno socio-familiar, con la mística y dedicación de un equipo humano comprometido (47). Sus funciones son (47):

Brindar hospedaje gratuito al niño o niña y acompañante.

Proporcionar alimentación gratuita al niño o niña y acompañante.

Brindar servicio de lavandería.

Brindar servicio de lockers y baño para madres o acompañantes de niños o niñas internados.

Proporcionar recreación a los niños o niñas.

Realizar talleres para padres, hermanos y pacientes adolescentes.

Facilitar equipo audiovisual.

Proporcionar biblioteca para médicos.

Dar soporte psicológico para niños o niñas y familiares.

D. Operacionalización de Variables

La tabla 1 y tabla 2 contempla la operacionalización de las variables de los instrumentos utilizados.

Tabla 1

Operacionalización de variables de Cuestionario de Datos Sociodemográficos

Variable	Sociodemografía		
Definición Conceptual	Características generales de un grupo poblacional en términos de rasgos biológicos, años cumplidos, estado jurídico, lugar de nacimiento, lugar de residencia, grado académico y relación de consanguinidad con el niño o la niña.		
Definición Operacional	Cuestionario de elaboración propia de datos sociodemográficos		
Dimensión	Instrumento	Indicador	Nivel de Medición
Sexo	Cuestionario de Datos Sociodemográficos Pregunta cerrada 3	Sexo de la persona 1. () Femenino 2. () Masculino	Categórica Nominal
Edad	Cuestionario de Datos Sociodemográficos Pregunta abierta 4	Edad de la persona en años cumplidos	Cuantitativa Discreta
Estado civil	Cuestionario de Datos Sociodemográficos Pregunta cerrada 5	Estado civil de la persona 1. () Soltero(a) 2. () Casado(a) 3. () Viudo(a) 4. () Unión libre 5. () Separado(a) 6. () Otro: _____	Categórica Nominal
Lugar de procedencia	Cuestionario de Datos Sociodemográficos Pregunta abierta 6	Lugar donde nació la persona	Cualitativa Nominal

Lugar de residencia	Cuestionario de Datos Sociodemográficos Pregunta abierta 7	Lugar donde vive actualmente la persona	Cualitativa Nominal
Escolaridad	Cuestionario de Datos Sociodemográficos Pregunta cerrada 8	Grado académico de la persona 1. <input type="checkbox"/> Primaria incompleta 2. <input type="checkbox"/> Primaria completa 3. <input type="checkbox"/> Secundaria incompleta 4. <input type="checkbox"/> Secundaria completa 5. <input type="checkbox"/> Universidad incompleta 6. <input type="checkbox"/> Universidad completa 7. <input type="checkbox"/> Otro: _____	Categórica Nominal
Parentesco	Cuestionario de Datos Sociodemográficos Pregunta cerrada 9	Parentesco de la persona cuidadora con el niño o niña 1. <input type="checkbox"/> Padre/Madre 2. <input type="checkbox"/> Hermano/Hermana 3. <input type="checkbox"/> Abuelo/Abuela 4. <input type="checkbox"/> Tío/Tía 5. <input type="checkbox"/> Otro: _____	Categórica Nominal

Tabla 2
Operacionalización de variables de Cuestionario Escala de Zarit

Variable	Sobrecarga del cuidador		
Definición Conceptual	Exceso en la carga de trabajo que debe efectuarse en un tiempo determinado. Ocurre cuando la persona percibe que las demandas de trabajo exceden sus habilidades y recursos para cumplir con sus obligaciones de manera exitosa y en un período de tiempo establecido (32). Es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar de la persona dependiente (11).		
Definición Operacional	Escala de Zarit		
Dimensión	Escala o Respuesta	Indicador	Nivel de Medición
Impacto del Cuidado	(1) Nunca (2) Rara Vez (3) Algunas Veces (4) Bastantes Veces (5) Casi Siempre	<p>Ítem 1: ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?</p> <p>Ítem 2: ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?</p> <p>Ítem 3: ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender, además, otras responsabilidades?</p> <p>Ítem 7: ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?</p> <p>Ítem 8: ¿Siente que su familiar depende de usted?</p>	Continua de Intervalo

		<p>Ítem 10: ¿Siente que su salud se ha resentido al cuidar a su familiar?</p> <p>Ítem 11: ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?</p> <p>Ítem 12: ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?</p> <p>Ítem 13: ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?</p> <p>Ítem 14: ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?</p> <p>Ítem 17: ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?</p> <p>Ítem 22: En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?</p>	
--	--	---	--

<p>Relación Interpersonal</p>	<p>(1) Nunca (2) Rara Vez (3) Algunas Veces (4) Bastantes Veces (5) Casi Siempre</p>	<p>Ítem 4: ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?</p> <p>Ítem 5: ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?</p> <p>Ítem 6: ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?</p> <p>Ítem 9: ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?</p> <p>Ítem 18: ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?</p> <p>Ítem 19: ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?</p>	<p>Continua de Intervalo</p>
--------------------------------------	--	---	------------------------------

<p style="text-align: center;">Expectativas de autoeficacia</p>	<p>(1) Nunca (2) Rara Vez (3) Algunas Veces (4) Bastantes Veces (5) Casi Siempre</p>	<p>Ítem 15: ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?</p> <p>Ítem 16: ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?</p> <p>Ítem 20: ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?</p> <p>Ítem 21: ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?</p>	<p style="text-align: center;">Continua de Intervalo</p>
--	--	---	--

E. Instrumentos

Para la recolección de la información se aplicaron los siguientes instrumentos:

Instrumento de recolección de datos sociodemográficos

Este instrumento fue elaborado por las investigadoras para determinar los datos sociodemográficos de las personas cuidadoras primarias de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistieron al albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil (Ver Anexo:1)

El mismo contenía una parte introductoria, la cual presentaba el nombre de las investigadoras, el tema de investigación y el objetivo del estudio, y dejaba claro la estricta confidencialidad en el manejo de la información.

Dicho cuestionario incluye 12 preguntas; de ellas, seis preguntas eran abiertas, tres eran cerradas y otras tres eran mixtas. Éste contempló variables de interés tales como género, edad, lugar de procedencia, lugar de residencia, estado civil, escolaridad, vínculo familiar con el niño o niña, ayuda con el rol de cuidador, horas al día destinadas al cuidado del menor y tiempo realizando la labor.

Escala de Zarit

La Escala de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga de los cuidadores de las personas dependientes (48). Ésta fue creada en 1980 por Zarit et al. en idioma inglés (versión original) y tiene versiones validadas en español, francés, portugués, chino y alemán.

La versión original es una herramienta fundamental para comparar y analizar los factores involucrados en la sobrecarga y para planear intervenciones, mientras que las versiones abreviadas son útiles como tamizaje para medir si hay o no sobrecarga en el cuidador (49).

La escala original se compone de 22 ítems con opción de respuesta tipo Likert, las cuales describen cómo se sienten en ocasiones los cuidadores (48). El cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente de determinada manera utilizando una escala con puntaje: 1=nunca, 2=rara vez, 3=algunas veces, 4=bastantes veces y 5=casi siempre. La sumatoria de las respuestas indica la presencia o ausencia de sobrecarga. La escala tiene un rango de puntuación entre 22 y 110 puntos. El resultado de la misma clasifica al cuidador con ausencia de sobrecarga (menor o igual a 46 puntos), con sobrecarga ligera (47-55 puntos) o con sobrecarga intensa (mayor o igual a 56 puntos) (47). En este estudio se empleó la versión validada en español del instrumento original (38).

La Escala de Zarit contempla tres dimensiones subyacentes: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia (9,10,26, 30). Cada una de ellas es evaluada por ítems específicos, lo cual se detalla a continuación: (Ver Anexo: 2)

Impacto del Cuidado: Se valora con los ítems 2, 12, 22, 8, 3, 10, 11, 13, 1, 14, 17 y 7, numerados en orden de mayor a menor saturación de los elementos (9).

Relación Interpersonal: Se evalúa con los ítems 19, 9, 5, 4, 18 y 6, ordenados también en orden descendente de saturación de los elementos (9).

Expectativas de Autoeficacia: Se evalúa con los ítems 21, 20, 15 y 16 (9), en orden descendente de saturación de los elementos.

Este instrumento cuenta con pruebas psicométricas en español e investigaciones en diferentes países. Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intra- clase 0,71 en el estudio original y 0,71-0,85 en varias validaciones internacionales) y consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,850,93 en varios países (38,50,51). Ésta demuestra también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas (52). En cuanto a validez de criterio, la escala muestra alta correlación con instrumentos afines ($r=0,71$ con índice Global de Carga; $r=0,41$ con Inventario Breve de Síntomas) (9,52).

Existen múltiples estudios que prueban la validez, confiabilidad y aplicabilidad de este instrumento en diferentes países, los cuales evalúan la sobrecarga de cuidadores de personas con distintas patologías, entre ellas, cáncer, demencia, asma, insuficiencia renal, personas con enfermedades crónicas no transmisibles y totalmente dependientes (38,41,45,53).

