



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR**



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
ÓRGANO DE OPERACIÓN ADMINISTRATIVA DESCONCENTRADA ESTATAL
HIDALGO
JEFATURA DE SERVICIOS DE PRESTACIONES MÉDICAS
HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y UNIDAD
DE MEDICINA FAMILIAR No.1
PACHUCA, HIDALGO**

**“GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS DEL HGZMF No.1, PACHUCA, HGO.”**

NÚMERO DE REGISTRO SIRELCIS R-2021-1201-010

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR
PRESENTA:**

DRA. DELLANIRA ROSA ARREDONDO VERGARA

Asesor clínico y metodológico

DRA. DULCE MARÍA TREJO MUÑIZ

**COORDINACIÓN CLÍNICA
DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN**



**H.G.Z. M.F. No. 1
DELEGACIÓN HGO.**

PERIODO DE LA ESPECIALIDAD 2019-2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**“GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS DEL HGZMF No.1, PACHUCA, HGO.”**

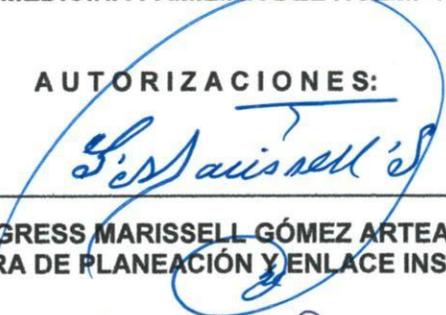
TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

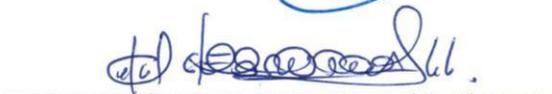
DRA. DELLANIRA ROSA ARREDONDO VERGARA

MÉDICO RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR DEL HGZMF No. 1, PACHUCA, HGO.

AUTORIZACIONES:



**DRA. GRESS MARISELL GÓMEZ ARTEAGA
COORDINADORA DE PLANEACIÓN Y ENLACE INSTITUCIONAL**



**DRA. MARÍA GEORGINA ARTEAGA ALCARAZ
COORDINADORA AUXILIAR MÉDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**



**DRA. ELBA TORRES FLORES
COORDINADORA AUXILIAR MÉDICO DE EDUCACIÓN EN SALUD**



**DRA. ESTRELLA ELIZABETH PASTÉN LÓPEZ
COORDINADORA CLÍNICA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD**



**DRA. YURENI URIBE VÁZQUEZ
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR**

ASESOR DE TESIS

A handwritten signature in blue ink, consisting of stylized letters, positioned above a horizontal line.

DRA. DULCE MARÍA TREJO MUÑIZ
Especialista en Medicina de Urgencias
HGZMF No.1, PACHUCA, HGO

PACHUCA DE SOTO, HGO. 2022

**“GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS DEL HGZMF No.1, PACHUCA, HGO.”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PRESENTA:

DRA. DELLANIRA ROSA ARREDONDO VERGARA

AUTORIZACIONES



DR. JAVIER SANTACRUZ VARELA
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA
FAMILIAR DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE
POSGRADO FACULTAD DE MEDICINA

U.N.A.M.



DR. GEOVANI LÓPEZ ORTIZ
COORDINADOR DE
INVESTIGACIÓN SUBDIVISIÓN DE
MEDICINA FAMILIAR DIVISIÓN DE
ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA

U.N.A.M.

DR. ISAIAS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA



FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR

**“GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS DEL HGZMF No.1, PACHUCA, HGO.”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PRESENTA:

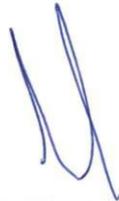
**DRA. DELLANIRA ROSA ARREDONDO VERGARA
RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR**



PRESIDENTE DEL JURADO
DRA. YURENI URIBE VÁZQUEZ
PROFESORA TITULAR CURSO DE ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR
HGZMF No.1, PACHUCA, HGO



SECRETARIO DEL JURADO
DRA. ALICIA CEJA ALADRO
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
ADSCRIPCIÓN UMF 32 IMSS PACHUCA HIDALGO



VOCAL DEL JURADO
DR. NESTOR MEJÍA MIRANDA
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 1201.
TEGUALZACA - PUE- RUM 1

Registro COFEPRIS 17 CI 13 048 032

Registro CONSOLITICA COMBOETICA 13 CEI 001 2018041

FECHA Martes, 22 de junio de 2021

Dra. DULCE MARIA TREJO MUÑIZ

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título "GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DEL HGZMP No.1, PACHUCA, HGO." que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A.P.R.O.B.A.D.O.**

Número de Registro Institucional

R-2021-1201-010

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

OCTAVIO CONTRERAS VALDEZ

Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1201

Imprimir

IMSS

SEGURIDAD Y SALUD PARA TODOS

ÍNDICE

1.	IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES	1
2.	RESUMEN	2
3.	MARCO TEÓRICO	3
4.	JUSTIFICACIÓN.....	16
5.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	17
6.	OBJETIVOS	18
7.	HIPÓTESIS CIENTÍFICA.....	19
8.	MATERIAL Y MÉTODOS	20
	A. UNIVERSO DE TRABAJO	20
	B. TIPO DE ESTUDIO	20
	C. CRITERIOS DE SELECCIÓN	20
	D. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES	21
	E. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO.....	23
	F. PROCESAMIENTO DE DATOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO	23
	G. TAMAÑO DE LA MUESTRA	24
9.	ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES	25
10.	RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD	26
11.	RESULTADOS	27
9.	DISCUSIÓN.....	42
9.	CONCLUSIONES.....	44
10.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	45
11.	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	50
11.	ANEXOS.....	51
	A. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	51
	B. CÉDULA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	52
	C. ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR	53

1. IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

ASESOR CLÍNICO Y METODOLÓGICO:

Dra. Dulce María Trejo Muñiz
Especialista en Medicina de Urgencias
Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1, Pachuca Hidalgo.
Dirección: Prolongación Av. Madero No. 405 Colonia Nueva Francisco I Madero
Teléfono: 7711279504
Email: dul_mtm@hotmail.com

INVESTIGADOR ASOCIADO Y TESISISTA

Dra. Dellanira Rosa Arredondo Vergara
Residente de la especialidad en Medicina Familiar
Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1, Pachuca, Hidalgo
Dirección: Prolongación Av. Madero No. 405 Colonia Nueva Francisco I Madero
Teléfono: 5514945937
Email: dellaniraarredondo@gmail.com

2. RESUMEN

TITULO: “GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DEL HGZMF No.1, PACHUCA, HGO.”

ANTECEDENTES: El cáncer es una enfermedad que está incrementando su presencia a nivel mundial, los pacientes afectados tienen afección física, emocional y social, necesitando del cuidado por familiares, amistades o personal de salud debido a la alta frecuencia de mortalidad, la presencia de un cuidador, aquella persona responsable de llevar a cabo sus cuidados y dedicación tienen múltiples responsabilidades, lo que conlleva sobrecarga.

OBJETIVO GENERAL: Determinar el grado de sobrecarga del cuidador primario del paciente oncológico del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

MATERIAL Y MÉTODOS: observacional, descriptivo, retrolectivo, transversal, homodémico y unicéntrico que será realizado en el cuidador primario del paciente oncológico en la consulta externa del HGZMF No. 1, en el caso de participar firmarán el consentimiento informado, responderán la cédula de recolección de datos y el instrumento denominado “Entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit”, la validez del impacto del cuidado tuvo un alfa de Cronbach de 0.88, relación interpersonal de 0.77 y expectativas de autoeficacia de 0.64.

RESULTADOS: de las 62 encuestas realizadas en el cuidador primario de pacientes oncológicos, se identificó un predominio para el sexo femenino (72.6%) respecto al masculino (27.4%). En cuanto al parentesco identificamos que el principal cuidador primario fue el cónyuge con un 22.6%. Las horas de cuidado que han realizado los cuidadores fueron con mayor porcentaje de 8 a 16 hrs (46.8%), las horas de sueño se encontraron con un 56.5 % de 4 a 6 hrs..

CONCLUSIONES: Se afirmó que el grado de sobrecarga del cuidador primario del paciente oncológico del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo., de tipo intensa es la que predomina.

PALABRAS CLAVE: Sobrecarga, cuidador primario, oncología.

3. MARCO TEÓRICO

ANTECEDENTES GENERALES

1. Cuidador.

Las enfermedades crónico-degenerativas se han convertido en el principal problema de salud en los países desarrollados, y poco a poco se han equiparado a las enfermedades infecto-contagiosas en los países en vías de desarrollo. El aumento en la prevalencia de los trastornos crónicos, junto con el aumento de la esperanza de vida, han creado la necesidad del cuidado de enfermos dependientes.¹

El cuidado de los enfermos crónicos es una experiencia que para algunas personas puede resultar satisfactoria, pero que sin embargo con frecuencia requiere el dejar de lado las propias necesidades en pro de las necesidades del paciente, y por lo tanto convertirse en una situación de soledad, conciencia, sufrimiento y desilusión.²

Cuidador es el término utilizado para denominar a la persona que ayuda al paciente en la realización de las actividades de la vida diaria, sin que esto necesariamente implique el recibir una remuneración.²

Existen dos tipos de cuidadores los formales, aquellos que reciben un pago por su actividad; y los informales, los cuales no reciben una retribución.³

En la cultura mexicana usualmente el rol de cuidador es asumido por un único miembro de la familia, el cual cuenta con la disponibilidad y disposición de atender al paciente; idealmente el cuidador primario tiene la capacidad de comprender y transmitir la información médica, además de poder garantizar la seguridad física y emocional de su familiar.⁴

Los cuidadores primarios son considerados como una pieza fundamental en el manejo del paciente y forman parte del equipo asistencial, especialmente cuando el cuidado se realiza en el hogar.⁵

De acuerdo a la literatura el cuidador suele ser del género femenino, casada, con una edad de 56 a 67 años, y con una relación familiar directa con el paciente. Estas características suelen variar de acuerdo a la región.⁵

En Estados Unidos se calcula que el costo de la asistencia de los enfermos dependientes es de hasta 470 billones de dólares.⁶

1.1. Definición.

La condición de cuidador implica una responsabilidad de 24 horas, incluso muchos cuidadores deben renunciar a sus empleos, limitar o abandonar las actividades recreativas e incluso descuidan su propia salud en pro del paciente.⁷

La necesidad de cuidado de una persona, es una situación que afecta todo su entorno y requiere de un proceso de adaptación tanto para familiares como para personas cercanas. Las tareas de cuidado suelen producir estresores tanto físicos como sociales y psicológicos en los cuidadores disminuyendo su propia salud.¹

Está plenamente reconocido que los cuidadores se encuentran en mayor riesgo de presentar estrés psicológico, alteraciones del sueño, fatiga e incluso presentan una mortalidad mayor que los no cuidadores.⁶

Las consecuencias negativas que surgen de la actividad de cuidado de una persona dependiente se conocen como *sobrecarga*.² La sobrecarga también es conocida como síndrome de cuidador; esta nomenclatura involucra las alteraciones que experimentan los cuidadores en las diferentes esferas de la vida.¹

La sobrecarga del cuidador se define como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas con algún tipo de enfermedad y como estos problemas afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad, y equilibrio emocional, este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo.

La carga del cuidador se ha definido como una reacción biopsicosocial multidimensional que resulta de un desbalance entre las demandas del cuidado en relación con las capacidades físicas emocionales, de tiempo, permisibilidad social y cuestiones económicas del cuidador.⁸

El síndrome del cuidador se relaciona directamente a la sobrecarga física y emocional que viven los actores principales, suele ser resultado de la dificultad de adaptación y el desgaste.⁵

Algunos autores han definido el desgaste del cuidador como un agotamiento emocional con despersonalización y baja realización personal.⁵

Existen dos tipos de consecuencias las subjetivas y las objetivas. En la primera categoría se encuentran el desarrollo de actitudes y emociones en el cuidador y los familiares cercanos; por otro lado, la sobrecarga objetiva incluye los cambios en el estilo de la vida y los roles familiares.²

1.2. Epidemiología.

Solo en Estados Unidos, Porter y cols.⁹, reportan un total de 2.8 millones de cuidadores primarios informales que se encargan de los pacientes con cáncer.

De acuerdo al estudio de Valencia y cols.², donde se incluyeron un total de 100 cuidadores de pacientes oncológicos el cónyuge suele ser el principal cuidador.

Areia y cols.¹⁰, encontraron que el 68.8% de los cuidadores de pacientes con cáncer terminal presenta niveles elevados de estrés, 68.8% se encuentran en riesgo de depresión, 72.3% riesgo de ansiedad 50.9% reportaron altos niveles de somatización.