F. Procedimientos (reclutamiento y recolección de datos)

Como se detalló previamente, se utilizaron dos instrumentos de recolección de datos: un cuestionario y una escala. Estos fueron proporcionados por las investigadoras a los y las participantes del estudio (cuidadores primarios de niños y niñas con enfermedad oncohematológica que asistieron al albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil) de forma impresa cuando asistían a la asociación con el menor a cargo de su cuidado.

El llenado de los instrumentos se realizó en un cubículo privado facilitado por el personal de la asociación a las investigadoras. Éste contó con una mesa y una silla, y con adecuada iluminación y ventilación.

Los sujetos de estudio completaron los instrumentos de forma individual y autoadministrada.

En caso de que las personas cuidadoras primarias no contaran con habilidad para leer o escribir, el investigador leyó cada uno de los ítems a la persona y colocó la respuesta proporcionada en el espacio respectivo.

El tiempo aproximado para completar los instrumentos de recolección de datos fue de 15 minutos por persona.

G. Codificación

Como parte del procesamiento de datos, se asignó valor numérico o código a cada ítem incluido en los instrumentos de recolección de información. Se incluye, a continuación, la codificación en los instrumentos y el nivel de medición de cada ítem. (Ver Anexo: 3)

H. Análisis de Datos

La información obtenida con los instrumentos de recolección de datos se analizó mediante estadística descriptiva, la cual presenta las características de los datos recopilados (variable).

Para este análisis, se tomaron en cuenta las siguientes variables: nivel de sobrecarga, edad, género, lugar de procedencia, lugar de residencia, escolaridad, situación laboral, vínculo familiar, horas al día que dedica al cuidado de la persona y tiempo de realizar la labor.

Para el procesamiento de datos, se trabajó con el programa Excel de Microsoft Office. Los resultados de la investigación fueron analizados utilizando medidas de tendencia central y desviación estándar. Por su parte, los datos sociodemográficos de las personas cuidadoras fueron abordados mediante medidas de tendencia central. Los resultados se presentan en forma de gráficos y tablas.

I. Consideraciones Éticas

La presente investigación se rigió por los cuatro principios bioéticos. Se abordó a las personas cuidadoras de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistieron al albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil y se solicitó su participación voluntaria en el estudio. Se respetó la decisión de aquellas personas que no quisieron participar en el mismo, sin ejercer acciones de coerción; por el contrario, se entregó un consentimiento informado por escrito a los individuos que mostraron interés en formar parte de la investigación. Este consentimiento explicaba detalladamente el tema de la investigación, su finalidad, la confidencialidad tanto de la información personal como de los datos, y su contribución al campo científico. Todo esto garantizando la autonomía de la población de estudio.

La investigación pretendió describir los hallazgos con respecto a la sobrecarga de las personas cuidadoras primarias de la población pediátrica nacional con enfermedad oncohematológica, lo que podría llevar en un futuro al planteamiento de estrategias que favorezcan la calidad de vida de dicha población y a la realización de nuevas investigaciones que aborden la temática desde otros ángulos y que incluyan distintos grupos etarios. Esto contribuiría a la generación de nuevo conocimiento científico desde la disciplina enfermera nacional y al mejoramiento de la calidad de atención de las personas cuidadoras primarias de individuos con enfermedad onco-hematológica.

La participación en la investigación no atentó contra la vida ni la integridad de los sujetos de estudio. Proporcionar la información solicitada en los instrumentos de recolección de datos no implicó esfuerzo físico que pudiera llevar a una lesión o daño; sin embargo, existía la

posibilidad de despertar sentimientos o emociones de las personas con respecto a la situación que enfrentaban. En este caso, las investigadoras contaron con formación académica y experiencia profesional en salud mental para proporcionar apoyo psicológico y guía a los cuidadores.

Por otro lado, los hallazgos obtenidos en la investigación mejorarían la calidad de la atención de los profesionales en enfermería, quienes deben velar por el bienestar tanto de la persona enferma como de su familia, y favorecerían el bienestar de cuidadores primarios de personas con otras patologías.

Además de la preservación de los principios de beneficencia y no maleficencia expuestos anteriormente, las investigadoras se comprometieron a tratar a todas las personas con igualdad, respetando su etnia, edad, nacionalidad, ideología, creencias, clase social, nivel educativo, entre otros.

Finalmente, las investigadoras no retribuyeron de manera económica ni material la participación de las personas en el estudio. Ellas se comprometieron a resguardar por 5 años los datos obtenidos en un lugar seguro y ajeno a terceras personas; esto mediante un archivo protegido por contraseña y encriptado por medio de un software. A la vez, asumieron el compromiso de publicar los hallazgos de la investigación en un artículo científico y de difundir los resultados en la asociación mediante una presentación oral. (Ver Anexo: 4)

Conflictos de Interés: Las investigadoras declaran que no tienen conflictos de tipo personal, laboral, económico, político o social ni de ninguna otra índole para la presente investigación.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

Para realizar este estudio, se entrevistó en total a 60 cuidadores primarios de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asistieron al albergue de la Asociación de Lucha contra el Cáncer Infantil en el 2019. Del total de la muestra, 86.7% (n=52) perteneció al sexo femenino y el 13.3% restante (n=8) al masculino.

Los datos del cuadro 1 muestran que la mayoría de las personas entrevistadas se ubica en un rango de edad entre 35 y menos de 45 años, y corresponde al padre o madre del menor con enfermedad onco-hematológica. La mayor parte de estas personas se encuentra en estado civil de soltería o matrimonio y tiene un nivel escolar de secundaria incompleta. Alajuela, San José y Guanacaste son las provincias de procedencia de 48.3% de la muestra estudiada. Del total de cuidadores primarios, el 58.3% tenía ayuda en las actividades del cuidado del niño o la niña, mientras que el 41.7% (25 individuos) restante no recibía colaboración de otras personas para cuidar a su pariente. A su vez, el 63.3% de los y las participantes dijo dedicar 20 horas o más al cuidado del menor de edad y el 30% refirió destinar entre 8 y 19 horas (menos de 20) a dicha actividad. Solamente un 5% de los y las participantes indicó cuidar al niño o niña 8 horas o menos.

Cuadro 1**Variables sociodemográficas de las personas cuidadoras primarias de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica**

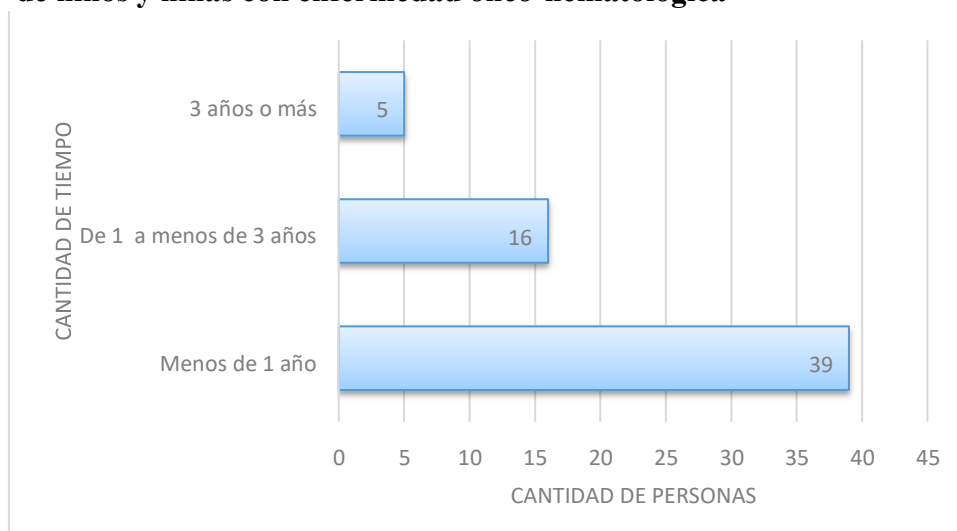
Variable	Opciones de respuesta	N	%
Sexo	Femenino	52	86,7
	Masculino	8	13,3
Grupo de edad	19 a menos 25	12	20,0
	25 a menos de 35	20	33,3
	35 a menos de 45	22	36,7
	45 a menos de 55	6	10,0
Estado civil	Soltero (a)	20	33,3
	Casado (o)	18	30,0
	Unión libre	17	28,3
	Separado (a)	2	3,3
	Otro	3	5,0
Provincia de procedencia	San José	9	15,0
	Alajuela	11	18,3
	Cartago	6	10,0
	Heredia	5	8,3
	Guanacaste	9	15,0
	Puntarenas	8	13,3
	Limón	6	10,0
	Extranjero	5	8,3
	No responde	1	1,7
Escolaridad	Primaria incompleta	11	18,3
	Primaria completa	12	20,0
	Secundaria incompleta	14	23,3
	Secundaria completa	10	16,7
	Universidad incompleta	3	5,0
	Universidad completa	7	11,7
	Otro	3	5,0
Parentesco con el niño o la niña	Padre/Madre	53	88,3
	Hermano/Hermana	1	1,7
	Abuelo/Abuela	4	6,7
	Tío/Tía	2	3,3

Fuente: Cuestionario de Datos Sociodemográficos realizado a cuidadores primarios de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica, entrevistados en ALCCI, 2019.

En la figura 1 se presenta el tiempo en que las personas entrevistadas han desempeñado el rol de cuidador primario.

Figura 1

Cantidad de tiempo de las personas cuidadoras en ejercer el rol de cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica



Fuente: Cuestionario de Datos Sociodemográficos realizado a cuidadores primarios de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica, entrevistados en ALCCI, 2019.

Una vez caracterizada la muestra de estudio, se procede a exponer los resultados obtenidos mediante la aplicación de la Escala de Zarit, la cual, como se mencionó anteriormente, evalúa la sobrecarga que tienen las personas que ejercen un rol de cuidador primario de individuos con determinada enfermedad. En el cuadro 2 se detalla la estadística descriptiva de la sobrecarga y sus dimensiones.

Cuadro 2**Estadísticos descriptivos de la variable sobrecarga y de las dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia**

Variable	Promedio	Desviación Estándar	Mínimo – Máximo Posible	Mínimo - Máximo Obtenido
Sobrecarga	48.11	13.62	22-110	22-80
Impacto del cuidado	29.86	9.25	12-60	12-50
Relación interpersonal	8.6	2.96	6-30	6-17
Expectativas de autoeficacia	9.65	3.37	4-20	4-18

El cuadro anterior evidencia que el promedio de sobrecarga total de la muestra de estudio es de 48.11 puntos, lo cual ubica a las personas cuidadoras primarias entrevistadas en una condición de sobrecarga ligera. Por su parte, la desviación estándar es alta; es decir, los datos se encuentran dispersos alrededor de la media. Los datos perdidos se dieron en el 2.2% de las entrevistas realizadas. Finalmente, se obtuvo el puntaje mínimo posible y el máximo obtenido se encontró 30 puntos por debajo del posible.

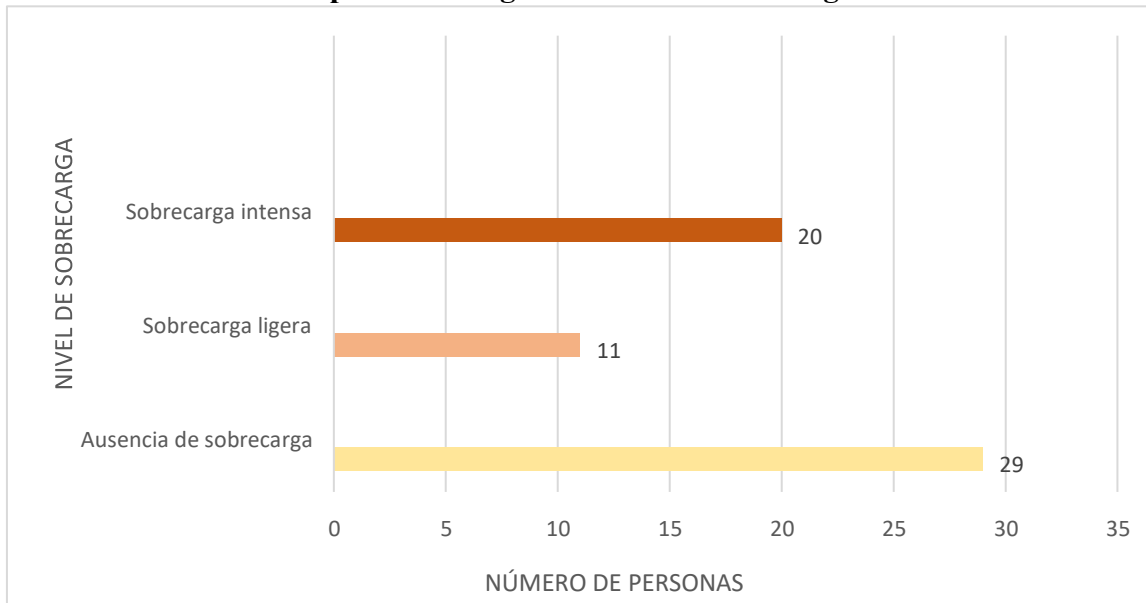
En cuanto a las dimensiones de la sobrecarga del cuidador, se obtuvo el rango mínimo posible; no obstante, en ninguna de ellas se alcanzó el rango máximo posible. La dimensión *Impacto del Cuidado* tuvo una desviación estándar alta y alcanzó un promedio de 29.86 puntos, lo que corresponde a la mitad del puntaje posible. Por su lado, la dimensión *Relación*

Interpersonal obtuvo un promedio bajo y una desviación estándar igualmente baja. Por último, la dimensión *Expectativas de Autoeficacia* alcanzó un promedio también cercano a la mitad del puntaje posible (9.65 puntos) y una desviación estándar baja.

Como se observa en la figura 2, del total de la muestra de estudio, el 48.33% (29 personas) se ubicó en la categoría ausencia de sobrecarga. El 51.67% restante presentó algún tipo de sobrecarga: ligera un 18.33% e intensa un 33.33%.

Figura 2

Número de cuidadores primarios según el nivel de sobrecarga



Fuente: Cuestionario de Datos Sociodemográficos realizado a cuidadores primarios de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica, entrevistados en ALCCI, 2019.

CAPÍTULO IV

DISCUSIÓN

Cuidar a un menor con cáncer conlleva ejercer un nuevo rol, el cual implica proporcionar cuidado físico, emocional y espiritual (54). Este proceso implica múltiples cambios, lo que representa un reto tanto para el niño o la niña como para la persona cuidadora. Las acciones de cuidado se requieren tanto en el entorno hospitalario como en el hogar y suelen ser ejecutadas por una sola persona, quien se denomina cuidador primario.

Las tareas de cuidar a un niño o niña con cáncer sumadas a la vivencia de la enfermedad, la relación con el menor y con su familia, las dificultades como falta de apoyo familiar e institucional, la falta de recursos económicos (54), entre otros, constituyen situaciones que pueden causar sobrecarga en el cuidador. Esta temática ha sido poco estudiada en los cuidadores de población infantil con dicha enfermedad, por lo que se requiere generar más conocimientos en el área.

Los hallazgos del estudio permitieron caracterizar a la mayoría de las personas cuidadoras primarias de los niños y las niñas con enfermedad onco-hematológica que asistió al albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el 2019, como población femenina, adulta joven, soltera y con escolaridad básica. Estas mujeres eran las madres de los menores, dedicaban más de veinte horas diarias al cuidado de su familiar y tenían menos de un año realizando dicha labor.

Lo anterior coincide con el perfil típico de la persona cuidadora principal, citado en diversas investigaciones: mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general

madre, hija o esposa) y que convive con el sujeto a quien cuida (57,58). Según Daduk (59), la escogencia del cuidador primario pone en evidencia las creencias y los estereotipos del grupo social al que se pertenece sobre responsabilidades familiares, jerarquía de deberes, valores, expectativas de roles y su desempeño, pues aunque existen modelos de familia de funcionamiento igualitario y democrático en la forma en que se distribuye la responsabilidad del cuidado, otros son más selectivos y colocan la responsabilidad solamente en algunos miembros: los hijos, los más jóvenes, los mayores o las mujeres. Al respecto, Sánchez, Molina, Gómez (55) refieren que la familia suele ser la principal proveedora de cuidados y que es la mujer quien tradicionalmente asume este rol.

La mujer ha asumido a lo largo del tiempo y en distintas culturas el papel de cuidar a los miembros de su familia, independientemente de la edad que tengan; ellas en general cuidan a sus parejas; cuidan, crían y educan a los menores de edad, cuidan y protegen a los adultos mayores, y se encargan también del cuidado y funcionamiento de la casa. Esto puede estar relacionado con la permanencia de muchas de ellas en el hogar, con rasgos que se han atribuido socialmente a la población femenina y con la aceptación inherente de funciones específicas por el hecho de ser mujer. Precisamente, Montero (35) plantea que las madres cuidan de sus hijos e hijas como una extensión de sus deberes domésticos, pues el cuidado se considera un deber natural y ellas son las más calificadas para ejercerlo. Esto respalda que el 86.7% de los sujetos de estudio sean mujeres.

La creencia del cuidado como un deber natural lleva a las cuidadoras a pensar que ninguna persona se encuentra capacitada para cuidar mejor que ellas a su familiar. Un ejemplo de esto es que la mayoría de la muestra de estudio seleccionó la opción *nunca* en el ítem de la Escala de Zarit que cuestiona si el cuidador primario desearía encargarse del cuidado de su familiar a

otras personas. Además de la percepción del cuidado como una función propia de la mujer, cabe mencionar que el apego o dependencia que ella puede crear hacia la persona enferma puede relacionarse con la cantidad de tiempo que destina al cuidado. De hecho, Sánchez, Molina, Gómez (55) mencionan que el cuidado se realiza sin límite de horario; por su parte, Castillo, citado por Montero (56), expresa que los cuidadores de niños (as) con cáncer invierten incluso más de diecinueve horas en el cuidado del menor enfermo, y Carreño (53), por otra parte, refiere que la relación con un menor con cáncer en ocasiones tiende a ser sobreprotectora, lo que puede llevar a un vínculo patológico.