1.3. Factores asociados.

Los factores asociados al desarrollo la sobrecarga de cuidador se puede clasificar en aquellas relacionadas al paciente y su enfermedad, y aquellas asociadas al propio cuidador.¹

Entre los factores asociados al paciente se encuentran características propias de este, así como el tipo y gravedad de la patología, el pronóstico y la evolución.¹

Al referirse a la evolución del cáncer se ha observado que cuando se encuentra en fases avanzadas, o se trata de una recurrencia de la enfermedad, en los cuidadores se presentan sentimientos de mayor negatividad, como incertidumbre y desesperanza.¹¹

Al considerar los factores asociados a los cuidadores se consideran su personalidad, capacidad de afrontamiento, estado de ánimo, género e incluso edad.¹

La presencia de sobrecarga se ha visto con mayor frecuencia en mujeres quienes desarrollan síntomas más severos como problemas para dormir, dolor muscular y problemas para el transporte y movilidad del paciente.¹¹

De acuerdo a la edad son los cuidadores más jóvenes los que suelen presentar mayor dificultad para sobrellevar el cuidado de una persona con cáncer.¹¹

Sin embargo, las características del síndrome del cuidador son consideradas como resultado de la reacción de cuerpo ante factores de estrés, y como dependientes de la vulnerabilidad o resiliencia del afectado.¹

Por otro lado, se han considerado como factores protectores la práctica de actividad física y las actividades psicosociales positivas.¹

1.4 Cuadro clínico.

La sobrecarga del cuidador se puede presentar tanto a nivel físico como psicosocial y conductual a continuación se describirán algunos de los signos y síntomas del síndrome. Entre los cambios físicos que pueden presentarse alteraciones en la capacidad del sistema inmunológico, cardiovascular y gastrointestinal, aumento en la secreción de glucocorticoides y aumento de peso, entre otros. El aislamiento es una característica de los cambios a nivel psicosocial. Y por último los cambios conductuales suelen involucrar las alteraciones del apetito, la baja actividad física, etcétera.¹

Los afectados suelen quejarse de dolor muscular, cefaleas, alteraciones de sueños, dificultad para la movilidad, pérdida de apetito, peso, y fatiga. Además, se suele presentar afectación de la salud psicológica con la presencia de síntomas depresivos, baja autoestima, insatisfacción, cambios en el estado de ánimo, apatía, irritabilidad, ansiedad, entre otros.¹²

De acuerdo a Caqueo-Urizar y cols.⁴, los cuidadores que sufren de sobrecarga ven afectadas las áreas física, social, psíquica y económica de su vida.

1.5. Grados de sobrecarga.

Se han desarrollado una variedad de instrumentos que permiten investigar el síndrome de sobrecarga del cuidador, como la entrevista de carga del cuidador de Zarit, la escala de carga del cuidador, el inventario de carga del cuidador, la escala de medición de carga, el índice de carga del cuidador, entre otros. En la mayoría los instrumentos fueron creados con el objetivo de evaluar la carga en el cuidador de pacientes geriátricos sin embargo en el caso de pacientes oncológicos los más utilizados por los investigadores son la entrevista de Zarit.¹³

La entrevista de carga de cuidador es un instrumento desarrollado por Zarit, el cual cuenta con 22 ítems que evalúan la presencia o ausencia del síndrome. La evaluación considera la percepción de sobrecarga y su afectación a la salud y bienestar personal social o económico, considerando la tensión general, el aislamiento, decepción, desenvolvimiento emocional y involucramiento ambiental.^{13,14}

El cuidador debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Cada respuesta se clasifica como: nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3 y casi siempre = 4. Permittiéndonos conocer con qué frecuencia, el cuidador se siente afectado por cada ítem; el ítem 22, nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y la califica en: nada = 0, poco = 1, moderada = 2, mucha = 3 y extremada = 4. Se deben sumar todos los puntos para el resultado. De acuerdo al instrumento de sobre carga de Zarit los resultados se interpretan en la siguiente tabla.¹⁵

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.	
Ausencia de sobrecarga	menor o igual a 46 puntos
Sobrecarga ligera	47 a 55 puntos
Sobre carga intensa	mayor o igual a 56 puntos

Fuente: elaboración propia en base a Martínez y cols.¹⁵

Otros instrumentos que evalúan la sobrecarga en el cuidador son:

- Índice de esfuerzo del cuidador.¹⁴
- Caregiver Burden Assessment.¹⁵

Recientemente la escala de roles y responsabilidades del cuidador desarrollada para facilitar la evaluación formal de los impactos en la vida del cuidador informal de las personas con cáncer, esta escala fue empleada por primera vez por Shilling y cols., mediante la aplicación a 245 cuidadores de pacientes con diferentes tipos de cáncer, para valorar el soporte e impacto, así como la modificación a su estilo de vida, salud emocional, bienestar, autocuidado y estabilidad económica, sin embargo, no se emplea debido a que está validada en países europeos y en Norteamérica, por lo que no se ha hecho una adaptación cultural a México, lo que evita que sea usada en la investigación.¹⁶

Fonseca-Salguero y cols.¹³, clasificaron cinco categorías de sobre esfuerzo:

- Sobreesfuerzo físico: se concibe como una considerable fatiga física relacionado con una diversa sintomatología que limita las actividades diarias.
- Sobreesfuerzo psicológico: esta categoría considera la aparición de diferentes emociones, sentimientos y percepciones negativas, que se manifiestan como temor, enojo, pánico, ansiedad, sensación de pérdida de control y tristeza entre otros.
- Sobreesfuerzo social: el aislamiento suele ser una condición frecuente en los cuidadores debido a la demanda del tiempo que requiere el cuidado del paciente,

por lo que el cuidador debe realizar un esfuerzo adicional para mantener las relaciones con otros miembros de sus redes cercanas.

- Sobreesfuerzo económico: se refiere la carga que representa costear una enfermedad, considerando también que en ocasiones el cuidador debe dejar o limitar sus horas laborales para cuidar del enfermo.
- Sobreesfuerzo espiritual: esta categoría es dependiente de las creencias de los cuidadores quienes pueden pasar por periodos donde sea más difícil mantener su creencia en un ser superior.

El entender la experiencia que vive la familia de un paciente oncológico requiere de una buena comunicación entre el profesional de la atención y cuidador primario. Para atender la sobrecarga de cuidador se deben seguir ciertos estándares requiere de la identificación de la sobrecarga, monitorización y documentación; evaluar la capacidad del cuidador para realizar las tareas necesarias; reconocer la importancia del cuidador primario en la progresión de la enfermedad; entrenar al cuidador primario en técnicas de manejo del estrés, y en caso de presentarse clínica compatible con sobrecarga referir al cuidador a servicios de atención.¹⁸

ANTECEDENTES ESPECIFICOS

2. Sobrecarga en el paciente oncológico.

El cáncer es una enfermedad que desenvuelve una larga cadena de situaciones de conflicto, tanto para el paciente como para su entorno. El diagnóstico impacta tanto al paciente como a su familia generando una variedad de sentimientos que pueden afectar el bienestar. Además de conllevar una gran cantidad de gastos tanto económicos como físicos y emocionales. El cáncer es padecimiento que demanda una enorme capacidad de adaptación de todas las partes para superarla.¹⁹

Al avanzar la etapa clínica de la enfermedad suele generarse un nivel de dependencia mayor; a pesar de que muchos pacientes con cáncer son en principio autosuficientes, los efectos de los tratamientos y la propia enfermedad los pueden llevar a una dependencia completa.²

El cuidado del paciente oncológico requiere de un compromiso diario a largo plazo, asumido de forma voluntaria, el cual conlleva riesgo para la salud de la persona que lo realiza; es por eso que el cuidado debe ser realizado por una persona que goce de un adecuado estado tanto físico como mental con el fin de brindar una atención de calidad.⁵

La responsabilidad de atender las necesidades de una persona con cáncer involucra tareas asistenciales complejas como la administración de medicamentos, apoyo emocional, manejo de síntomas y efectos adversos de los tratamientos, transporte del paciente dependiente y labores de higiene que pueden sobrepasar al cuidador.¹¹

El contar con un cuidador principal es beneficioso para el paciente ya que el cuidador es considerado como un amortiguador para que el paciente pueda afrontar los eventos estresantes que implica la enfermedad. Caqueo-Urizary cols.⁴, consideran que la presencia de un cuidador que percibe una calidad de vida propia elevada, tiene un impacto positivo en la percepción de la calidad de vida del paciente oncológico. Como

mencionan Galindo y cols.¹¹, las actividades que realiza el cuidador de paciente oncológico son esenciales para el tratamiento óptimo.

Sin embargo, como se ha mencionado en el apartado anterior el cuidado de un enfermo condiciona situaciones de adaptación con consecuencias para el cuidador, que cuando son negativas se conocen como sobrecarga.¹

El rol del cuidador en el caso de los pacientes que padecen cáncer habitualmente es desempeñado por los propios familiares, los cuales pueden o no contar con experiencia, habilidades o competencias en el cuidado del paciente.⁷

Los cuidadores familiares informales son una componente integral crucial de cuidado del paciente oncológico, son el componente humano del tratamiento.²⁰

Fajardo-Rocha y cols.¹⁹, refieren que cuando el cuidador es competente en el cuidado en el hogar, la sobrecarga es poca e incluso casi nula, ya que puede anticiparse a las necesidades tanto del enfermo como de la familia. Esta competencia es desarrollada por los cuidadores junto con otras siempre que el cuidador cuente con las aptitudes y actitudes para ello.

En los cuidadores de los pacientes oncológicos en particular como mencionan Mesa-Gresa y cols.¹, la sobrecarga puede reflejarse en el detrimento de su salud tanto física como mental ya que es una enfermedad de larga duración que coloca a los cuidadores en situaciones desafiantes y de constante estrés.

Los cuidadores primarios además de manejar el trauma emocional de la potencial pérdida de un ser querido, deben manejar el estrés del tratamiento, las cuestiones económicas relacionadas y otras responsabilidades. Las necesidades del cuidador suelen considerarse como secundarias a las del paciente y por lo tanto suelen no ser consideradas.²¹

Galindo y cols.¹¹, describen como los síntomas psicológicos como los principales indicadores de la sobrecarga del cuidador. De acuerdo a los investigadores la sintomatología de depresión leve se puede presentar hasta en 67% de los cuidadores

primarios y en hasta el 3% se puede observar sintomatología compatible con depresión severa; además postulan que el 40.7% de los cuidadores llega a presentar sintomatología ansiosa.

El grado de dependencia del paciente oncológico es medida mediante la clasificación de los estadios de funcionalidad en pacientes con cáncer terminal según la Escala Performance Status.⁴

Otro punto importante que debe considerarse es que los avances médicos han permitido que cada vez un mayor número de tratamientos oncológicos puedan ser llevados de forma ambulatoria, lo que aumenta la carga del cuidador primario quien es el responsable de apoyar al paciente en sus actividades diarias.²²

López y cols.²³, mencionan como un factor relacionado a la sobrecarga, la percepción que tiene el cuidador de la salud del enfermo, además de acuerdo a su investigación el cuidador suele valorar la salud del enfermo como peor que la que el propio enfermo considera.

Mesa-Gresa y cols.¹ consideran que los efectos de la sobrecarga pueden además verse influenciados por factores de personalidad. Esto es reforzado por o encontrado por Kim y cols.²⁴, quienes encontraron que la extroversión del cuidador es un factor protector para la sobrecarga, mientras que los síntomas depresivos y el neuroticismo se asocian como factores de riesgo.

Un abordaje interesante es el que presentan Shilling y cols.¹⁶, ellos consideran a los instrumentos actuales como insuficientes para valorar la carga que asume el cuidador. Su argumento se basa en que son pocos los que consideran los cambios ocupacionales, financieros y familiares que se viven, la necesidad de hacer ajustes en las expectativas de desarrollo propio, profesional y familiar, las oportunidades perdidas, y el tener que poner en pausa su propia vida al mismo tiempo de intentar desarrollarla normalmente.

Caqueo-Urizar y cols.⁴, utilizaron el instrumento de sobrecarga del cuidador de Zarit para evaluar a 34 cuidadores de pacientes oncológicos encontrando una media de 46 puntos, lo cual se clasifica como no sobre carga sin embargo encontraron que al segmentarlo de acuerdo al grado de funcionalidad del paciente los cuidadores de pacientes en estados avanzados de enfermedad oncológica presentaron niveles de sobrecarga mayores en comparación con aquellos cuidadores de pacientes en estadios tempranos; los autores consideran que esta situación se presenta debido al rol activo del cuidador en la enfermedad.

Según los resultados presentados por Cortjo-Palacios y cols.¹⁴, existe una relación entre la presencia de sobrecarga en cuidadores, medida mediante la entrevista de Zarit, y el sobreesfuerzo, medido mediante el Índice de esfuerzo del cuidador de Robinson. Los investigadores evaluaron a 81 cuidadores principales aplicando los cuestionarios mencionados, entre los principales factores de estrés se encontró la falta de apoyo para las actividades, el tiempo promedio de evolución, la demanda económica, los cambios laborales, la pérdida de roles sociales y la necesidad de fungir como cuidador de dos poblaciones.