Como puede verse, el cuidado de una persona enferma, independientemente de la edad que tenga, recae principalmente en las mujeres de la familia debido a roles familiares, creencias personales, valores, aspectos culturales y sociales, características laborales, y otros. Dichos factores pueden estar relacionados también con la cantidad de tiempo que se dedica al rol de cuidador primario y la consecuente aparición de sobrecarga, pues el vínculo afectivo y la convivencia diaria limitan la separación de funciones y el uso de tiempo para la realización de otras actividades.

La mayoría de la muestra de estudio dedicaba más de veinte horas diarias a las acciones de cuidado; es decir, contaban con menos de 4 horas al día para descanso, actividades recreativas y de ocio, vida social y de pareja, ámbito espiritual y laboral, entre otros. Esto claramente justifica la presencia de sobrecarga en estas personas, pues enfocan gran parte de sus esfuerzos y atención en el cuidado del niño o niña con cáncer, pero dejan de lado las aristas que conforman su bienestar individual.

Como se ha dicho, el ser mujer implica el ejercicio de múltiples roles, lo que se relaciona con la adquisición de las competencias para cuidar y la posibilidad de desarrollar sobrecarga. Aspectos como la escolaridad, la ocupación y el nivel socioeconómico, constituyen variables que influyen en la percepción de la carga (15,38,44,45) y, posteriormente, de la sobrecarga. Según De Valle et al, quienes asumen el rol de cuidador pueden enfrentarse a dos riesgos: la transformación de sus vidas y el padecimiento de carga severa. La edad, el género, el estado civil, la escolaridad, el parentesco y las horas de cuidado son características importantes que pueden intervenir en ese riesgo, ya que en función de éstas puede variar la experiencia, la dedicación, la estabilidad y la toma de decisiones adecuadas para resolver situaciones del cuidado (60).

En el caso de la muestra de estudio, la mayoría de las personas cuidadoras pertenecía a la etapa de vida de la adultez joven, entre 35 y 45 años de edad, momento en que los individuos tienden a mantener activos los ámbitos sociales, laborales, espirituales y de pareja. Un gran número de ellas se encontraba en estado civil de soltería, o bien, en unión libre; es decir, con menos probabilidad de contar con redes de apoyo tanto para delegar el cuidado del menor en ciertos momentos del día como para compartir responsabilidades y decisiones. Presentaban, además, un nivel de escolaridad bajo, pues la mayor parte de los y las participantes no había culminado sus estudios secundarios, lo que implicaba menos cantidad de recursos económicos para hacerle frente a las necesidades tanto del niño o niña con cáncer como de su núcleo familiar. Todos estos factores pueden estar estrechamente vinculados con el nivel de sobrecarga que presenta más del cincuenta por ciento de los sujetos entrevistados.

Estos mismos factores pueden influir en el desarrollo de mejores competencias para cuidar, según características específicas de los sujetos y las herramientas con que cuentan para no

descuidar su salud, lo que los coloca en una posición ambivalente, pues los resultados de estas acciones pueden estar modulados por el apoyo percibido (54).

Precisamente, una fuente de apoyo para las personas cuidadoras primarias la constituye el albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil, pues esta entidad proporciona alimentación, hospedaje, educación, asistencia psicológica, e inclusive, apoyo económico para afrontar las demandas de la enfermedad de los niños y las niñas. Dicha organización podría influir en el hecho de que el 48.33% de los y las participantes del estudio se ubicaran en la categoría de ausencia de sobrecarga.

Pese a ello, cabe mencionar que los y las participantes seleccionaron la opción *algunas veces* de la Escala de Zarit al consultárselas si deberían hacer más de lo que ya hacen por su familiar, si no disponen de dinero suficiente para cuidar a su familiar y atender otros gastos, y si no cuentan con tiempo suficiente para sí mismos, lo que pone de manifiesto que los cuidadores primarios entrevistados perciben poco apoyo para cuidar al niño o niña con cáncer. Esto podría relacionarse con el 51.67% de la población que presentó algún tipo de sobrecarga, fuese ligera o intensa.

La dimensión *Impacto del Cuidado* hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador como falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud, dependencia del menor hacia el cuidador, entre otros (9,10).

El estudio obtuvo una desviación estándar alta; es decir, hay dispersión de datos alrededor de la media. Lo anterior se da porque las personas cuidadoras primarias consideran que su

familiar espera que ellas le cuiden como si fueran el único individuo capaz de hacerlo; los y las participantes *casi siempre* o *siempre* sienten que el menor depende de ellos como único cuidador, y se sienten inseguras en cuanto al temor por el futuro del niño o niña con la enfermedad. Este sentimiento de temor por parte de las personas cuidadoras primarias forma parte de los ítems que contribuyen a que esta dimensión presente una desviación estándar alta, pues la respuesta que más se presentó fue *siempre* o *casi siempre*.

Lo anterior, según Montero (35), puede ocurrir porque la mayoría de personas cuidadoras de menores de edad percibe que la vida del niño o niña está siendo amenazada por la enfermedad que padece, lo cual atenta el “ciclo natural” de vida. Familiar y socialmente, la posibilidad de fallecimiento de un menor de edad a causa de una enfermedad grave resulta muy doloroso, pues se desea que los niños y las niñas crezcan sanos y sanas y puedan disfrutar de la vida; además, se espera que los padres y madres de familia fallezcan primero que sus hijos e hijas. Dicha situación altera a la persona cuidadora provocando niveles de impotencia e incluso enojo, ya que el cáncer pone en riesgo la vida del menor, lo que acrecienta el temor de quien le cuida. Caso contrario ocurre en la población adulta mayor, donde la aparición de una enfermedad podría parecer una situación natural y hasta esperable (35).

Los datos también muestran que los y las participantes no disponen de tiempo suficiente para ellos y ellas por el ejercicio del cuidado y que sienten que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar. Lo anterior coincide con Flores et al (58), quienes refieren que los cuidadores y las cuidadoras frecuentemente ven afectado su estado de salud y su bienestar debido a la situación estresante, al no sentirse capaz de afrontar los acontecimientos y a la exigencia de un gran esfuerzo físico para realizar las tareas complejas requeridas. Se debe mencionar que este estado puede ser causado directamente por las labores propias del cuidado, así como

porque las personas cuidadoras dejan de preocuparse por ellas mismas, lo que lleva a una disminución en las prácticas de autocuidado y estilos de vida saludables. Pese a esto, los sujetos de estudio no refirieron afectación en su vida social, lo que difiere con RevillaAhumada (61), quien afirma que la dedicación permanente a los cuidados afecta la disposición de tiempo para mantener relaciones sociales, interactuar con las demás personas e ir de vacaciones; también influye negativamente en las interacciones familiares, especialmente cuando afecta las relaciones de pareja o con los hijos (as).

A pesar de la dispersión en las respuestas, la mayoría de las personas cuidadoras primarias refirió que su salud no se ha visto afectada, lo que difiere de otras investigaciones (61,62) en las que se menciona que los efectos que soporta el cuidador o la cuidadora pueden repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo los más frecuentes el malestar psíquico, el dolor articular y muscular, el aislamiento social, la falta de tiempo libre y el deterioro de la situación económica. Esta divergencia con los resultados de otras investigaciones puede deberse a que los y las participantes del estudio dejaban de lado su bienestar personal por enfocarse en el cuidado del niño o niña, a la no disponibilidad de tiempo para darse cuenta que se perdieron otros espacios por el hecho de cuidar, a la no detección de problemas de salud por la etapa de vida en que se ubicaban (adultez joven), y a la creencia de censura social para poder expresar libremente las afectaciones sentidas por la carga del cuidado al verse éste como una función inherente del ser mujer.

Por su parte, la dimensión *Relación Interpersonal* presenta una desviación estándar baja. En ésta se obtuvo que las personas cuidadoras primarias en promedio no presentan afectación, pues sus respuestas estuvieron marcadas por *nunca* o *rara vez*; es decir, los y las participantes

en general perciben mínimo deterioro en sus relaciones tanto con el objeto de cuidado (menor con cáncer) como con otras personas.

Esta dimensión contempla aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona que cuida, el deseo de delegar el cuidado en otros, los sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o los sentimientos de indecisión acerca del cuidado (9). En el caso de las personas cuidadoras entrevistadas, existe una relación estrecha con el niño o la niña con cáncer; ellas no desean delegar el cuidado a otro individuo y se puede minimizar la presencia de sentimientos negativos hacia los menores porque ellos no son responsables del desarrollo de la enfermedad, sino que ésta tiene en general un componente genético/hereditario.

Grau (16) menciona que la persona cuidadora puede experimentar diversos sentimientos al afrontar el diagnóstico de cáncer en el menor. Estas respuestas emocionales pueden ser ira, temor por el futuro, enojo, impotencia, inseguridad, culpabilidad, deseos de ayudar y, al mismo tiempo, sentirlo como una carga. Lo contrario a esto ocurrió en la presente investigación, pues la muestra de cuidadores no refirió sentir el cuidado de su familiar como una carga. Dicha situación puede estar relacionada con el hecho de que los niños y las niñas, enfermos o no, requieren de cuidados específicos para su adecuado crecimiento y desarrollo, lo que claramente se intensifica con un diagnóstico de cáncer; de igual manera, puede vincularse con el deseo de las personas cuidadoras de aliviar y proporcionar seguridad a sus seres queridos.

Los hallazgos de la investigación demuestran que las personas cuidadoras primarias *rara vez* se sienten inseguras acerca de lo que deben hacer con su familiar, experimentan agobio y sienten que su relación con amigos u otros miembros de la familia se ven afectados por la

situación de salud del menor. Alpuche (10) menciona que un factor que puede influir en este tipo de respuesta con tendencia a la puntuación menor (Nunca) es la deseabilidad social, ya que las preguntas que contemplan esta dimensión pueden generar en el cuidador un compromiso emocional al querer dar una respuesta socialmente deseable (10). Socialmente no es bien visto que las mujeres se sientan avergonzadas, enfadadas y agobiadas por la presencia del niño o niña con cáncer, que expresen abiertamente la afectación que el rol de cuidador primario ocasiona en su relación con otras personas, ni que expresen directamente el deseo de encargar el cuidado a alguien más, lo que podría repercutir en la veracidad de la afectación de esta dimensión en la muestra de estudio.

Por otro lado, la dimensión *Expectativas de Autoeficacia* refleja creencias de la persona cuidadora sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidarle adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo (9). En la muestra de estudio, la mayoría expresó su idoneidad para continuar a cargo del cuidado de la persona menor de edad y su negativa implícita para otorgarle dicha función a otro individuo; asimismo, se puso en evidencia la aceptación del rol como cuidador primario por el vínculo estrecho existente con el niño o la niña y por la dinámica familiar presente.

Los resultados del estudio presentaron una desviación estándar de 3.37, la cual se evidenció en el ítem de la Escala de Zarit que cuestiona acerca de la disponibilidad de dinero. Las personas entrevistadas, con mayor frecuencia, sienten que no disponen de dinero suficiente para cuidar de su familiar y cubrir otros gastos, lo que coincide con la investigación de Revilla-Ahumado (61), quienes refieren que la mayoría de las personas cuidadoras que participaron en su estudio indicaron que el trabajo de cuidar ocasionaba dificultades

económicas debido a que tenían que afrontar más gastos y, en general, atender una situación económica diaria con mayores dificultades.

Además, consideran que deberían hacer más de lo que ya hacen por su familiar y creen que podrían cuidarlo de mejor manera. Esto, según otras investigaciones (6,35), se puede justificar ya que los sentimientos del cuidador hacia la persona que cuida tienen mucha influencia en el nivel de sobrecarga. Cuando el cuidador tiene la creencia de que la manera en que cuidó al menor no fue la mejor previo a la enfermedad, una vez enfermo tiende a cuidarle de la mejor manera posible. Se menciona que esta percepción de autoeficacia baja puede estar relacionada con las expectativas que se tengan sobre la recuperación de la persona que cuidan (35). Con este resultado, puede decirse que pese a la labor que ejercen por períodos largos de tiempo y las múltiples tareas que deben realizar durante el día, las personas cuidadoras primarias, de cierta manera, consideran que pueden dar más en la atención del niño o niña con enfermedad onco-hematológica, lo que podría llevar al desarrollo de sobrecarga ligera o intensa, según las particularidades de cada cuidador.

Con respecto al nivel de sobrecarga de la muestra de estudio, 29 de las personas cuidadoras primarias presentaron ausencia de sobrecarga, 19 participantes sobrecarga intensa y 11 sobrecarga ligera. Por lo tanto, la mayoría de los y las participantes presentó algún tipo de sobrecarga. Esto coincide con Ortunio (63), en cuya investigación acerca del síndrome de sobrecarga y la calidad de vida de cuidadores pediátricos, demostró índice bajo de sobrecarga (39% no reportaron sobrecarga), 32% sobrecarga ligera y 29% sobrecarga intensa. La variabilidad de los resultados puede deberse a que la sobrecarga es una variable compleja de objetivar en el cuidador de infantes (45), puesto que la atención del menor hace que el

cuidador esté preparado y se anticipe a sus necesidades, lo que evita el desarrollo del fenómeno de sobrecarga.

El nivel de sobrecarga percibido por la persona cuidadora es un proceso complejo y estresante que implica muchos factores, entre ellos: características del objeto de cuidado, características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, y aspectos relacionados con el apoyo social percibido. Además, el afrontamiento y el soporte social pueden potencialmente intervenir en múltiples puntos a lo largo del proceso de estrés (64). Todas estas circunstancias son percibidas de forma distinta por los cuidadores y las cuidadoras, por lo que la percepción del nivel de sobrecarga puede variar de un sujeto a otro.

Asimismo, la existencia de sobrecarga se relaciona con variables sociodemográficas, físicas y mentales, como la ausencia de un compañero (a), el bajo nivel de escolaridad, la renta insuficiente, el desempleo o la alteración en la vida profesional, la disminución de la convivencia social, el mayor número de hijos e hijas, la presencia y el grado de señales y síntomas depresivos y de ansiedad, y elevadas tensiones en la vida diaria (65). La muestra de estudio presenta algunas de estas variables: soltería, nivel educativo básico, ingresos económicos limitados y espacios de tiempo reducidos para realizar acciones de autocuidado, lo que respalda el hecho de que 33.3% de las personas cuidadoras tenga sobrecarga intensa. Cabe mencionar que la sobrecarga se desarrolla de forma progresiva (60), por lo que los 11 individuos con sobrecarga ligera constituyen un riesgo latente para progresar a sobrecarga intensa.

Este estudio hace visible la necesidad de una enfermería comunitaria como apoyo social y factor amortiguador de sobrecarga del cuidador familiar, evidenciando la necesidad de crear un plan de apoyo a las personas cuidadoras de un sujeto con dependencia. El cuidado del paciente oncológico en el hogar por parte de la persona cuidadora principal requiere de la guía y el apoyo permanente del profesional en enfermería (55). Sánchez et al (66), refieren que mediante el Proceso de Atención de Enfermería se debe brindar de manera oportuna intervenciones efectivas de autocuidado, técnicas de relajación, manejo de conflictos y toma de decisiones. Estas acciones favorecen la calidad de cuidado y, con ello, el bienestar del individuo enfermo y su cuidador, ya que usualmente las acciones de cuidado se dirigen al menor enfermo y se deja de lado a quien ejerce su cuidado.

Esto contribuye tanto a prevenir complicaciones en la persona cuidadora como a disminuir la sobrecarga del cuidado o el riesgo de adquirirla. Melo, citado por Sánchez et al (66) resalta la necesidad de “cuidar de quien cuida”, ya que esto influye en la asistencia de la salud de la persona enferma y los cuidados que se le brindan. Lo anterior refleja la importancia de considerar dentro de un enfoque integral a la persona que cuida. Las autoras también resaltan la importancia de realizar intervenciones de enfermería en la sobrecarga de cuidado a cuidadores en el ambiente domiciliario.

El desarrollo y la utilización de los conocimientos adquiridos en la presente investigación constituyen la base para que el personal de enfermería preste atención no solamente a las personas enfermas, sino también a sus familias, principalmente al cuidador primario. Esto permite proporcionar herramientas para prevenir la aparición de sobrecarga en dichos individuos, quienes viven cada día situaciones particulares que requieren atención y control por parte del personal de salud.

LIMITACIONES

- Las personas cuidadoras primarias fueron, en su mayoría, los padres de familia de los menores de edad. Tener acceso a ellas para entrevistarlas fue difícil, pues al llegar a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil se encontraban acompañadas por sus hijos o hijas, o bien, realizaban su cuidado en el Hospital Nacional de Niños.
- En Costa Rica hay carencia de investigaciones dirigidas a analizar o determinar la sobrecarga del cuidador de personas menores de edad, lo que limitó la comparación y contrastación de los hallazgos del estudio realizado con otros preexistentes en el territorio nacional.

CONCLUSIONES

Del análisis realizado en la presente tesis, así como de la información y los datos recolectados se desprenden las siguientes conclusiones:

- Al realizar la aplicación de la Escala de Zarit en el albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil, se concluyó la presencia de sobrecarga en la mayoría de las personas cuidadoras primarias. Éstas eran mujeres, madres del menor enfermo, quienes no recibían ayuda y dedicaban muchas horas al día a las acciones de cuidado, lo que pudo generar la presencia de sobrecarga.
- La mayoría de las investigaciones disponibles coinciden en que existe un deterioro social al asumir el rol de cuidador, pero el presente estudio no encontró afectación de la vida social de los individuos; por lo tanto, ésta puede considerarse como un factor protector para la aparición de sobrecarga en los cuidadores, lo cual afectaría la dimensión Impacto del cuidado.
- La dimensión Relación Interpersonal presentó menos afectación y tuvo la menor desviación estándar. Esto quiere decir la relación entre la persona cuidadora y el menor se encuentra estable, esto quiere decir, que no hay sentimientos de vergüenza ni enfado por parte del individuo cuidador; además, los cuidadores no desean delegar las acciones de cuidado a alguien más.
- Expectativas de autoeficacia constituye la dimensión con mayor afectación. Ésta refleja que las personas cuidadoras sienten temor por la posibilidad de no poder seguir cuidando al menor por mucho más tiempo, lo que se convierte en un factor que incrementa la sobrecarga.