Abdullah y cols.⁸, sugirieron que podrían existir diferencias socioculturales que afecten la forma en que impacta a una persona ser cuidador de alguien con cáncer. En su investigación 323 parejas de cuidadores y pacientes en la región de Malasia encontraron una demografía similar a la de otras regiones, la mayoría de los cuidadores eran mujeres, en la quinta década de la vida, familiares del enfermo. Como hallazgo se encontró que los hombres cuidadores reportan una calidad de vida mejor que las mujeres cuidadores, los investigadores proponen que puede ser resultado que la mujer no solo es responsable del cuidado del enfermo sino también del resto de la familia.

Areia y cols.¹⁰, consideran que personas que cuidan de pacientes terminales presentan niveles elevados de morbilidad psicológica, siendo la depresión, ansiedad, sobrecarga y respuesta anticipada al duelo, las principales características. Además de que los cuidadores principales suelen reportar niveles menores de calidad de vida y se

encuentran en mayor riesgo de desarrollar patologías físicas, así como un riesgo de mortalidad elevado. Los autores identifican como predictores de sobrecarga el sexo femenino la edad avanzada, la relación conyugal con el enfermo, así como una historia de padecimientos psiquiátricos; además se consideran algunos aspectos sociales como antecedente de eventos de vida complicados, estrés financiero y percepción de poco apoyo social.

De Padova y cols.²⁵, evaluaron la calidad en cuidadores de pacientes con cáncer, específicamente en el caso del cáncer de testículo, el cual tiene una tasa de curación de arriba del 90%, incluso 99% en el caso de la etapa I, por lo que se presenta una situación diferente a la vivida en tipos de cáncer con estadísticas menos favorables. En este estudio se considera que el rol del cuidador es el de acompañar al paciente, frecuentemente su pareja, dar información a los familiares, enfrentarse a la posibilidad de infertilidad y otras dificultades sexuales, además de que la sobrecarga suele presentarse en los periodos posteriores a la curación donde el miedo a la recaída y lidiar con las secuelas de la enfermedad son los principales estresores. Este punto de vista plantea la posibilidad de que la carga que vive el cuidador es también dependiente del tipo de cáncer.

Otro ejemplo es el caso de Kaynar y cols.²⁶, quienes al entrevistar a 63 cuidadores de pacientes con cáncer colorrectal encontraron que existe una relación significativa entre la sobrecarga y la edad del cuidador, los días de cuidado, y la posibilidad de recibir ayuda en el cuidado. En este tipo de cáncer la sobrecarga suele presentarse en el periodo postoperatorio, ya que las intervenciones suelen ser complejas, y requieren de un cuidado posterior. Esta situación demanda una gran atención del cuidador quien puede ver sobrepasadas sus habilidades.

Maguire y cols.²⁷, relacionaron la sobrecarga del cuidador a las actividades relacionadas con el cuidado del paciente principalmente el tiempo dedicado al cuidado.

Hsu y cols.⁶ evaluaron la carga que representa para el cuidador los periodos de hospitalización para el paciente. Identificando los factores que se asocian a una pobre calidad de vida en dicho periodo. De acuerdo a sus resultados la percepción de pobre

calidad de vida se asocia al estado mental de cuidador, el poco apoyo social y mayor dependencia del paciente.

Li y cols.²⁸, evaluaron la relación que existen entre las parejas de esposos cuando uno es el cuidador y el otro el cuidado. De acuerdo a su artículo la comunicación, la reciprocidad y la congruencia entre cuidador y paciente son elementos fundamentales para la disminución de la carga del cuidador.

El estudio de Kim y cols.²⁹ recientemente publicado, entrevisto a cuidadores de pacientes oncológicos, los participantes comentaron como principales retos del cuidado la falta de apoyo psicosocial y económico, especialmente aquellos que contaban con una actividad laboral además de cuidar del paciente.

Los indicadores de sobrecarga incluyen³⁰:

- a. Frustración relacionada a las responsabilidades del cuidado
- b. Reusarse a recibir ayuda
- c. Hipervigilancia del paciente
- d. Competencia entre los roles cuidador-empleo
- e. Enojo
- f. Alteraciones del sueño
- g. Irritabilidad, impaciencia ansiedad
- h. Sentimiento de abandono o falta de control
- i. Aprehensión acerca de su propia habilidad como cuidador
- j. Incertidumbre acerca del futuro

4. JUSTIFICACIÓN

La sobrecarga en cuidadores es uno de los eventos que desencadenan inestabilidad emocional, social y física, debido al cambio drástico de actividades en la vida diaria, el tiempo depende de las características de la enfermedad, se puede prolongar durante años, lo que perjudica la calidad de vida del cuidador, los cuidadores de pacientes oncológicos, presentan niveles de estrés elevados.

Es indispensable realizar la investigación debido a que las neoplasias están en constante aumento, el desarrollo de estas lesiones son múltiples, pero su tratamiento a tiempo tiene adecuados resultados en una pequeña proporción de pacientes, el resto de pacientes tienen un pronóstico sombrío que amerita el tratamiento paliativo, hasta la defunción del paciente, esta situación está resguardada constantemente por un cuidador, el cual no está capacitado en la mayoría de los casos, su conocimiento sobre las necesidades y cuidados del paciente son situaciones a la que no estaban acostumbrados.

En el Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1, Pachuca, Hidalgo se tiene atención de pacientes oncológicos en la consulta externa de Medicina Familiar, los cuales están acompañados de sus cuidadores, los cuidadores han sido valorados con fatiga crónica, estrés e inestabilidad emocional, afectando su calidad de vida.

Los médicos residentes de Medicina Familiar están capacitados para la atención clínica de los pacientes oncológicos y sus cuidadores, pero estos últimos son los menos tratados, en ocasiones los cuidadores no buscan atención médica o no disponen de su tiempo, debido a que no quieren dejar solos al familiar enfermo, por el riesgo de un evento adverso, caídas, cuestiones alimenticias o higiénicas.

El impacto de los resultados de esta investigación permitirá reportar la frecuencia de sobrecarga que tienen los cuidadores, el proyecto es factible de realizarse debido a que se cuenta con las instalaciones y los profesionales de salud que respaldan esta investigación son expertos en la atención del cuidador y en proyectos de investigación.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Se ha documentado que hasta el 68.8% de los cuidadores de pacientes con cáncer terminal presenta niveles elevados de estrés, el 68.8% se encuentran en riesgo de depresión, 72.3% riesgo de ansiedad y 50.9% reportaron altos niveles de somatización en México, los factores asociados se pueden clasificar en aquellas relacionadas al paciente con su enfermedad, aquellas asociadas al propio cuidador.

El grado de sobrecarga depende de la gravedad de la patología, el pronóstico y la evolución, desafortunadamente los pacientes suelen tener cáncer en fases avanzadas, o recurrencia de la enfermedad, lo que conlleva sentimientos de mayor negatividad, incertidumbre y desesperanza en los cuidadores. Es por ello, que se formuló la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el grado de sobrecarga del cuidador primario de pacientes oncológicos del HGZMF No. 1 Pachuca, Hgo.?

6. OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar el grado de sobrecarga del cuidador primario del paciente oncológico del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer las características sociodemográficas de los cuidadores primarios del paciente oncológico (edad, sexo, escolaridad, ocupación, estado civil).
- Identificar el parentesco (relación) que tiene el cuidador con el paciente.
- Describir el tiempo promedio que le dedican a cuidar al paciente oncológico.
- Conocer el tiempo que lleva al cuidado del paciente oncológico expresado en meses.
- Determinar las horas de sueño del cuidador primario.
- Identificar a los cuidadores con enfermedades crónico degenerativas (diabetes tipo 2, hipertensión arterial, dislipidemia, obesidad y enfermedades autoinmunes).
- Conocer los tipos de cáncer de los pacientes y su estadio según el TNM.

7 HIPÓTESIS CIENTÍFICA

HIPÓTESIS DE TRABAJO

El grado de sobrecarga del cuidador primario del paciente oncológico del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo., de tipo intensa es la que predomina.

HIPÓTESIS NULA

El grado de sobrecarga del cuidador primario del paciente oncológico del HGZMF No. 1 será de tipo intensa no es la que predomina.

8 MATERIAL Y MÉTODOS

A. UNIVERSO DE TRABAJO

Cuidador de los pacientes oncológicos que hayan acudido a su cita en la consulta externa de la unidad de medicina familiar del HGZMF No. 1, en ambos turnos en un periodo de tiempo de 6 meses posteriores a la aprobación de la investigación por los comités de ética en investigación y de investigación en salud.

B. TIPO DE ESTUDIO

Estudio observacional, descriptivo, retrolectivo, transversal, homodémico y unicéntrico.

- **Observacional:** El investigador examina la distribución o los determinantes de un evento, sin intentar modificar los factores que los influyen.
- **Descriptivo:** No se realizaron intervenciones que alteren la medición de las variables.
- **Prospectivo:** Todos los datos se recopilan a partir del protocolo.
- **Transversal:** La recolección de los datos en una población dada y en un punto específico de tiempo.
- **Homodémico:** las características de los sujetos de estudios son similares.
- **Unicéntrico:** la realización del estudio será en un solo lugar.

C. CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- ❖ Edad igual o superior a los 18 años.
- ❖ Ambos sexos.
- ❖ Cuidador primario por más de 6 meses.
- ❖ Cuidador responsable de un paciente oncológico.
- ❖ Que acepten participar en la investigación y firmen el consentimiento informado.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- ❖ Que el cuidador no acuda con el paciente oncológico a la consulta.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- ❖ Hojas de recolección de datos e instrumentos incompletos.
- ❖ Letra ilegible al llenar los instrumentos.
- ❖ Cuidadores que deseen salir de la investigación.

D. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE INDEPENDIENTE

NOMBRE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO	Es un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental	Sobrecarga valorada por la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, que se recopilará en la consulta externa en el cuidador.	Cualitativa Nominal Politómica	1. Ausencia de sobrecarga 2. Sobrecarga ligera 3. Sobre carga intensa

VARIABLES DEPENDIENTES:

NOMBRE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
CUIDADOR PRIMARIO	Es aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo.	Persona que se encarga del cuidado principal del paciente oncológico, identificado durante el interrogatorio.	Cualitativa Nominal Dicotómica	Si No
CUIDADOR RESPONSABLE	La persona responsable actúa conscientemente, siendo la causa directa o indirecta, están obligadas a responder por alguna persona. También es quien cumple.	Persona que se responsabiliza por las situaciones de los pacientes.	Cualitativa Nominal Dicotómica	Si No
PARENTESCO (RELACIÓN CON EL PACIENTE)	Lazo establecido a raíz de consanguinidad, adopción, matrimonio, afinidad u otro vínculo estable basado en el afecto genuino.	Relación que tiene el cuidador con los pacientes, se reportará en su hoja de recolección de datos.	Cualitativa Nominal Politómica	1. Cónyuge 2. Hermano (a) 3. Hijo (a) 4. Madre 5. Padre 6. Sobrino (a) 7. Ninguno
ANTECEDENTE DE PATOLOGÍA CRÓNICO DEGENERATIVA DEL CUIDADOR PRIMARIO	Padecimientos que se caracterizan de evolución crónica y que ameritan tratamiento prolongado.	Padecimientos que serán interrogados a los familiares de los pacientes	Cualitativa Nominal Politómica	1. Diabetes tipo 2. 2. Hipertensión arterial. 3. Dislipidemia. 4. Obesidad 5. Enfermedades autoinmunes
HORAS DE CUIDADO	Periodo de tiempo dedicado a la vigilancia y cuidado de una persona.	Número de horas que serán recopiladas en la hoja de recolección de datos.	Cuantitativa Continua De intervalo	1. 0 a 7 horas 2. a 16 horas 3. ≥17 horas
HORAS DE SUEÑO DEL CUIDADOR PRIMARIO	Periodo de tiempo dedicado al sueño que permiten estar bien durante el día, sin sentir somnolencia hasta la noche siguiente.	Número de horas de sueño que serán recopiladas en la hoja de recolección de datos.	Cuantitativa Continua De intervalo	1. >6 horas 2. 4 a 6 horas 3. <3 horas
TIEMPO AL CUIDADO DEL PACIENTE (EXPRESADO EN MESES)	Periodo de tiempo reportado en meses dedicado a la vigilancia y cuidado de una persona.	Número de meses que serán recopiladas en la hoja de recolección de datos.	Cuantitativa Continua De intervalo	1. 6 a 11 meses 2. 12 a 18 meses 3. >18 meses

ESTADIO SEGÚN TNM	La letra T describe el tamaño del tumor y la diseminación del cáncer al tejido cercano, la letra N describe la diseminación del cáncer a los ganglios linfáticos cercanos y la letra M describe las metástasis (diseminación del cáncer a otras partes del cuerpo) según la asociación Americana del Cáncer.	Reporte de la severidad del cáncer según su oncólogo.	Cualitativa Ordinal	1. I 2. II 3. III 4. IV
TIPO DE CÁNCER	Neoplasias caracterizadas por celularidad que empieza a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del alrededor, su estirpe radica en el tejido que inició.	Neoplasia que es reportada según el diagnóstico histopatológico.	Cualitativa Nominal Politómica	1. Mama 2. Cervicouterino 3. Ovario 4. Gástrico 5. Colon 6. Pulmón 7. Linfoma 8. Leucemia 9. Otro (especificar)