- Múltiples investigaciones determinan la validez de la Escala de Zarit como instrumento de recolección de datos para el análisis de la sobrecarga en cuidadores primarios de personas de distintos grupos étnicos y con diferentes patologías. De aquí se deriva la importancia de realizar estudios utilizando este instrumento de investigación en el área de la salud, ya que permite trabajar con distintos grupos poblacionales y se centra en la persona que cuida y no en el enfermo.
- La Escala de Zarit contiene solamente preguntas cerradas, por lo que se dificulta la expresión y evaluación de los sentimientos de las personas entrevistadas que se encuentren ejerciendo el rol de cuidador.
- El albergue de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil constituye un enorme apoyo para el núcleo familiar de los niños y las niñas con cáncer, ya que la mayoría de los familiares que asisten al albergue ejercen el rol de cuidador primario y la institución brinda servicios de acompañamiento, alimentación y hospedaje, mientras el menor acude a citas o se encuentra hospitalizado.

RECOMENDACIONES

- Resulta relevante realizar nuevas investigaciones que evalúen la sobrecarga en las personas cuidadoras que asisten a clínicas, EBAIS, albergues y hospitales que permitan tener una mejor comprensión de la situación de la persona cuidadora para realizar intervenciones oportunas y preventivas con esta población.
- En Costa Rica se debe contar con más instituciones comunitarias y gubernamentales que presten apoyo a las personas encargadas de brindar cuidados a familiares y que implementen estrategias a favor de ellas y la persona enferma.
- El profesional de enfermería debe dirigir las acciones de promoción de la salud y prevención de complicaciones en los cuidadores, fomentando la comunicación, el autocuidado, el intercambio de experiencias y los grupos de apoyo; así como la creación de programas educativos de autocuidado dirigidos a las personas cuidadoras primarias como parte de la atención integral de los individuos.
- Se deben aplicar instrumentos donde se recopilen datos sociodemográficos, ya que la Escala de Zarit, no contempla las características sociodemográficas de las personas.
- Fomentar el estudio y el análisis de la carga y sobrecarga de los cuidadores de personas con cáncer en distintas etapas de la vida y según el estadio de la enfermedad.
- La disciplina enfermera debe dirigir esfuerzos para promover la creación de grupos de apoyo para las personas cuidadoras primarias de sujetos con distintas patologías.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rodríguez I. Cáncer le arrebató la vida a 5.000 costarricenses cada año. *La Nación*. 2 de febrero de 2018; Disponible en: <https://www.nacion.com/ciencia/salud/cancer-learrebata-la-vida-a-5000-costarricenses/RSYDT6XFR5DYHGQRTFH2U662LM/story/>
2. García M, Rodríguez A, León, D. *Oncología y cirugía. Bases y principios* [Internet]. 1 era. Manual Moderno, editor. 2013. 768 p. Disponible en: <https://books.google.com/books?id=xWTLCQAAQBAJ&pgis=1>
3. Benítez M, Moreno S. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enferm*. 2016;32(3):353-63.
4. Torres-pinto X. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga de cuidador familiar del enfermo crónico. *R.F.S Revista Facultad de Salud* 2017;49(2):330-8.
5. Fluxá T. La sobrecarga del cuidador. [Internet]. Madrid. Hospital Virgen de la Torre. *Salud Madrid*. 2017;30(2):179-86.
6. Montero X, Jurado S., Méndez J. Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud* [Internet]. 2014;1:45-53. Disponible en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/legal.html>
7. 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. *Atención Primaria* [Internet]. 2004;33(2):61-7. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S02126567\(04\)79352-X](http://dx.doi.org/10.1016/S02126567(04)79352-X)
8. Crespo M, Rivas M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *SciELO*. [Internet]. 2015;26(1):9-16. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
9. Montorio I, Fernández M, López A, Sánchez Colodrón M. La Entrevista de Carga del Cuidador Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*. [Internet]. Vol. 1998;14(2):229-48. Disponible en : https://www.um.es/analesps/v14/v14_2/0914-2.pdf
10. Alpuche V, Ramos del Río B, Rojas M, Figueroa C. Validez de la En; *Psicología y Salud*. [Internet]. julio -diciembre 2008; 2 : 237-245, Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/291/29118209.pdf> .
11. Vega O, Ovallos F, Velásquez N. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica en San José de Cúcuta. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* [Internet]. 2012 julio-diciembre;14(2):8595. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145226758006.pdf>
12. Valbuena C. *Carga del cuidado en la diada en situaciones de cáncer*. [Tesis]. [Colombia]: Universidad Nacional de Colombia; 2017. 145p. (January).

13. Martínez E del C, Díaz F, Gómez E. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli : salud de la comunidad*. [Internet]. 2010 marzo; 6 (11) 32-9. Disponible en: <https://biblat.unam.mx/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>
14. Vargas L. Cáncer en pediatría. Aspectos generales. *Rev Chil pediatría* [Internet]. 2000;V.71 n4. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062000000400002&lng=es&nrm=iso%3E. accedido en 31 enero 2022. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062000000400002>.
15. Vilallonga J. Cáncer Infantil: impacto en la familia. *Psicología en Cáncer* [Internet] 2017 [citado 26 de enero de 2022]. Disponible en: <https://psicologiaencancer.com/es/cancer-infantil-impacto-familia/>
16. Grau C, Espalda. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología* [Internet]. 2012;9 (1):125-36. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39142/37747>
17. Moreira R, Turrini R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global* [Internet]. 2011;22:1-13. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013
18. Yonte F, Urién Z, Martín M, Montero R. Sobrecarga del cuidador principal. *Revista Enfermería Cy L* [Internet]. 2010; 2(1):59-69. Disponible en: www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/download/.../32%0A
19. Organización Mundial de la Salud [OMS]. Cáncer [Internet]. [citado 16 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>.
20. Instituto Nacional del Cáncer. NIH. [Internet]. [citado 16 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es,>
21. Organización Mundial de la Salud [OMS]. Según la OMS: Factores de riesgo del cáncer [Internet]. [citado 16 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://www.convivirpress.com/segun-la-oms-factores-de-riesgo-del-cancer/>
22. Mansilla M. Etapas del desarrollo humano. *Revista de Investigación en Psicología* [Internet]. Diciembre 2000; 3 (2) :13-23. Disponible en: <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/4999/4064>
23. Yélamos C, García G, Fernández B, Pascual C. El cáncer en los niños. *AECC*. [Internet]. 2011;1-38. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>
24. Nondedeu D. Cambios en el rol social del paciente oncohematológico: un estudio de caso. *Index de Enfermería*. [Internet]. 2012; 20 (3): 165-8 . Disponible en : <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000200006>

25. Bernal MG, Serra IB. Leucemia en la infancia: Signos de alerta. Enfermería APS [Internet]. 2012;10(1):1-7.
26. Walter J. La Leucemia [Internet]. New York. Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma; 2015. Disponible en: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_leukemia.pdf
27. Acha García T . Diagnóstico precoz y signos de alarma en oncohematología pediátrica. Actualización en pediatría. [Internet]. Madrid. : Lúa Ediciones. 2015;110. Disponible en: <https://www.aepap.org/sites/default/files/cursoaepap2015p177186.pdf>
28. Tobón O. El autocuidado una habilidad para vivir. Hacia la promoción de la Salud. [Internet]. 19 de diciembre de 2003 [citado 13 de junio de 2022]; 8:38-0. Disponible en: <https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/article/view/1870>
29. Rivas- Herrera J, Ostiguín R. Cuidador: Concepto operativo o preludeo teórico?. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. [Internet]. 2011;8(1):49-54. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25471>
30. Barreto-Osorio R, Campos M, Carrillo-González GM Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Duran Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. Aquichan [Internet]. 2015;15(3):368-80. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3824/pdf>
31. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador . Revista Colombiana de Psiquiatría [Internet]. 2007; XXXVI(1):26-39.[fecha de Consulta 13 de Junio de 2022]. ISSN: 0034-7450. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615418005>
32. Patlán J. Efecto del burnout y la sobrecarga en la calidad de vida en el trabajo. Elsevier [Internet]. 2013;29(129):445-55. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0123592314000813>
33. Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. Ciencia y enfermería [Internet]. 2012;18(2):23-30. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=en
34. Hernández Z, Ehrenzweig Y. Percepción de sobrecarga y nivel de burnout en cuidadores formales del adulto mayor institucionalizado. Rev Científicas América Lat el Caribe, España y Port. [Internet]. 2008;13(0185-1594):127-42. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/292/29213110.pdf>
35. Montero X, Jurado S, Valencia A, Méndez J, Mora I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. Psicooncología. [Internet]. 2015;11:71-85. Disponible en <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44918>

36. Quintero D, Ortega Y, González J, Pérez M, Jiménez A, Crespo D. Carga del cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. Rev Electrónica Portales Médicos [Internet]. 2015; Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revistamedica/cuidador-primario-cancer/>
37. Marcano R, Betancourt F, Bravo F. Síndrome De Sobrecarga Y Grado De Funcionalidad Familiar Hospital De Niños Rafael Tobias Guevara De Barcelona, Estado Anzoátegui, Venezuela. Biomedicina. [Internet]. 2017;29(ISSN: 23436468):394-9. Disponible en <https://1library.co/document/zpw14g4ys%C3%ADndrome-sobrecarga-funcionalidad-cuidadores-barcelonaanzo%C3%A1tegui-functionality-anzo%C3%A1tegui.html>
38. 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. Revista Médica de Chile [Internet]. 2009;137(5):657-65. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009
39. Aravena V, Sanhueza O. Evaluación De La Sobrecarga De Cuidadoras/Es Informales. Cienc y enfermería [Internet]. 2010;16(3):111-20. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012&lng=en&nrm=iso&tlng=en
40. Carreño S, Barreto V, Duran M, Támara V, Romero E. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Revista Cubana Enfermería. [Internet]. 2016;32(3):1-9. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/951>
41. Steele Britton H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores inormales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. [Tesis]. [ICosta Rica]: Universidad de Costa Rica; 2010. 131p
42. Barrantes NL. Síndrome del Cuidador Cansado en el contexto de pacientes con demencia. Intervenciones en el abordaje en el primer nivel de atención. Revisión Bibliográfica. [Tesis]. [ICosta Rica]: Universidad de Costa Rica; 2015. 161 p.
43. Garita M. Abordaje del cuidador fatigado, en atención primaria. Revisión bibliográfica. [Tesis]. [ICosta Rica]: Universidad de Costa Rica; 2018. 223 p
44. Morales R, Poveda C. Grado de Sobrecarga y afectación a la salud, en el cuidador del paciente inmovilizado perteneciente a la unidad de atención comunitaria geriátrica del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología. Revista Médica Costa Rica y Centroamericana LXXII. [Intenet]. 2015;(614):225-30. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2015/rmc151zo.pdf>
45. Steele H. Cuidado Conyugal En Demencia : Motivaciones que llevan a asumir tal rol y su asociación con sobrecarga del cuidador. [Intenet]. 2015;(614):23-30. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2015/rmc151e.pdf>

46. Hernández R, Fernandez C, Baptista P. Metodología de la Investigación. Mc GrawHill, editor. Vol. 136, Journal of Experimental Psychology: General. México DF; 2014. 634 p.
47. ALCCI. ALCCI. Disponible en <https://alccicr.org/>.
48. Álvarez L, María González A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Gaceta Sanitaria. [Intenet].2008;22(6):618-9. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
49. Alvarez E. Síndrome de «Burnout» o el desgaste profesional (1): revisión de estudios. RevAsoc Esp Neuropsiq. [Intenet].1991;7(1):257-65. Disponible en: <https://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15231>
50. Albarracín A, Cerquera A, Pabón D. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. Rev Psicol Univ Antioquia. [Intenet]. 2016;8(2):94-5. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6059407>
51. Tartaglini M, Feldberg C, Hermina P, Heisecke S, Dillon C, Ofman S, et al. Neurología Argentina. 2020;12(1):27-35.
52. Hayo K, 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. Revista médica de Chile. [Intenet]. 2009;137(5):657-65. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009
53. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Blanco-Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Rev Latinoam Bioética [Internet]. 2017;17(2):18-30. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/2781>
54. Carreño Moreno S, Arias Rojas M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. Gaceta Mexicana de Oncología. [Internet]. 2016;15(6):336-43. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920116300864>
55. Sánchez R, Molina E, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Rev Cuid [Internet]. 2016;7(1):1171. Disponible en: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/251>
56. Montero X, Jurado S, Méndez J. Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Psicol y Salud [Internet]. 2014;24(1):45-53. Disponible en: [http://search.proquest.com/docview/1528880738?accountid=14744%5Cnhttp://fama.us.es/search*spi/i?SEARCH=14051109%5Cnhttp://pibserver.us.es/gtb/usuario_acceso.php?centro=\\$USEG¢ro=\\$USEG&d=1](http://search.proquest.com/docview/1528880738?accountid=14744%5Cnhttp://fama.us.es/search*spi/i?SEARCH=14051109%5Cnhttp://pibserver.us.es/gtb/usuario_acceso.php?centro=$USEG¢ro=$USEG&d=1)

57. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. Impact of caregiving on women's health and quality of life. *Gaceta Sanitaria*. [Internet]. 2004;18 Suppl 2(May):83-92. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/8534628_Impact_of_caregiving_onwomen's_health_and_quality_of_life
58. Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa. *Cienc y enfermería* [Internet]. 2012;18(1):29-41. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532012000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=en
59. Dakduk S. Enjevecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. *Rev Venez Estud la Mujer* [Internet]. 2010;vol.15, n.Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S131637012010000200005&lng=es&nrm=iso. ISSN 1316-3701):73-90 .
60. De Valle-Alonso M, Hernández-López I, Zúñiga-Vargas M, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Univ* [Internet]. 2015;12(1):19-27. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>
61. Revilla-Ahumada L, Rios-Álvarez A, Prados-Quel M, Rodríguez-Navarro J, CalvoTudela P. Factores relacionados con la sobrecarga que intervienen sobre la salud, las actividades económicas, laborales y sociales de los cuidadores principales de pacientes crónicos. *SEMERGEN*. [Internet]. 2020;46(5):297-305. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7508816>
62. Arias C, Muñoz-Quezada M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdiscip Rev Psicol y Ciencias Afines* [Internet]. 2019;36(1):257-72. Disponible en: <https://ezproxy.biblioteca-uoc.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2019-55509-015&lang=es&site=ehost-live&scope=site%0Amtmunoz@ucm.cl%0Aps.catalinaarias@gmail.com>
63. Ortunio M, Herrera E, Guevara H. Síndrome de carga y calidad del vida del cuidador de pacientes pediátrico. *Rev Bioética Latinoam*. [Internet]. 2016;17(ISSN: 2244-7482.):1-17. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/329655204>
64. Arnedo S, Domínguez D, Guzmán P, Ospino P, Serpa Y. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad en niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena, [Internet]. 2013;61. Disponible en: http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME_FINAL_ENF..pdf
65. Macedo C, Da Silva R, Paiva M, Ramos P. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem*. [Internet]. 2015;23(4):769-77. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26444180/>

66. Sánchez R, Molina E, Gómez-Ortega O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid* [Internet]. 2014;5(2):827-36. Disponible en: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=0ae9faf3-4ba5-4a56b715-bb4681b84ac5@sessionmgr4003&vid=0&hid=4103&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnImc210ZT11ZHMtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#db=lth&AN=109999041>

ANEXOS

Anexo 1:

Cuestionario Datos Sociodemográficos

Universidad de Costa Rica

Sistema de Estudios de Posgrado

Maestría Profesional en Enfermería Oncológica

El presente cuestionario forma parte de los instrumentos para recolectar datos, como fuente de información para la realización de una investigación titulada: Sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asiste a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el año 2019.

Se garantiza que la información brindada es de uso estrictamente confidencial.

Agradecemos su participación.

Instrucciones: Marque con una X las respuestas que mejor se adaptan a su situación. Favor completar los espacios en blanco.

Cualquier duda o comentario puede dirigirse a la persona que le brindó este documento.

Fecha: _____

Sociodemográficos

1. ¿Es usted cuidador (a) de un niño con enfermedad onco-hematológica?
 Sí. Continúe en la pregunta 2. No. Fin de la encuesta. ¡Muchas Gracias!
2. Número de cédula: _____
3. Sexo: 1. Femenino 2. Masculino
4. Edad: _____
5. Estado Civil:
 1. Soltero (a)
 2. Casado (o)
 3. Viudo (a)
 4. Unión libre
 5. Separado (a)
 6. Otro: _____
6. Lugar de procedencia: _____
7. Lugar de residencia: _____
8. Escolaridad:
 1. Primaria incompleta
 2. Primaria completa
 3. Secundaria incompleta
 4. Secundaria completa
 5. Universidad incompleta
 6. Universidad completa
 7. Otro: _____
9. Parentesco con el menor
 1. Padre/Madre
 2. Hermano/Hermana
 3. Abuelo/Abuela
 4. Tío/Tía
 5. Otro: _____
10. ¿Recibe ayuda por parte de otra persona para cuidar al niño o niña? 1. Sí 2. No
11. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado del niño (a)? _____
12. ¿Hace cuánto tiempo cuida al niño (a)? _____

Anexo 2 Escala

de Zarit

El siguiente cuestionario determina el nivel de sobrecarga del cuidador.

Instrucciones: Marque con X, la opción que mejor se adapte a su sentir como cuidador principal.

Pregunta	Nunca (1)	Rara Vez (2)	Algunas Veces (3)	Bastantes Veces (4)	Casi Siempre (5)
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender, además, otras responsabilidades?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa 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?					

Pregunta	Nunca (1)	Rara Vez (2)	Algunas Veces (3)	Bastantes Veces (4)	Casi Siempre (5)
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?					

¡MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!