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS:

NOMBRE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
EDAD	Periodo de tiempo transcurrido desde el nacimiento	Número de años vividos hasta el momento del registro que se recopilará en la hoja de recolección de datos.	Cuantitativa Continua De intervalo	1. 18 a 40 años 2. 41 a 60 años 3. ≥61 años
SEXO	Características biológicas según caracteres sexuales primarios y secundarios externos	Características, fenotípicas del individuo recopilado en la historia clínica.	Cualitativa Nominal Dicotómica	1. Masculino 2. Femenino
ESTADO CIVIL	Es la situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación con otra con quien se crean lazos jurídicos.	Se refiere al estado marital. Como el estado que cada individuo guarda con relación a las leyes de matrimonio del país, esta información será recopilada en la hoja de recolección de datos.	Cualitativa Nominal Politómica	1. Soltero (a) 2. Casado (a) 3. Unión libre 4. Divorciado (a) 5. Separado (a) 6. Viudo (a)
OCUPACIÓN	Trabajo que una persona realiza en un determinado tiempo y a cambio de algún tipo de pago.	El oficio del paciente se registró en la ficha de identificación, esta información será recopilada en la hoja de recolección de datos.	Cualitativa Nominal Politómica	1. Ama de casa 2. Empleado (a) 3. Obrero (a) 4. Comerciante 5. Profesionista 6. Otros
ESCOLARIDAD	Periodo de tiempo, medido en años, durante el cual alguien ha asistido a la escuela.	Años de estudio realizados por el individuo hasta el momento del registro, esta información será recopilada en la hoja de recolección de datos.	Cualitativa Nominal Politómica	1. Sin estudios 2. Sabe leer y escribir 3. Primaria 4. Secundaria 5. Técnica 6. Bachillerato 7. Licenciatura 8. Posgrado

E. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

1. El proyecto de investigación fue realizado en la consulta externa de la unidad de medicina familiar del HGZMF No. 1, previamente aprobado por el comité de ética y de investigación en salud.
2. Se realizó la identificación de los pacientes que hayan acudido con diagnóstico de cáncer a la consulta externa, en la lista de programación de citas, en ambos turnos, se identificó a los pacientes que acuden acompañados, se identificó a los cuidadores primarios, se les explicaron los propósitos de la investigación invitándoles a participar en la misma puntualizando el carácter voluntario de la misma.
3. Una vez que hayan aceptado participar en la investigación, se les pidió su consentimiento por escrito firmando la carta de consentimiento informado.
4. Se les proporcionó la cédula de recolección de datos y el instrumento “Entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit”.
5. Al tener la totalidad de la muestra, se pasó la información a una hoja de cálculo del programa de Excel de Office, misma que fue manejada mediante folios para garantizar la confidencialidad de la información.
6. La información fue tabulada, para su vaciado al programa de estadística Statistical Package for the Social Sciences versión 25 (SPSS v.25), para su análisis estadístico.

F. PROCESAMIENTO DE DATOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó estadística descriptiva mediante la obtención de la medida de tendencia central (media) y de dispersión (desviación estándar) de acuerdo a las variables cuantitativas del estudio. Se obtendrán las proporciones de las variables cualitativas, serán reportadas en porcentaje y su frecuencia.

Se hizo análisis univariado para valorar la relación entre variables cuantitativas con distribución normal la prueba de Pearson.

G. TAMAÑO DE LA MUESTRA

$$n = \frac{Z_{1-\alpha}^2 * S^2}{d^2}$$

Tamaño muestral para una media en una población infinita

Error Alfa	α	0.05
Nivel de Confianza	$1-\alpha$	0.95
Z de (1- α)	Z (1- α)	1.96
Desviación estándar	s	12*
Varianza	S^2	144
Precisión	d	3.00
Tamaño de la muestra	n	61.47

Artículo: Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jiménez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Revista Cubana de Salud Pública. 2020;46(1):1-17.

MUESTREO: Muestreo no probabilístico, uso de la fórmula para poblaciones infinitas.

9. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

La investigación fue realizada en base al Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación, conforme el artículo 17, el cual clasifica a la investigación como sin riesgo, riesgo mínimo y riesgo mayor. A este estudio se le clasificó como de “riesgo mínimo” debido a que es parte de los estudios prospectivos que emplean procedimientos comunes, como los exámenes físicos, psicológicos de diagnósticos tratamiento rutinarios, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas.

La información se adhiere al informe de Belmont el cual se enfoca en el respeto por las personas que participaran en la investigación, que haya beneficencia y justifica, mediante firma del consentimiento informado, que el paciente y su familiar entiendan el proceso de estudio, que sea de manera voluntaria y que entienda los riesgos, así como de los beneficios.

Se apejó la investigación al Código de Nüremberg, en el que se deben tomaron las precauciones adecuadas, para proteger al sujeto implicado, para evitar algún tipo de lesión, incapacidad o muerte. El experimento debe ser conducido únicamente por personas científicamente calificadas. En todas las fases del experimento se requiere la máxima precaución y capacidad técnica de los que lo dirigen o toman parte en el mismo. En la declaración de Helsinki, en el año de 2013, en su última actualización, refiere: El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación.

10. RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD

RECURSOS Y FINANCIAMIENTO:

- a. **Recursos Humanos:** se cuenta con un asesor clínico y metodológico especialista en medicina de urgencias, con amplia experiencia en el tema, y que han participado en otros proyectos de investigación, así como un tesista residente en medicina familiar con experiencia en el tema.
- b. **Recursos Físicos:** Infraestructura del HGZMF No. 1
- c. **Recursos Materiales:** Laptop, impresora, hojas, lápices, plumas, encuestas (Encuesta de sobrecarga de Zarit), gomas, paquete estadístico SPSS v.25.
- d. **Recursos Financieros:** Los gastos generados por la presente investigación serán cubiertos por los investigadores que participan en la misma.

FACTIBILIDAD:

La investigación fue viable debido a que se contó con las instalaciones necesarias y los profesionales de salud que respaldan esta investigación son expertos en la atención del cuidador y en proyectos de investigación.

11. RESULTADOS

En el análisis de 62 cuidadores primarios en pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo, que cumplieron estrictamente con los criterios de selección, dentro de la clasificación por grupos de edad fue de 18 a 40 años en el 54.8%(34), de 41 a 60 años del 37.1%(23) y ≥ 61 años con el 8.1%(5).(Gráfico 1)

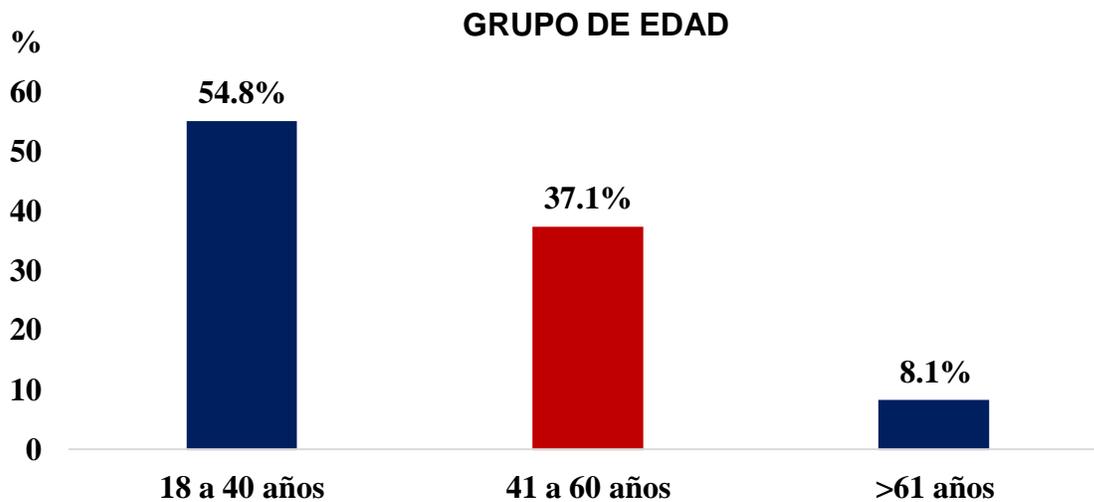


Gráfico 1: Clasificación por grupo de edad de cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

En la valoración del sexo de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos, se identificó un predominio para el sexo femenino (72.6%) respecto al masculino (27.4%). (Gráfico 2)

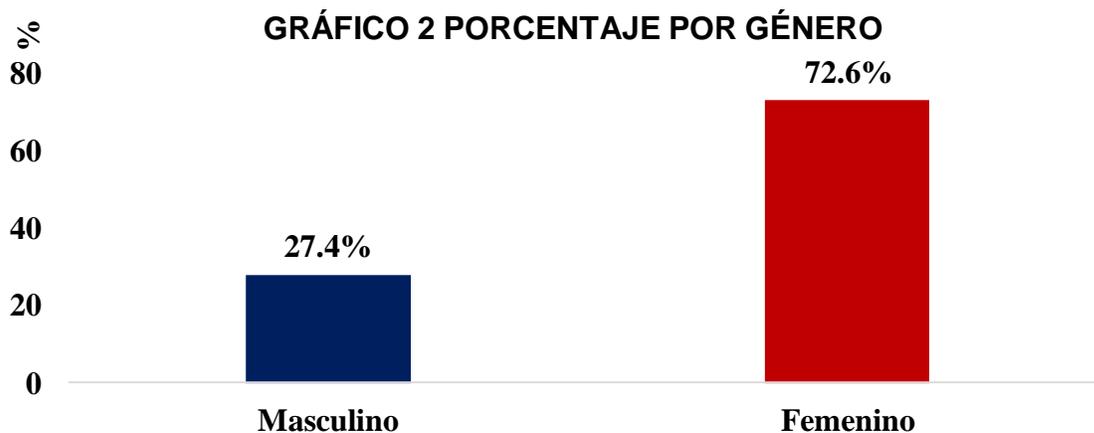


Gráfico 2: Clasificación por sexo de cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

El parentesco de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 fue el cónyuge en el 22.6% (14), hermano(a) con el 19.4% (12), hijo(a) del 17.7% (11), madre del 4.8% (3), padre del 6.5%(4), sobrino(a) del 6.5%(4) y otros con el 22.6%(14). (Gráfico 3)

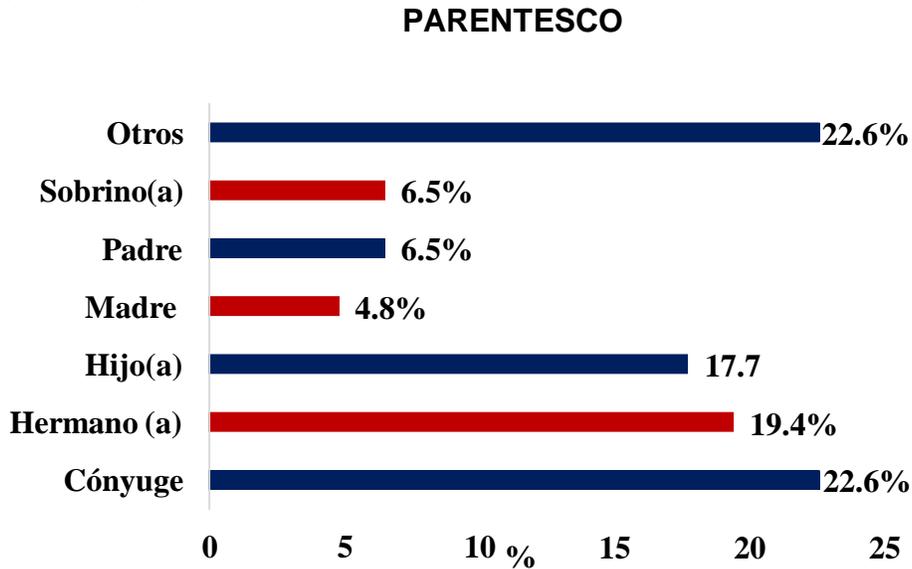


Gráfico 3: Parentesco de cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

Respecto al estado civil de los cuidadores primarios en pacientes oncológicos del HGZMF No. 1 se evidencio que el 53.2% (33), estaban casados, el 21.0% (13) eran solteros y el 14.5% vivían en unión libre (9). (Gráfico 4)

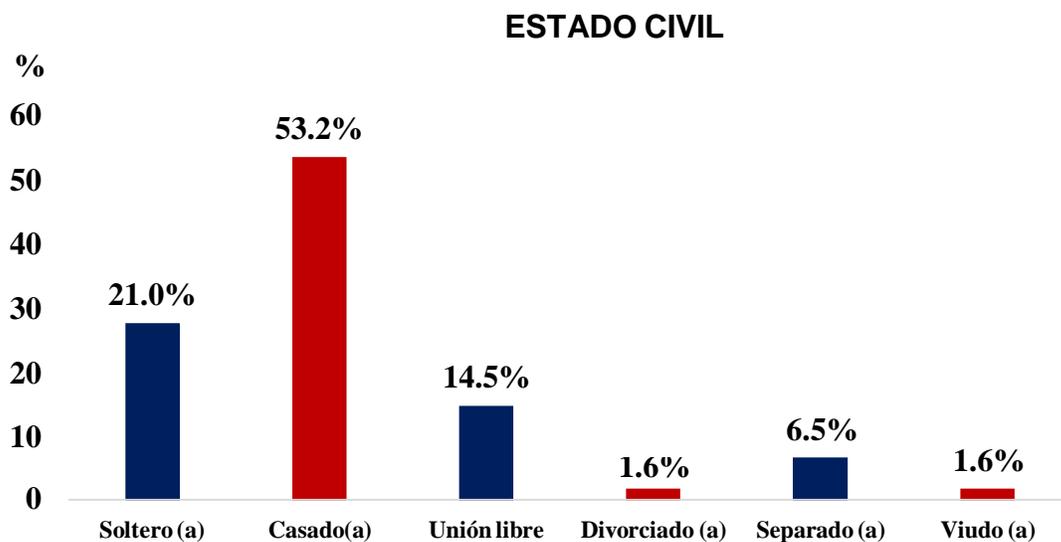


Gráfico 4: Estado civil de cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

El porcentaje de ocupación de los cuidadores primarios en pacientes oncológicos fueron profesionista en el 32.3% (20), amas de casa en el 25.8% (16), empleados (as) en el 17.7% (11), comerciantes en el 14.5% (9), obreros (as) en el 4.8% (3). (Gráfico 5)

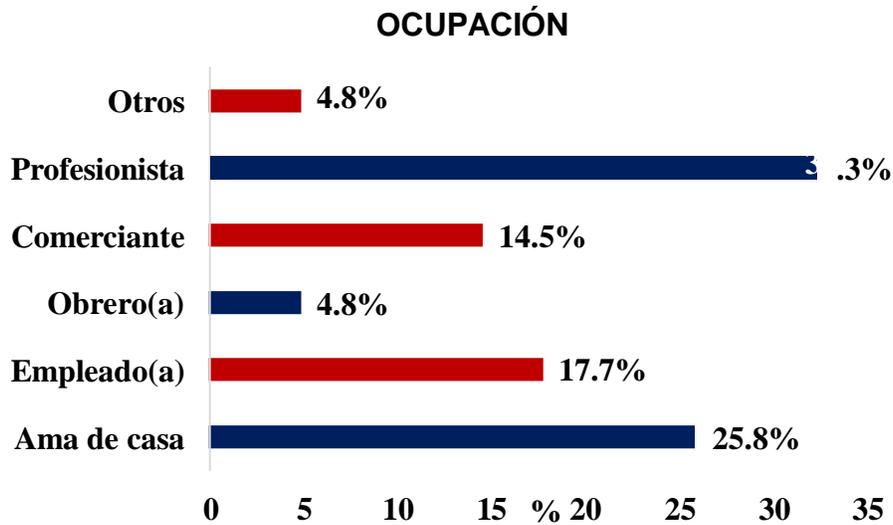


Gráfico 5. Ocupación de cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

En cuanto al grado de escolaridad de los cuidadores primarios en pacientes oncológicos del HGZMF No. 1 se identificó que el 33.9% (21) tenía licenciatura, el 24.2% (15) habían concluido la secundaria y el 19.4% (12) el bachillerato. (Gráfico 6)

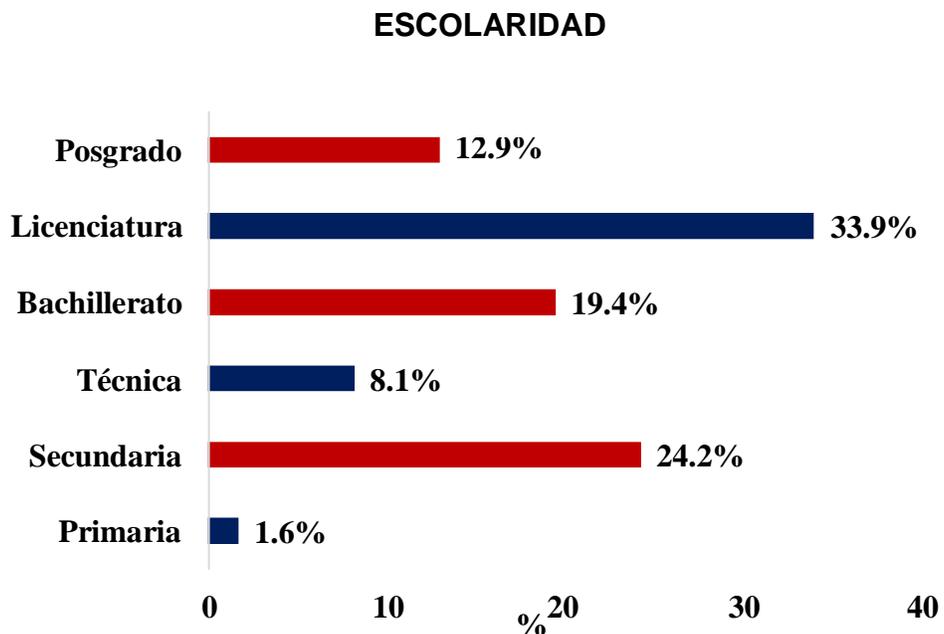


Gráfico 6. Escolaridad de cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

En relación con las horas que el cuidador dedica a la atención del paciente oncológico se evidencio que el 46.8% (29) dedica de 8 a 16 horas diarias, el 41.9% (26) de 8 a 16 horas y el 11.3% (7) >16 horas. (Gráfico 7)

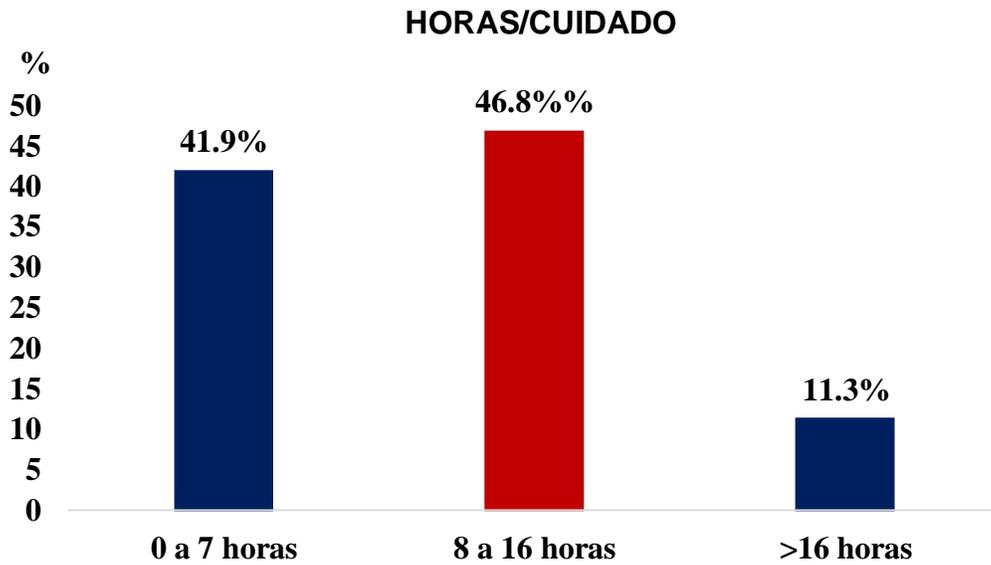


Gráfico 7. Horas de cuidado que dedican los cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

Se evidencio que los cuidadores primarios en pacientes oncológicos del HGZMF No. 1 Pachuca, dormía en promedio de 4 a 6 horas del 46.8% (29), el 41.9% (26) ≥ 6 horas y el 11.3% (7) ≤ 3 horas (Gráfico 8)

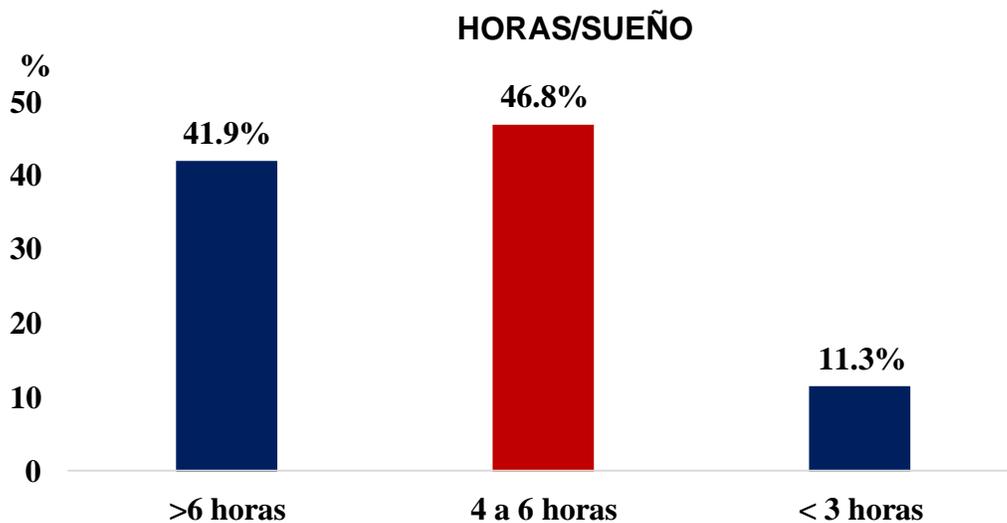


Gráfico 8. Horas de sueño que dedican los cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo

Respecto al período de tiempo que lleva el cuidador con el paciente oncológico se evidencio que el 56.5% (35) lleva de 12 a 18 meses, el 40.4% (25) de 6 a 11 meses y el 3.2 (2) \geq 18 meses. (Gráfico 9)

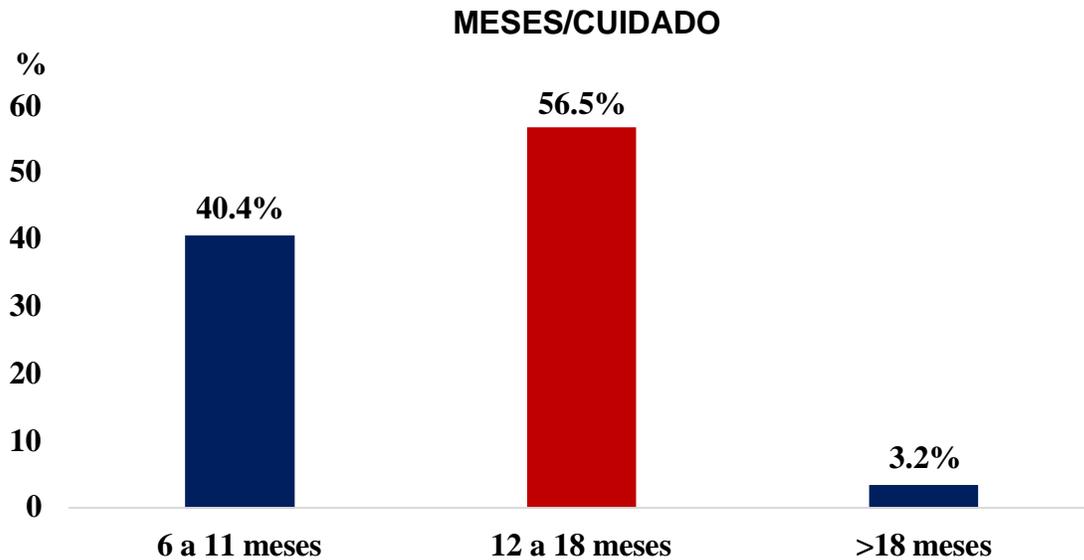


Gráfico 9. Meses de cuidado de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

Acorde al grado de estadio TNM en pacientes oncológicos del HGZMF No. 1 fue estadio I en el 8.1%(5), II del 22.6%(14), III del 38.7%(24) y IV del 30.6%(19). (Gráfico 10)

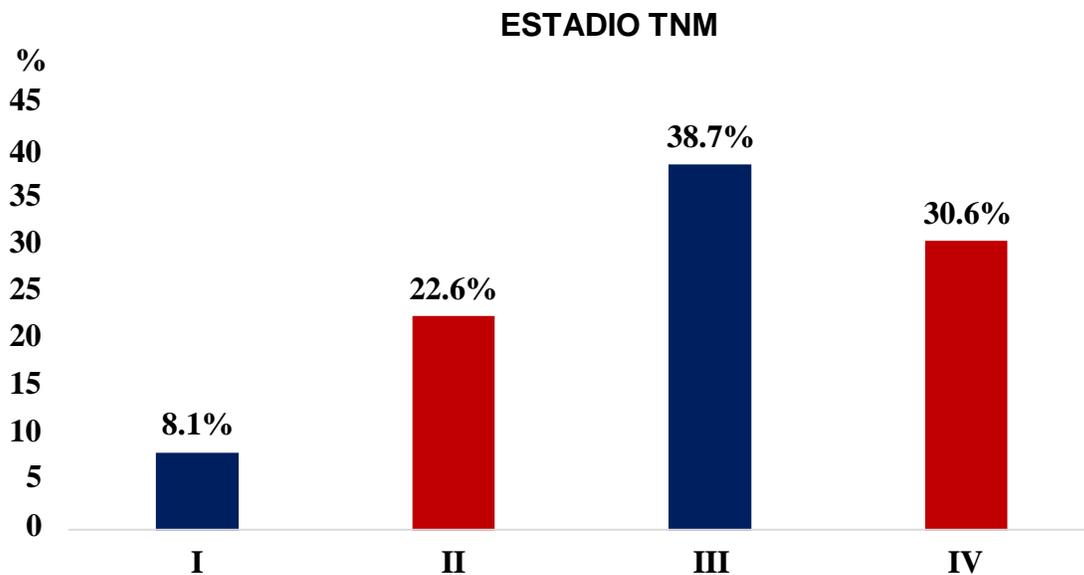


Gráfico 10. Estadio TNM de los pacientes de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo

El tipo de cáncer en los pacientes oncológicos del HGZMF No. 1 fue de mama en el 27.4%(17), cervicouterino del 1.6%(1), ovario del 4.8%(3), gástrico del 11.3%(7), de colon del 11.3%(7), pulmón del 12.9%(8), linfoma del 11.3%(7), leucemia del 3.2%(2) y de otros tipos de cáncer fue del 16.1%(10). (Gráfico 11)

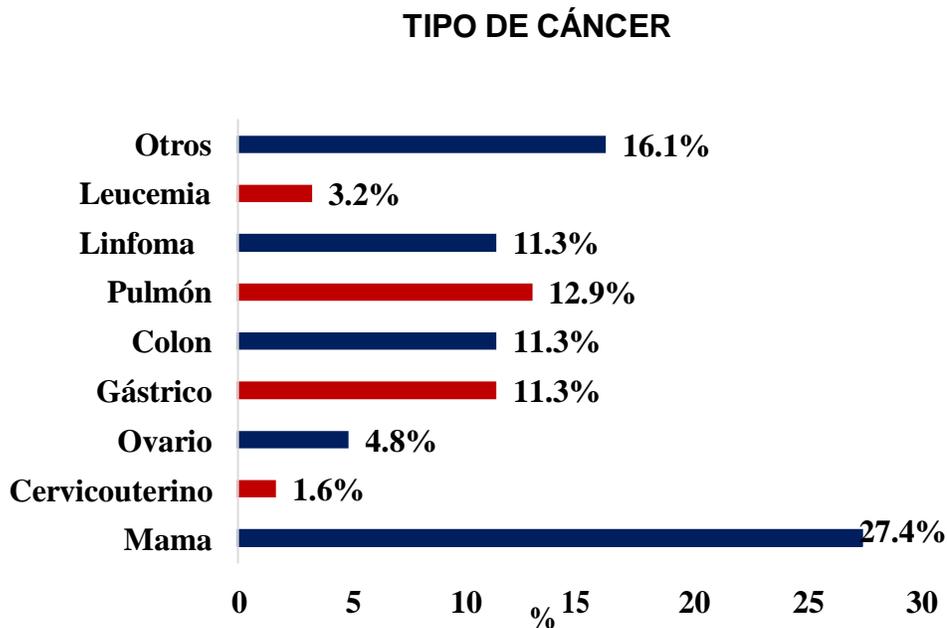


Gráfico 11. Tipo de neoplasia presente en pacientes de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo

El porcentaje de cuidadores primarios encuestados en pacientes oncológicos del HGZMF No. 1 fue del 82.3%(51), mientras los no cuidadores primarios fueron del 17.7%(11). (Gráfico 12)

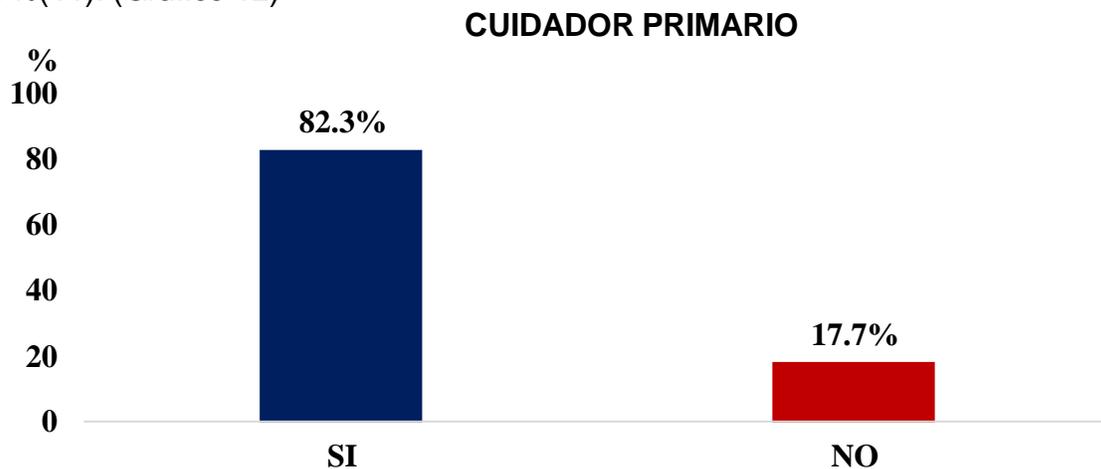


Gráfico 12. Cuidador primario de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

El porcentaje de cuidadores responsables encuestados de pacientes oncológicos del HGZMF No. 1 fue del 85.5%(53), mientras los no responsables representaron el 14.5%(9). (Gráfico 13)

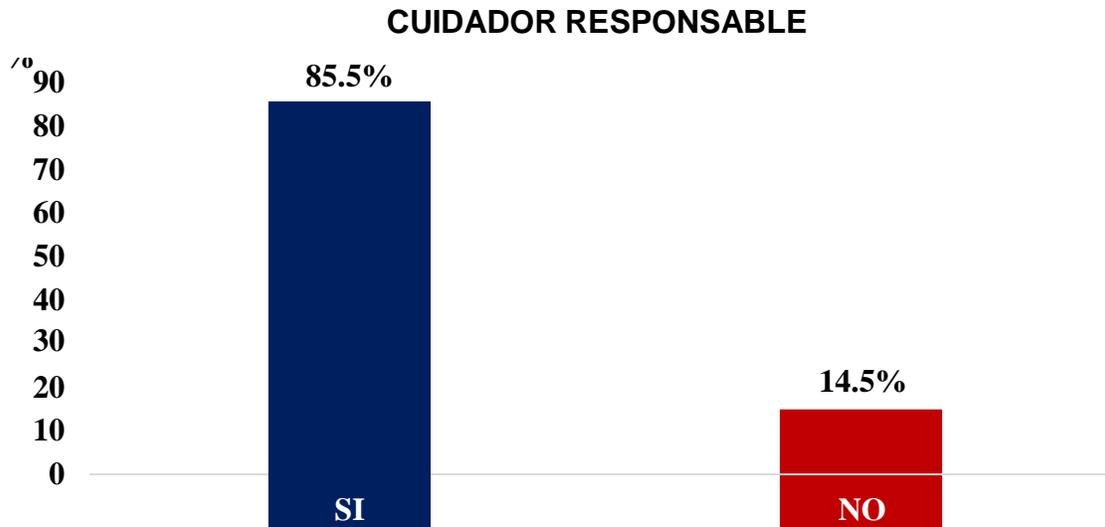


Gráfico 13. Cuidadores responsables de pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

El parentesco en relación con los pacientes oncológicos del HGZMF No 1 fue el cónyuge en el 32.3%(20), hermano(a) en el 16.1%(10), padre del 1.6%(1), hijo(a) en el 25.8%(16), madre en el 11.3%(7) y sobrino(a) del 12.9%(8).(Gráfico 14)

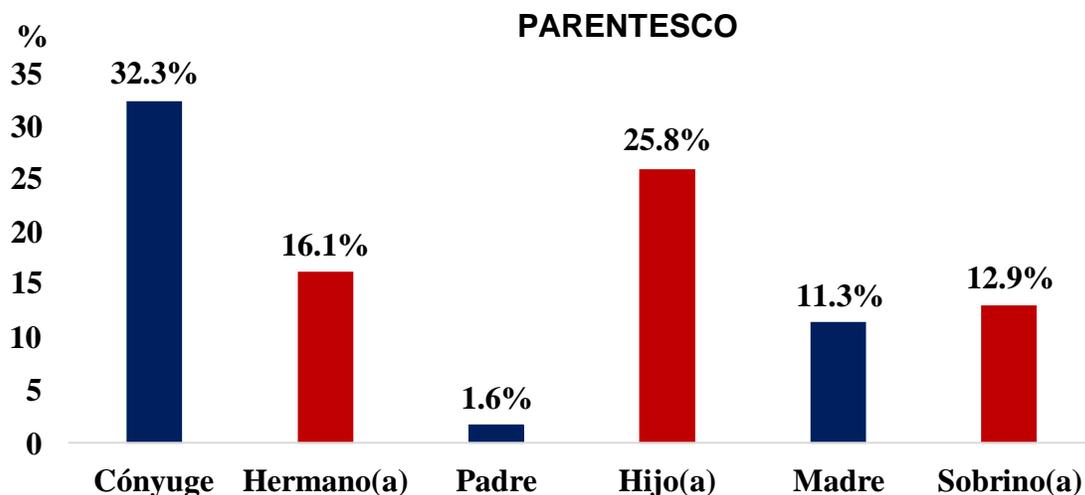


Gráfico 14. Parentesco de los cuidadores primarios con pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo

El antecedente de patologías crónicas en los pacientes oncológicos del HGZMF No 1 fue la diabetes tipo 2 con el 33.9%(21), dislipidemia en el 4.8%(3), enfermedades autoinmunes en el 4.8%(3), hipertensión arterial sistémica en el 22.6%(14), con obesidad del 12.9%(8) y con otros antecedentes del 21%(13). (Gráfico 15)

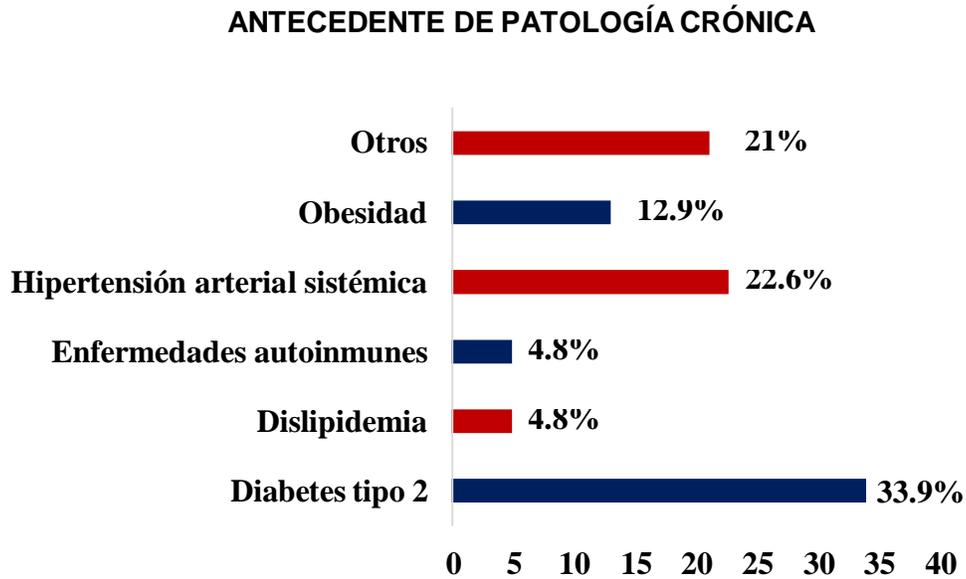


Gráfico 15. Patologías crónicas de los cuidadores primarios con pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

Con base a la clasificación de sobrecarga de cuidadores primarios encuestados en pacientes oncológicos del HGZMF No. 1 se detectó ausencia de sobrecarga en el 33.9%(21), sobrecarga ligera del 25.8%(16) y sobrecarga intensa del 40.3%(25). (Gráfico 16)

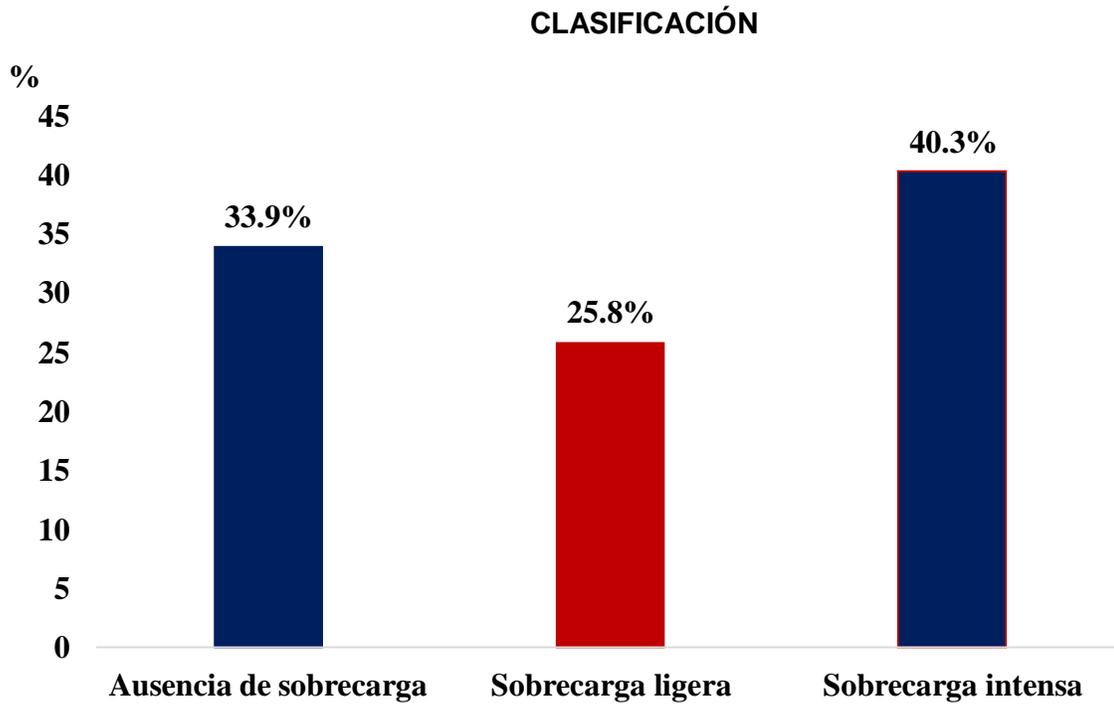


Gráfico 16. Clasificación de sobrecarga de los cuidadores primarios con pacientes oncológicos del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo.

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que el sexo femenino fueron las que percibieron mayor sobrecarga intensa, al compararlo con el sexo masculino, no se tuvo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.643$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 1)

Valor de $p= 0.643$		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Sexo	Masculino	6	3	8	17
	Femenino	15	13	17	45
Total		21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que el cónyuge fue el integrante familiar con mayor sobrecarga intensa, al compararlo con los otros familiares, no se tuvo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.487$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 2)

Valor de $p=0.487$		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Parentesco	Cónyuge	6	5	9	20
	Hermano (a)	1	4	5	10
	Hijo (a)	8	3	3	7
	Madre	1	0	0	1
	Padre	1	3	3	7
	Sobrino (a)	4	1	3	8
	Total	21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que el estado civil con mayor sobrecarga intensa fueron los casados, al compararlo con el resto de pacientes, no se tuvo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.702$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 3)

Valor de $p=0.702$		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Estado Civil	Soltero	5	3	5	13
	Casado (a)	10	9	14	33
	Unión libre	3	4	2	9
	Divorciado (a)	1	0	0	1
	Separado (a)	1	0	3	4
	Viudo (a)	0	0	1	1
Total		21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que la ocupación como los profesionistas tuvieron mayor sobrecarga intensa, al compararlo con las otras profesiones, no se tuvo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.29$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 4)

Valor de $p=0.29$		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Ocupación	Ama de casa	7	6	3	16
	Empleado (a)	4	5	4	11
	Obrero (a)	0	0	3	3
	Comerciante	4	4	1	9
	Profesionista	7	1	12	20
	Otros	1	0	2	3
Total		21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que el grado de escolaridad del familiar con mayor sobrecarga intensa fueron aquellos con un posgrado, al compararlo con otros grados de escolaridad, no se tuvo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.92$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 5)

		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Valor de $p=0.92$	Escolaridad				
	Primaria	0	1	0	1
	Secundaria	5	5	5	15
	Técnica	2	0	3	5
	Bachillerato	3	5	4	12
	Licenciatura	10	5	6	21
	Posgrado	1	0	7	8
Total		21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que las horas cuidado de 8 a 16 horas fueron los que presentaron sobrecarga intensa, al compararlo con quienes tuvieron más de 16 horas de cuidado la sobrecarga fue principalmente intenso, sin embargo, no se tuvo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.209$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 6)

		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Valor de $p=0.209$	Horas/cuidado				
	0 a 7 horas	11	4	11	26
	8 a 16 horas	10	9	10	29
	>16 horas	0	3	4	7
Total		21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que aquellos con 4 a 6 horas de sueño y con menos de 3 horas la sobrecarga es intensa, al compararlo con dormir más de 6 horas, hubo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.0209$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 7)

Valor de $p=0.0209$		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Horas/sueño	>6 horas	11	4	11	25
	4 a 6 horas	10	9	10	29
	< 3 horas	0	3	4	7
Total		21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que el tiempo de cuidado por meses en aquellos con más de 12 a 18 meses hubo sobrecarga intensa, seguido de aquellos con menos de 11 meses, al compararlo con otros tiempos de cuidado, la diferencia fue estadísticamente significativa ($p=0.001$), utilizando la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 8)

Valor de $p=0.001$		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Meses/cuidado	6 a 11 meses	13	6	6	25
	12 a 18 meses	8	10	17	35
	>18 meses	0	0	2	2
Total		21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que el estadio TNM tipo IV son los que presentaron sobrecarga intensa, al compararlo con otros estadios, no se tuvo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.311$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 9)

		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Estadio TNM	I	3	2	0	5
	II	4	3	7	14
	III	8	7	9	24
	IV	6	4	9	19
Total		21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que el cáncer de mama fue el más frecuente asociado con sobrecarga intensa, al compararlo con otros tipos de cáncer, no se tuvo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.030$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 10)

		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Tipo de cáncer	Mama	7	2	8	17
	CaCu	0	1	0	1
	Ovario	0	1	2	3
	Gástrico	1	0	6	7
	Colon	3	2	2	7
	Pulmón	1	4	3	8
	Linfoma	2	5	0	7
	Leucemia	1	0	1	2
	Otros	6	1	3	10
Total		21	16	25	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que el cuidador primario son los que presentaron mayor sobrecarga intensa, al compararlo con otros cuidadores, no hubo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.051$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 11)

		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Valor de $p=0.051$					
Cuidador primario	Si	19	7	25	51
	No	7	3	1	11
Total		26	10	26	62

En la evaluación de la clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit, se identificó que el cuidador responsable fue el que más presentó sobrecarga intensa, sin embargo, al compararlo con los cuidadores irresponsables, no se tuvo diferencia estadísticamente significativa ($p=0.125$), al utilizar la prueba estadística chi-cuadrada. (Tabla 12)

		Clasificación de sobrecarga del cuidador de Zarit			Total
		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Valor de $p=0.125$					
Cuidador responsable	Si	20	8	25	53
	No	6	2	1	9
Total		26	10	26	62

9. DISCUSIÓN

Se ha descrito que, desde tiempos remotos, el rol de cuidador ha sido asignado a las mujeres la mayoría de las veces.³² Para los pacientes oncológicos, los cuidadores primarios son considerados como una pieza fundamental en el manejo del paciente y forman parte del equipo asistencial, especialmente cuando el cuidado se realiza en el hogar.⁵ En este sentido, algunos estudios han evidenciado que el cuidador primario suele ser en su mayoría una mujer, con una relación familiar directa con el paciente,⁵ datos que en nuestros hallazgos señalan una similitud al observar que el 72.6% de los cuidadores que participaron en nuestro estudio fueron mujeres, cuya relación fue cónyuge en el 22.6%, hermana en el 19.4%, hija en el 17.7% y madre en el 4.8%.

Respecto al tiempo de cuidado se observó una mayor frecuencia en aquellos que llevan de 12 a 18 meses como cuidadores (56.5%) y en aquellos de 6 a 11 meses (40.4%), frecuencia que difiere con los resultados de Martínez et al, en los cuales refiere que el 78% de la muestra en su estudio tenían un periodo de 16 meses como cuidadores.³³ Así mismo, se ha reportado que aunado al periodo de tiempo, las horas de cuidado, son primordiales pudiendo observar en nuestros hallazgos que el 46.8% permanece un lapso de 8 a 16 horas por lo que en este sentido autores Rizos et. al³⁴ mencionan que ser cuidador por cierto número de horas o de una manera permanente produce sintomatología como fatiga, insomnio, depresión, frustración lo que genera sobrecarga en los cuidadores.

Al respecto en nuestros hallazgos se identificó un nivel de sobrecarga del 66.1% en donde el 40.3% correspondió a sobrecarga intensa y el 25.8% a sobrecarga ligera, datos que difieren con los reportes de Benítez y Carreño³⁵ quienes reportan una mayor frecuencia de sobrecarga ligera (47.4%) respecto a la sobrecarga intensa (5.3%).

Ahora bien, Gonzales et. al³⁶ destacan, que la aparición de sobrecarga tiene su origen en causas objetivas y subjetivas que lleva a un desgaste constante por parte del cuidador del paciente con cáncer, en su rol, como lo son la inversión de un tiempo completo al cuidado, la alteración de la rutina a la que ya estaba acostumbrado y el

déficit económico que se va presentando en la economía por el aumento de gastos que se presentan, como así mismo la falta de preparación o conocimientos que se requieren para sumir este rol. Por su parte, Galvis et al ³⁷ indican que el nivel de escolaridad en el cuidador es una base importante para la determinación del grado de apoyo que este ejerce ante el paciente, es decir que la capacidad de generar estrategias para afrontar la presencia de diferentes dificultades en su rol de cuidador depende del nivel de conocimiento que presenten los cuidadores, deduciendo que a mayor escolaridad mayor afrontamiento y adaptación del rol lo que resulta en menor sobrecarga.

En este contexto, en nuestros resultados se pudo observar que el 33.9% de los cuidadores contaban con licenciatura y el 24.2% con secundaria terminada, resultados que nos hacen diferir con los resultados de Galvis et al, ya se identificó un nivel de sobrecarga en los cuidadores mayor al 50%, lo cual podría asociarse a que la mayoría de cuidadores (32.3%) no comparten esta labor con nadie, es decir, son cuidadores únicos, y, por ende, tienen una vida laboral complicada debido a que les es difícil y desgastante compatibilizar ambas cosas.

De acuerdo con los resultados de nuestro estudio, el cáncer de mama fue la neoplasia más frecuente con el 27.4% de los casos, y el 38.7% de los pacientes de los cuidadores se encontraban en un estadio III de la enfermedad y el 30.6% en el estadio IV, lo cual podría justificar la sobrecarga al asociarse con mayor dependencia como lo indican Rodríguez y Landeros,³⁸ mencionando que la funcionalidad del paciente o adulto mayor para realizar las actividades de la vida diaria, aumenta o disminuye significativamente la sobrecarga del cuidador.

9. CONCLUSIONES

El presente estudio ha mostrado que más del 50% de los cuidadores participantes presentan sobrecarga concluyendo lo siguiente:

1. El perfil de los cuidadores primarios fue mayor para las mujeres en el 72.6% de los casos.
2. El grupo etario con rol de cuidador más frecuente fue el de 18 a 40 años.
3. El 22.6% de los cuidadores fueron los cónyuges de los pacientes oncológicos, seguidos de los hermanos (as) en el 19.4% de los casos.
4. El 33.9% de los cuidadores contaban con licenciatura y el 24.2% con secundaria.
5. El 56.5% han sido cuidadores durante un periodo de 12 a 18 meses y el 40.4% de 6 a 11 meses.
6. Existe una mayor repercusión de sobrecarga intensa (40.3%) respecto a la ligera (25.8%).
7. La elevada frecuencia de sobrecarga intensa podría asociarse con una mayor dependencia del paciente oncológico hacia su cuidador.

Finalmente concluimos aceptando la hipótesis alterna afirmando que el grado de sobrecarga del cuidador primario del paciente oncológico del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo., de tipo intensa es la que predomina.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mesa-Gresa P, Ríos-Campos M, Redolat R. Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología* 2017; 14(1):93-106.
2. Valencia C, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruz I, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredes P, Juárez-Romero K, Chino-Hernández B, Romero-Figueroa MS. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist* 2017; 32(4): 221-225.
3. Kleiner S, Wallace JE. Oncologist burnout and compassion fatigue: investigating time pressure at work as a predictor and the mediating role of work-family conflict. *BMC Health Services Research* 2017; 17:639.
4. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia U, Miranda C, Navarro E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* 2013; 10(1): 95-108.
5. Barrón BS, Alvarado A. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología* 2009; 4: 39-46.
6. Hsu T, Nathwani N, Loscalzo M, Chung V, Chao J, Karanes Cm Kocywas M, Forman S, et al. Understanding caregiver quality of life in caregivers of hospitalized older adults with cancer. *JAGS* 2019; 0(0): 1-9.
7. López R, Gómez OJ. Experiencia del cuidador familiar de quien fallece por cáncer un dolor del cual hay que aprender a sobreponerse. *Aquichan* 2018; 18(4): 395-406.
8. Abdullah NN, Idris IB, Shamsuddin K, Abdullah NMA. Health-related quality of life (HRQOOL) of gastrointestinal cancer caregivers: the impact of caregiving. *Asian Pac J Cancer Prev* 2019; 20(4): 1191-1197.

9. Porter LS, Dionne-Odom JN. Supporting Cancer Family Caregivers: How Can Frontline Oncology Clinicians Help? *Cancer* 2017; 3212-3215.
10. Areia NP, Fonseca G, Major S, Relvas AP. Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care* 2018; 1-8.
11. Galindo O, Rojas E, Ascencio L, Meneses A, Aguilar JL, Olvera E, Diez F, Alvarado S. Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de paciente con cáncer. *Psicooncología* 2015; 12(1): 87-104.
12. Goldstein G, Evans K, Shah A, Lapuerta P. Carcinoid Syndrome Impact Survey: Evaluation of the burden of illness and the gap between patient and oncologist perceptions. *Journal of Clinical Oncology* 2017; DOI: 10.1200/JCO.2017.35.8_suppl.151
13. Fonseca-Salguero MA, Rojas-Vargas JC, Cubillos-Moreno PA, Moreno-Ozuna LJ, Carreño-Moreno SP. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. *Rev Cienc Cuidad* 2019; 16(2): 120-131.
14. Cortijo-Palacios X, Berna-Morales B, Gutierrez-García AG, Díaz-Dominguez E, Hernández-Baltazar D, Cibrian-Llanderall T. Evaluación psicoafectiva en pacientes con cáncer avanzado y cuidadores principales. *Gac Mex Oncol* 2018; 17:245-252.
15. Martinez L, Lorenzo A, Llantá MC. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de ciencias Médicas* 2019; 18(1): 126-137.
16. Shilling V, Starkings R, Jenkins V, Cella D, Fallowfield L. Development and validation of the caregiver roles and responsibilities scale in cancer caregivers. *Quality of Life Research* 2019. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02154-4>

17. Boele F, Terhorst L, Prince J, Donovan H, Weimer J, Lieberman F, Drappatz J, Sherwood P. Psychometric evaluation of the caregiver needs screen in neuro-oncology family caregivers. *Neuro-oncology* 2018; 20:1-9.
18. Holland JC, Weiss T, Nelson CJ, Roth AJ. *Geriatric Psycho-oncology*. Oxford University Press, 2015.
19. Fajardo-Rocha H, Montalvo-Prieto A. Competencias del cuidador familiar para cuidar a su familiar que recibe quimioterapia. *Rev Cienc Cuidad* 2019; 16(2): 95-107.
20. Reblin M, Ketcher D, Forsyth P, Mendevil E, Kane L, Pok J, Eyer M, Wu YP, Agutter J. Outcomes of an electronic social network intervention with neurooncology patient family caregivers. *Journal of Neuro-Oncology* 2018; 139:643-649.
21. Kaimal G, Carroll-Haskins K, Mensinger JL, Dieterich-Hartwell RM, Manders E, Levin WP. Outcomes of art therapy and coloring for professional and informal caregivers of patients in a radiation oncology unit: A mixed methods pilot study. *European Journal of Oncology Nursing* 2019; 42: 153-161.
22. Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, Katheria V, Strowbridge R, Rinehart R, Smith D, Matthews K, Dillehunt J, Feng T, Smit D, Sun C, Hurria A. Are Disagreements in Caregiver and Patient Assessment of Patient Health Associated with Increased Caregiver Burden in Caregivers of Older Adults with Cancer? *The Oncologist* 2017;22(1):1383-1391.
23. Lopez G, Milbury K, Chen M, Li Y, Bruera E, Cohen L. Couple's symptom burden in oncology care: perception of self and the other. *Supportive Care in Cancer* 2019; 27:139-145.
24. Kim HH, Kim SY, Kim JM, Kim SW, Shin IS, Shim HJ, Hwang JE, Chung IJ, Yoon JS. Influence of caregiver personality on the burden of family caregivers of terminally ill cancer patients. *Palliative & Supportive Care* 2016; 14(1): 5-12.

25. De Padova S, Casadei C, Berardi A, Bertelli T, Filograna A, Cursano M, Menna C, et al. Caregiver emotional burden in testicular cancer patients: from patient to caregiver support. *Frontiers in Endocrinology* 2019; 10: 318.
26. Kaynar GO, Vural F. Assessment of the caregiver burden of caregivers of colorectal cancer patients. *Turk J Colorectal Dis* 2018; 28: 164-171.
27. Maguire R, Hanly P, Hyland P, Sharp L. Understanding burden in caregivers of colorectal cancer survivors: what role do patient and caregiver factors play? *European Journal of Cancer Care* 2016; 27(1).
28. Li Q, Loke AY. A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer patients dyads: communication, reciprocal influence and caregiver-patient congruence. *European Journal of Oncology Nursing* 2014;18:58-65.
29. Kim L, Yarden R. The psychosocial and financial burden on caregivers of young-onset colorectal cancer patients. *Journal of Clinical Oncology* 2019; 10.1200/JCO.2019.37.15_suppl.11627
30. Duimering A, Turner J, Chu K, Huang F, Severin D, Gosh S, Yee D, Wiebe E, Usani N, Gabos Z, Patel S, Danielson B, Amanie J, Roa W, Fairchild A. Informal caregiver quality of life in palliative oncology population. *Supportive Care in Cancer* 2019; <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04970-3>.
31. Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jiménez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2020;46(1):1-17.
32. Garassini María Elena. Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Rev Psicología y Salud*. 2016; 26(2): 161-175.

33. Martínez Debs Leyti, Lorenzo Ruiz Alexis, Llantá Abreu María del Carmen. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Rev haban cienc méd. 2019; 18 (1): 126-137.
34. Rizo Vázquez Anaysa Cristina, Molina Luís Marlén, Milián Melero Nancy Caridad, Pagán Mascaró Pablo Eugenio, Machado García Javier. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Rev Cubana Med Gen Integr. 2016; 32(3).
35. M. Benítez, S. Carreño. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer. Rev Facultad de salud. 2015; 7(2): 9-14.
36. González Guerra Anay, Fonseca Fernández Marianela, Valladares González Anais, López Angulo Laura. Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. Rev. Finlay. 2017; 7(1): 26-32.
37. Galvis-López CR, Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. Aquichan. 2016;16(1):104-115.
38. Rodríguez-Medina R. M., Landeros-Pérez M. E. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. Enferm. Univ. 2014; 11(3): 87-93.

11. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	Sept. 2020	Oct. 2020	Nov. 2020	Dic. 2020	Enero 2021	Feb. 2021	Marzo 2021	Abril 2021	Mayo 2021	Junio 2021	Julio 2021
ELECCIÓN DEL TEMA											
REVISIÓN DE BIBLIOGRAFÍA											
ELABORACIÓN DE PROTOCOLO											
PRESENTACION A LOS COMITÉS (SIRELCIS)											
AUTORIZACIÓN DEL PROTOCOLO											
RECOLECCIÓN DE INFORMACION											
CAPTURA DE LA INFORMACIÓN											
ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LA INFORMACION											
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS											
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES											
PRESENTACIÓN DE TESIS (IMPRESIÓN)											

*Sujeto a cambio

11. ANEXOS
A. CONSENTIMIENTO INFORMADO

No. DE REGISTRO: _____
 No. DE FOLIO: _____



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACION, INVESTIGACION
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio: **“GRADO DESOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DEL HGZMF NO. 1 PACHUCA, HGO.”**

Patrocinador externo (si aplica):	No aplica.
Lugar y fecha:	Pachuca; Hgo., a
Número de registro:	Número
Justificación y objetivo del estudio:	OBJETIVO: Determinar el grado de sobrecarga del cuidador primario del paciente oncológico del HGZMF No 1 Pachuca, Hgo. JUSTIFICACION: Los pacientes afectados por el cáncer tienen afección física, emocional y social, requieren ser cuidados por familiares, amigos o personal de salud, Un cuidador es la persona responsable de llevar a cabo sus cuidados y dedicación tienen múltiples responsabilidades, lo que conlleva sobrecarga que afecta su salud.
Procedimientos:	Su participación en la presente investigación consiste en el llenado de un cuestionario llamado Encuesta de ZARIT, el cual le llevara unos 15 minutos aproximadamente; que nos permitirá conocer el grado de desgaste que tienen los cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades como la de su familiar
Posibles riesgos y molestias:	La presente investigación se considera de riesgo mínimo; el llenado de la encuesta puede generar alguna incomodidad. En caso de surgir alguna duda podrá externarla al investigador, el cual atenderá sus inquietudes y resolverá sus dudas.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	El estudio no generará beneficio alguno; sin embargo, la información obtenida, servirá para generar estrategias de atención para la limitación o disminución de la dependencia.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Los resultados serán reportados al finalizar la tesis, los cuales podrán ser consultados en la biblioteca de la unidad médica o con los investigadores involucrados en la investigación médica.
Participación o retiro:	Su participación es absolutamente voluntaria; y conserva el derecho de retirarse en cualquier momento sin que se afecte la atención en el IMSS
Privacidad y confidencialidad:	El investigador le da seguridad que sus datos personales serán resguardados y manejados con absoluta confidencialidad, no se les identificará en la publicaciones o presentaciones científicas que surjan

En caso de colección de material biológico (si aplica):

<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica): _____

Beneficios al término del estudio: El estudio no generará beneficio alguno; sin embargo, la información obtenida, servirá para generar estrategias de atención para la limitación o disminución de la dependencia.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador responsable: Dra. Dulce María Trejo Muñiz, Adscrito Urgencias HGZ MF 1. Mat. 99134948. Tel 7711279504
 Colaboradores: Dra. Dellanira Rosa Arredondo Vergara, adscripción HGZ MF 1. Mat. 98131448, Tel 5514945937

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: la Coordinación Auxiliar de Investigación en Salud del IMSS Hidalgo: Boulevard Luis Donaldo Colosoio 4604, Fraccionamiento el Palmar, Pachuca de Soto, Hgo, CP 42088. Teléfono 7717189834 extensión 13363, correo electrónico: maria.arteaga@imss.gob.mx

_____ Nombre y firma del sujeto	_____ Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento
_____ Testigo 1	_____ Testigo 2
_____ Nombre, dirección, relación y firma	_____ Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

B. CÉDULA DE RECOLECCIÓN DE DATOS



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR



HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y UNIDAD
DE MEDICINA FAMILIAR NO.1
PACHUCA, HIDALGO

“SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DEL HGZ/UMF 1” CÉDULA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

I. PARA SER LLENADA POR EL ENCUESTADOR:

No. DE REGISTRO: _____
No. DE FOLIO: _____

NOMBRE	INDICADOR		
Edad	18 a 40 años	41 a 60 años	≥ 61 años
Sexo	Masculino		Femenino
Parentesco	Cónyuge Madre Otro	Hermano (a) Padre	Hijo (a) Sobrino (a)
Estado civil	Soltero (a) Divorciado(a)	Casado (a) Separado (a)	Unión libre Viudo (a)
Ocupación	Ama de casa Comerciante	Empleado(a) Profesionista	Obrero (a) Otros
Escolaridad	Sin estudios Secundaria Licenciatura	Sabe leer/escribi Técnica Posgrado	Primaria Bachillerato
Horas/cuidado	0 a 7 horas	8 a 16 horas	>16 horas
Horas/sueño	>6 horas	4 a 6 horas	<3 horas
Meses/cuidado	6-11 meses	12-18 meses	>18 meses
Estadio TNM	I	II	IV
Tipo de cáncer	Mama Gástrico Linfoma	Cérvicouterino Colon Leucemia	Ovario Pulmón Otro
Sobrecarga del cuidador primario	Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa
Cuidador primario	Si		No
Cuidador responsable	Si		No
Parentesco (relación con el paciente)	Cónyuge Hijo (a)	Hermano (a) Madre	Padre Sobrino (a)
Antecedente de patología crónica degenerativa del cuidador primario	Diabetes tipo 2 Hipertensión arterial.	Dislipidemia. Obesidad	Enfermedades autoinmunes Otras

II. ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR

No. DE REGISTRO: _____
No. DE FOLIO: _____

INSTRUCCIONES: Lea cuidadosamente las siguientes preguntas y marque con una “X”, la respuesta de su elección.

ÍTEMS	PUNTAJE POR RESPUESTA				
	NUNCA 0	RARA VEZ 1	ALGUNAS VECES 2	MUCHAS VECES 3	CASI SIEMPRE 4
1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?					
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos...)					
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?					
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?					
10. Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?					
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?					
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incomodo por desatender a sus amistades al cuidar de su paciente?					
14. ¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?					
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?					
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y el cuidado de su paciente?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?					
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?					
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?					
22. En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?					

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Ausencia de sobrecarga	menor o igual a 46 puntos
Sobrecarga ligera	47 a 55 puntos
Sobre carga intensa	mayor o igual a 56 puntos