Anexo 3 Cuadro de codificación

Cuadro de Codificación		
Datos Sociodemográficos		
1. ¿Es usted cuidador (a) de un niño con enfermedad onco-hematológica?		
() Sí. Continúe en la pregunta 2.		
() No. Fin de la encuesta. ¡Muchas Gracias!		
2. Número de cédula: _____		
3. Sexo:	1. () Femenino	2. () Masculino
4. Edad: _____		
5. Estado Civil:		
1. () Soltero (a)		
2. () Casado (o)		
3. () Viudo (a)		
4. () Unión libre		
5. () Separado (a)		
6. () Otro: _____		
6. Lugar de procedencia: _____		
7. Lugar de residencia: _____		
8. Escolaridad:		
1. () Primaria incompleta		
2. () Primaria completa		
3. () Secundaria incompleta		
4. () Secundaria completa		
5. () Universidad incompleta		
6. () Universidad completa		
7. () Otro: _____		
9. Parentesco con el menor		
1. () Padre/Madre		
2. () Hermano/Hermana		
3. () Abuelo/Abuela		
4. () Tío/Tía		
5. () Otro: _____		
10. ¿Recibe ayuda por parte de otra persona para cuidar al niño o niña?	1. () Sí	2. () No
11. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado del niño (a)? _____		
12. ¿Hace cuánto tiempo cuida al niño (a)? _____		

Anexo 4 Consentimiento informado



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201

Escriba aquí el nombre de la unidad de adscripción del proyecto de investigación

FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” y EL “REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”

Código (o número) de proyecto: _____

Nombre de el/la investigador/a principal: _____

Nombre del/la participante: _____

Medios para contactar a la/al participante: números de teléfono: 8316-0848 / 8880-5511

Correo electrónico: marale_2888@yahoo.com / grettamv@hotmail.com

Contacto a través de otra persona: Sunny González 8815-8104

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: _____ Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

El presente estudio corresponde a una investigación científica realizada por las licenciadas en Enfermería Grettel Ivannia Miranda Villalobos, cédula número 2-0615-0221, y María Alejandra Pichardo Meza, cédula número 1-1377-0257, para optar por el título de Máster en Enfermería Oncológica de la Universidad de Costa Rica. El estudio es auto-financiado, sin fines de lucro, y tiene como propósito analizar el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con leucemia que asisten a la Asociación de Lucha contra el Cáncer Infantil en el año 2019. El mismo incluye a una muestra de la población total de cuidadores primarios de la población pediátrica con leucemia que asiste a la asociación mencionada, quienes son mayores de 18 años de edad, ejercen el rol de cuidador primario, tienen un grado de parentesco con el menor y no reciben salario ni remuneración económica por el ejercicio del cuidado.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Los participantes del estudio deben ejercer el rol de cuidador primario de niños y niñas con leucemia que asisten a la Asociación de Lucha contra el Cáncer Infantil en el año 2019. Deben ser mayores de 18 años, tener un grado de parentesco con el menor, no recibir salario ni remuneración económica alguna por el ejercicio del cuidado, y asistir a la asociación mencionada los días del año 2019 que las investigadoras destinen a la recopilación de la información de interés.

Una vez la persona acepte participar en la investigación, debe llenar dos cuestionarios: uno para obtener datos sociodemográficos generales y otro para evaluar el nivel de sobrecarga percibido por los cuidadores (Escala de Zarit). Completar estos instrumentos le tomará, aproximadamente, 15 minutos, y podrá realizarlo de forma individual en una sala privada de la asociación, la cual cuenta con una mesa y una silla, y con adecuada iluminación y ventilación. El llenado de los instrumentos de recolección de datos se realizará una única vez y de forma auto-administrada. En caso de que la persona participante no sepa leer o escribir, las investigadoras procederán a leerle el consentimiento informado y las preguntas e ítems contenidos en los instrumentos de recolección de información y a llenar los espacios con los datos correspondientes.

La información recolectada será utilizada únicamente por las investigadoras, con fines académicos, para analizar el nivel de sobrecargar del cuidador primario de esta población. Los datos serán resguardados por las investigadoras por un período de 10 años en un software encriptado y diseñado para tal fin. Ninguna persona externa al estudio tendrá acceso a la información personal de los sujetos participantes ni a los datos proporcionados por ellos. Los hallazgos del estudio se redactarán en términos generales, sin mencionar las respuestas individuales de los participantes.

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: _____ Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica

Al participar en este estudio, no renuncia a ninguno de sus derechos como persona ni como usuario de los servicios de salud; además, tiene libertad para proporcionar la información que desee y puede retirarse del estudio en el momento que considere oportuno sin sanción alguna.

Los hallazgos de la investigación, así como las conclusiones y las recomendaciones que se deriven de la misma, se publicarán en un artículo científico. Además, se expondrán en una presentación formal a llevarse a cabo en la Asociación de Lucha contra el Cáncer Infantil un día del año 2019 a definir oportunamente.

C. RIESGOS

Participar en el estudio no conlleva riesgo alguno para la salud física de las personas, pues solamente deben llenar con lapicero dos cuestionarios cortos; lo anterior en un espacio privado, cómodo, con una mesa y una silla, y con adecuada iluminación y ventilación.

Completar los instrumentos de recolección de datos puede despertar emociones y sentimientos en las personas, lo que será abordado de manera oportuna y con conocimientos técnicos por parte de las investigadoras, quienes cuentan con formación académica en salud mental y, en primera instancia, en relaciones interpersonales de ayuda.

La persona puede percibir pérdida de la privacidad y sentir incomodidad y ansiedad. Para ello, las investigadoras se comprometen a proporcionar un espacio privado y cómodo para el llenado de los instrumentos de recolección de datos, y a responder de forma clara, sencilla y exhaustiva las preguntas o dudas que tengan las personas durante el proceso investigativo.

Por otra parte, las investigadoras se comprometen a reducir al mínimo el riesgo de extravío de la información proporcionada. Se guardará en un archivo la información personal de los participantes y en otro archivo los datos proporcionados por ellos, cada uno con su respectiva codificación, de modo que ninguna persona externa pueda establecer conexión entre los datos. Los días que se recopile información, las investigadoras se trasladarán de la asociación a sus casas de habitación, y viceversa, en medio de transporte privado, lo que disminuye el riesgo de pérdida de los datos en algún medio de transporte público y elimina el contacto de terceras personas con la información proporcionada.

D. BENEFICIOS

Los hallazgos del estudio permitirán conocer el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios de los niños y niñas con leucemia que asisten a la Asociación de Lucha contra el Cáncer Infantil y, a partir de ello, buscar estrategias e intervenciones desde la disciplina enfermera para favorecer la calidad de vida de esta población y mejorar la calidad de la atención que reciben por parte de estos profesionales.

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: _____ Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica

De igual manera, esta investigación puede dar lugar a la realización de nuevos estudios sobre la temática de la sobrecarga en distintas poblaciones en el territorio nacional, lo que contribuiría al desarrollo de nuevo conocimiento científico.

Las personas que participen en la investigación no recibirán remuneración económica ni material; tampoco se proporcionará compensación económica por concepto de alimentación o transporte.

Los hallazgos de la investigación serán publicados en un artículo científico; asimismo, serán expuestos en una presentación oral abierta al público en general a realizarse en la asociación un día del año 2019 a definir oportunamente.

E. VOLUNTARIEDAD

La participación en esta investigación es voluntaria. Usted puede negarse a participar y puede retirarse del proceso investigativo en el momento que considere oportuno, sin perder sus derechos como persona ni como usuario de los servicios de salud. No se ejercerán medidas de presión ni coerción.

F. CONFIDENCIALIDAD

Las investigadoras garantizan el estricto manejo de la información recopilada para fines académicos y aseguran la confidencialidad de la misma. Los datos recolectados serán resguardados por las investigadoras por un período de 10 años en un software encriptado diseñado para tal fin; terceras personas no tendrán acceso a dicha información.

Los hallazgos de la investigación serán publicados en términos generales, sin revelar información personal de los participantes ni sus respuestas individuales. Las investigadoras contarán con dos documentos: uno con información personal de los participantes y otra con los datos proporcionados, de modo que personas ajenas al estudio no puedan establecer conexiones ni relaciones entre dicha información.

Además de las investigadoras, únicamente el Comité Ético Científico de la Universidad de Costa Rica y el ente rector de la investigación a nivel nacional, podrán acceder a los registros resguardados; esto con la finalidad de verificar procedimientos y datos de la investigación.

G. INFORMACIÓN

Antes de dar su autorización para participar en la investigación, debe hablar con las profesionales responsables de la investigación, quienes deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: _____ Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica

información adicional más adelante, puede obtenerla llamando a Grettel Ivannia Miranda Villalobos o a María Alejandra Pichardo Meza a los números telefónicos 8880-5511 ó 83160848 en horario de lunes a viernes de 8a.m. a 5p.m. Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación al Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud (CONIS), teléfonos 2257-7821, extensión 119, de lunes a viernes de 8a.m. a 4p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

***Este documento debe de ser autorizado en todas las hojas mediante la firma, (o en su defecto con la huella digital), de la persona que será participante o de su representante legal.**

Nombre, firma y cédula del sujeto participante

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del/la investigador/a que solicita el consentimiento

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: _____ Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del/la testigo

Lugar, fecha y hora

Formulario aprobado en sesión ordinaria N° 63 del Comité Ético Científico, realizada el 07 de junio del 2017.

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: _____ Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica