

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**ESCUELA DE POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS**



**“NIVEL DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES  
ONCOLÓGICOS CON ATENCION PALIATIVA DE ENERO - DICIEMBRE  
2021”**

**Presentado por:**

Dra. Vanessa Lisseth Castaneda

Dra. Rebeca Nohemí Álvarez

**Para Optar al Título de:**

Especialista en Medicina Familiar

**Asesor de tesis:**

Dr. Samuel Gerardo Henríquez Olivares

Ciudad Universitaria, “Dr. Fabio Castillo Figueroa”, El Salvador, Septiembre  
2022.

## Índice de Contenido

|                      | Pág. |
|----------------------|------|
| Resumen.....         | 1    |
| Introducción.....    | 2    |
| Métodos.....         | 7    |
| Resultados.....      | 9    |
| Discusión.....       | 12   |
| Conclusión.....      | 14   |
| Recomendaciones..... | 15   |
| Referencias.....     | 16   |
| Anexos.....          | 19   |

## Resumen

Este estudio se realizó con 143 pacientes con enfermedad oncológica con atención paliativa en el periodo de enero a diciembre de 2021 para diagnosticar sobrecarga del cuidador principal usando la escala de Zarit.

Dicho estudio fue descriptivo, retrospectivo, observacional, serie de casos. Seis cuidadores fueron evaluados con esta escala, de los cuales 3 resultaron con sobrecarga intensa. Se presentaron los resultados en tabla de serie de casos. Resaltan como características de los cuidadores que eran del género femenino, edades entre 25 a 45 años, parentesco hijas o esposas del paciente, ocupación principal ama de casa y que además cuidaban a otros miembros de la familia.

El Instituto Salvadoreño del Seguro Social tiene el reto de apoyar al cuidador primario, apoyándole con programas, planes y proyectos encaminados a mejorar la calidad de vida de los cuidadores; se debe brindar educación y acompañamiento a las personas encargadas del cuidado de familiares o personas cercanas, para que sean ellos quienes se empoderen de su salud, refuercen acciones de autocuidado y prevención de consecuencias negativas derivadas de su rol.

## Introducción

El cáncer es una de las enfermedades crónicas no transmisibles con mayor impacto económico en la salud mundial y el sistema nacional de salud siendo además una de las causas principales de muerte en todo el mundo: casi 10 millones de fallecimientos en 2020. Ese año, los más comunes (en términos de nuevos casos de cáncer) fueron: de mama (2,26 millones de casos); pulmonar (2,21 millones de defunciones), colorrectal (1,93 millones de casos); de próstata (1,41 millones de casos); de piel (no melanoma) (1,20 millones de casos); y gástrico (1,09 millones de casos). (1)

Los tipos de cáncer que causaron un mayor número de fallecimientos en 2020 a nivel mundial fueron los siguientes: pulmonar (1,8 millones de defunciones), colorrectal (935 000 muertes); hepático (830 000 defunciones); gástrico (769 000 defunciones) y de mama (685 000 defunciones) (2)

En El Salvador, las estadísticas de la OMS revelaron que los casos nuevos de cáncer fueron 9,626 para año 2020, de los cuales los más frecuentes fueron: de mama (1,526 casos), próstata (1,365 casos), estomago (719 casos), colorrectal (639 casos), cérvico uterino (530 casos) otros (4791 casos). (3)

Se ha sugerido que el impacto que tiene la noticia del diagnóstico de cáncer en los familiares cercanos al paciente podría ser en gran parte similar a la de los enfermos. En cuanto al impacto psicológico, con frecuencia la familia debe pasar por un proceso de reajuste y afrontamiento de la situación (4). Además, aquellos familiares que adopten el rol de cuidadores deberán soportar mayor carga emocional, sobrecarga y estrés, acompañados con frecuencia de ansiedad y depresión. (5)

El cuidador es una persona familiar o cercana que se ocupa de brindar atención de forma prioritaria; como apoyo físico y emocional a otro de manera permanente y comprometida, aunque esto represente repercusiones a muy corto o largo plazo, según sus características de personalidad y resiliencia (6). El cuidador principal se caracteriza por proporcionar un cuidado activo, participar en

la toma de decisiones, identificar las necesidades del paciente y verificar el desarrollo de acciones como la toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control, además de motivar y apoyar emocionalmente a quien cuida.

Acerca de la salud mental, la responsabilidad de cuidar de una persona dependiente cabe la probabilidad de generar “ansiedad”, “depresión”, “estrés” y “sobrecarga”, en la cual mantenida en tiempo y espacio más las características del paciente que cuida este tiende a la cronicidad y puede generar Síndrome del Cuidador. Según Maslach y Jackson (1996) en su teoría del estrés en cuidadores, lo caracterizan como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir en individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. (7)

La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros. El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo. (8)

El concepto de carga se remonta a los años sesenta, cuando Grad y Sainsbury (1963) se interesaron en conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos. Posteriormente, el impacto de esta forma de asistencia implicó la necesidad de evaluar sus efectos, y a su vez puso de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término “carga”,

las que fueron el origen de la primera distinción entre “carga objetiva” y “carga subjetiva” (Montorio y cols., 1998) (9)

La carga objetiva 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 cuidados; 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. A su vez, la carga subjetiva se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, y se relaciona con la forma en que se percibe la situación, tanto con las dificultades como con las recompensas (Montorio y cols., 1998; García, Mateo y Maroto, 2004)(10)

En 1980, Zarit diseñó la Entrevista de Carga del Cuidador (ECCZ), uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la carga subjetiva del cuidador. Se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de carga, medida mediante este instrumento, muestran peor autopercepción de salud y mayor probabilidad de tener trastornos emocionales (García y cols., 2004)(11). Distintos estudios muestran la utilidad del instrumento, los que coinciden en que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos en el cuidado. Se ha reportado que la puntuación de carga obtenida en la ECCZ es un mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de cuidados (Babarro, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Mittelman, Roth, Haley y Zarit, 2004; Montorio y cols., 1998) (12).

La sobrecarga del cuidador del paciente oncológico en etapa avanzada es un hecho comprobado en las intervenciones que se realizan dentro del programa de cuidados paliativos del Instituto Salvadoreño del Seguro Social por lo que se planteó la duda sobre cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador en los pacientes oncológicos que están dentro del programa de cuidados paliativos del ISSS.

El Instituto Salvadoreño del Seguro social (ISSS) aperturó la estrategia de cuidados paliativos e ingreso domiciliar como necesidad para dar respuesta

durante la pandemia COVID 19 a todos los usuarios con enfermedades avanzadas que están fuera de protocolo curativo y que requieren manejo de control de síntomas en casa y seguimiento 24 horas los 7 días de la semana a través de telemedicina, herramientas que fueron desarrolladas e implementadas a partir que el sistema de salud sufrió cambios debido a pandemia COVID 19.

Actualmente la estrategia de cuidados paliativos e ingreso domiciliar brinda asistencia y cuidados integrales a familia, cuidadores y pacientes que están en etapa avanzada y/o terminal de enfermedades crónicas y oncológicas, dando mejor calidad en la etapa final de la vida; al valorar la asistencia integral de esta atención y seguimiento, la medicina familiar aborda al cuidador del paciente como parte importante del éxito de atención en etapa final de vida, por eso es de suma importancia determinar el nivel de sobrecarga en ellos.

El objetivo de realizar la siguiente investigación fue el poder contar con una referencia puntual sobre si existe sobrecarga en los cuidadores de los pacientes oncológicos con atención paliativa y de haberla, en cuantos cuidadores se presentaba. Con los resultados obtenidos de la investigación se pretende identificar las características que aumentan la probabilidad de desarrollar sobrecarga en los cuidadores y dar recomendaciones al respecto.

Los principales beneficiarios de la realización de esta investigación son los derechohabientes y sus familias en primera instancia, ya que al descubrir sobrecarga de los cuidadores se pueden llevar a cabo intervenciones por parte del equipo asignado a esa familia, en especial el psicólogo/a del caso, el cual se encarga de aplicar sus conocimientos en todas las visitas respectivas y en segunda instancia los beneficiados son las autoridades de la estrategia de cuidados paliativos, ya que pueden elaborar proyectos encaminados a ampliar la integralidad, cuidando también la salud del cuidador.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Identificar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con cáncer con atención paliativa que se encuentran en la estrategia de atención e ingreso domiciliar de Cuidados Paliativos del ISSS desde enero a diciembre de 2021

### **Objetivos Específicos**

1. Describir las características que propician a que el cuidador primario de paciente oncológico con atención paliativa desarrolle sobrecarga.
2. Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente oncológico con atención paliativa utilizando la escala de Zarit.
3. Distinguir las principales limitantes y fortalezas de la atención del paciente y el cuidador en la estrategia de cuidados paliativos.



## Métodos

El estudio fue descriptivo, retrospectivo, observacional, serie de casos, que comprende el periodo de tiempo entre enero a diciembre de 2021.

Los datos fueron obtenidos de fuentes secundarias, tomados de expedientes que están en resguardo de archivo en la sede central de la estrategia de atención e ingreso domiciliar de cuidados paliativos, ubicada en el departamento de San Salvador.

El universo fueron 143 pacientes con patología oncológica que fueron inscritos a la estrategia de cuidados paliativos entre enero a diciembre de 2021, conforme la matriz de la estrategia, de los cuales fueron encontrados un total de 131 expedientes en el archivero. 12 expedientes no fueron encontrados.

De los 131 expedientes solamente 6 cuidadores de pacientes fueron evaluados con la escala de Zarit por el personal de Psicología para determinar si había o no sobrecarga. Los restantes 125 expedientes de pacientes no tenían evaluación de sobrecarga con escala de Zarit ni con otra.

Los criterios de inclusión al estudio fueron: Cuidador principal de paciente oncológico inscrito a la estrategia de cuidados paliativos en el periodo de enero a diciembre de 2021, mayor de edad.

Los criterios de exclusión fueron: cuidador ocasional, menor de edad, cuidador de paciente no oncológico, cuidadores de pacientes oncológicos inscritos fuera del periodo de enero a diciembre de 2021.

Se decidió ampliar el tiempo de estudio, ya que en su origen había sido planteado y aprobado entre enero a junio de 2021, pero durante ese periodo solo se encontraron 3 expedientes, con escala Zarit, razón por la cual se extendió hasta diciembre de 2021; sin embargo, solo se encontraron 3 expedientes más con escala de Zarit por lo que se decidió cerrar la investigación y presentar los resultados como estudio de serie de casos, definiendo las series de casos transversales como la enumeración descriptiva de unas características seleccionadas, observadas en un momento del tiempo, en un grupo de pacientes con una enfermedad determinada o en un grupo de sujetos que tienen una determinada condición en común (Arguimon Pallas, 2013) (13)

Los resultados se han presentado en una tabla donde se midieron las variables escala de Karnofsky del paciente, sexo del cuidador, edad, parentesco con el paciente, ocupación, escolaridad, si era cuidador exclusivo o no, las horas que cuidaba al paciente en el día, el tiempo en meses que dedicó al cuidado del paciente, las horas de sueño del cuidador en el día, y la interpretación de la escala de Zarit de cada cuidador.

## Resultados

En la tabla 1, se presentan datos de 6 pacientes con diagnóstico de cáncer, con capacidad para realizar tareas rutinarias medidas a través de escala Karnofsky (KPS), 50% de ellos con necesidad de asistencia ocasional (KPS 60), 17% con necesidad de cuidados especiales e imposibilitado (KPS 40), 17% gravemente imposibilitado (KPS 30), 17% muy enfermo que requiere hospitalización (KPS 20), cuyos cuidadores son el 100% del sexo femenino, con edades que oscilan entre 23 a 55 años, con parentesco hijas (50%) y esposas (50%), 17% cuidadores con estudios universitarios, 50% bachilleres y 33% con escolaridad básica, 66% cuidadoras de ocupación de ama de casa y 33% empleadas, el 33% de cuidadoras también estaban a cargo del cuidado de otras personas, 66% cuidadoras con ocupación ama de casa con disponibilidad las 24 horas para el cuidado del paciente, el 100% de los cuidadores con sobrecarga intensa cuidaron por más de 6 meses al paciente, con un promedio de 3.3 horas de sueño al momento de pasar la escala de ZARIT.

Paciente 1, F.V. Con enfermedad muy avanzada que requiere hospitalización (KPS 20), cuyo cuidador es la hija de 55 años, quien padece HTA, con educación básica, es ama de casa, no cuida de otras personas, dispone de 24 horas para el cuidado, durmiendo solo 3 horas, lleva 6 meses siendo la cuidadora, con sobrecarga intensa.

Paciente 2, A.J.A. con enfermedad gravemente imposibilitada (KPS 30), cuidada por hija de 23 años, con educación bachiller, ama de casa, no cuida de otras personas, es cuidadora 24 horas, tiene 4 horas de sueño, le ha cuidado por 5 meses, sin sobrecarga.

Paciente 3, J.A.M. Con necesidad de asistencia ocasional (KPS 60) cuidado por esposa de 32 años, educación superior, quien se desempeña como laboratorista, cuida de su esposo por 5 horas, desde hace 3 meses, no cuida de otras personas, tiene 4 horas de sueño, sin sobrecarga.

Paciente 4, E.O.N. Con enfermedad por la cual necesita de cuidados especiales y está imposibilitado (KPS 40), cuidado por esposa de 52 años, educación básica, ama de casa, cuida de su esposo 24 horas, desde hace 4 meses, cuida también de otras personas, tiene 5 horas de sueño, sin sobrecarga.

Paciente 5, A.U.P. Con necesidad de asistencia ocasional (KPS 60) cuidada por hija de 46 años, educación bachiller, quien se desempeña como empleada, cuida de A.U.R. por 4 horas, desde hace 7 meses, no cuida de otras personas, tiene 4 horas de sueño, con sobrecarga intensa.

Paciente 6, S.B.M. Con necesidad de asistencia ocasional (KPS 60) cuidado por esposa de 54 años, educación bachiller, ama de casa, es cuidadora 24 horas, desde hace 7 meses, también cuida de otras personas, tiene 3 horas de sueño, con sobrecarga intensa.

**Tabla 1.***Serie de casos de cuidadores*

| Pacientes | KPS | Sexo del cuidador | Edad Cuidador (años) | Parentesco | Ocupación     | Escolaridad | Cuidador exclusivo | Enfermedad del cuidador | Horas de cuidado | Tiempo de cuidado (meses) | Horas de sueño del cuidador | Interpretación ZARIT |
|-----------|-----|-------------------|----------------------|------------|---------------|-------------|--------------------|-------------------------|------------------|---------------------------|-----------------------------|----------------------|
| 1. F.V.   | 20  | Femenino          | 55                   | Hija       | Ama de casa   | Básica      | Si                 | HTAC                    | 24               | 6                         | 3                           | Sobrecarga intensa   |
| 2. A.J.A. | 30  | Femenino          | 23                   | Hija       | Ama de casa   | Bachiller   | Si                 | No                      | 24               | 5                         | 4                           | Sin sobrecarga       |
| 3. J.A.M. | 60  | Femenino          | 32                   | Esposa     | Laboratorista | Superior    | Si                 | No                      | 5                | 3                         | 4                           | Sin sobrecarga       |
| 4. E.O.N. | 40  | Femenino          | 52                   | Esposa     | Ama de casa   | Básica      | No                 | HTAC                    | 24               | 4                         | 5                           | Sin sobrecarga       |
| 5. A.U.P. | 60  | Femenino          | 46                   | Hija       | Empleada      | Bachiller   | Si                 | No                      | 4                | 7                         | 4                           | Sobrecarga intensa   |
| 6. S.B.M. | 60  | Femenino          | 54                   | Esposa     | Ama de casa   | Bachiller   | No                 | No                      | 24               | 7                         | 3                           | Sobrecarga intensa   |

Fuente: expedientes del archivo clínico de la estrategia de Cuidados Paliativos de enero a diciembre de 2021

## Discusión

El presente estudio se realizó con 143 pacientes con patología oncológica inscritos en la estrategia de atención e ingreso domiciliar de cuidados paliativos en el periodo de enero a diciembre de 2021. Dicho estudio fue descriptivo, retrospectivo, observacional y serie de casos. Se revisaron los expedientes de los 143 pacientes buscando la evaluación de la sobrecarga con la escala de Zarit encontrándose dicha evaluación en 6 pacientes, cuyos cuidadores son todos del sexo femenino, con edades que oscilan entre 23 a 55 años, con parentesco hijas (50%) y esposas (50%) quienes además no tienen una formación específica en dicho ámbito, no reciben remuneración económica por el trabajo realizado y no tienen un horario estipulado, dedicando la mayor parte su tiempo a la tarea del cuidado, teniendo además otras funciones como ser madre de familia y amas de casa.

No se encontró en ningún expediente de los que tenían la escala de Zarit una explicación del por qué los psicólogos decidieron pasar esa escala de 22 puntos y no la reducida u otra escala que consideren más adecuada para evaluar la sobrecarga del cuidador. Con relación a este punto, la literatura encontrada menciona que la escala de Zarit determina la carga mediante una puntuación global, presentándose así una concepción unidimensional de la carga, situación que actualmente ya no es la más aceptada, porque una puntuación global de la carga no ayuda a identificar en qué áreas concretas necesita ayuda el cuidador, lo que puede limitar su utilidad para el diseño de la intervención. (14)

Por todo ello, y dado que en la situación de cuidado intervienen diferentes variables que interactúan entre sí resultando en perfiles muy diversos tanto del cuidador como de la persona receptora de cuidados, cabe preguntarse si es apropiado el uso generalizado del cuestionario de Zarit. Ya que se conoce la existencia de numerosos instrumentos diseñados de evaluación de la carga del cuidador, en ocasiones, con fines y contenidos distintos, se plantea la posibilidad de adecuar el instrumento a la situación de cuidado de forma que la evaluación resulte más pertinente y completa.

La fortaleza del estudio es que se investigó en una estrategia nueva que está acercando el servicio de salud a domicilio a la población derechohabiente y se ha abierto el planteamiento si es más adecuado utilizar la escala de Zarit para evaluar la sobrecarga del cuidador o si se deben utilizar otros instrumentos de estudio aparte de esta escala.

La limitante fue que no se encontró toda la información necesaria en los expedientes de los pacientes, ya que no se había pasado la escala de Zarit a todos los cuidadores por lo que no se pudieron hacer inferencias acerca de las variables de estudio y la sobrecarga por tener solo 6 casos en estudio.

## **Conclusión**

No se pueden describir las características que propician a que el cuidador primario de paciente oncológico con atención paliativa desarrolle sobrecarga por el limitante del número de muestras; sin embargo, la escala de Zarit permitió conocer que 3 de las cuidadoras entrevistadas presentaron sobrecarga intensa.

Conocer instrumentos como la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit contribuye al entendimiento del porqué se necesitan espacios donde los cuidadores puedan recibir información, atención e incluso entrenamiento en habilidades para cuidar mejor, pero principalmente para cuidarse mejor.



## **Recomendaciones**

Para investigaciones futuras, se recomienda hacer estudios prospectivos donde se pueda pasar personalmente el instrumento seleccionado y así obtener mejores resultados.

Se recomienda al personal de Psicología que labora en la estrategia de Cuidados Paliativos llevar a cabo un plan detallado enfocado en el cuidador para las intervenciones que realizarán en cada visita, usando escalas de evaluación de la carga del cuidador, estableciendo la adecuación de su uso como un protocolo a seguir con cada caso.

Dado que gran parte de la dificultad diaria del cuidador es la duda de cómo cuidar correctamente a su paciente, se recomienda que el personal de enfermería encargado del caso se una con psicología para hacer intervención en cada visita llevando a cabo la educación al cuidador y asistencia psicológica oportuna.

Se recomienda a la estrategia de cuidados paliativos iniciar un programa educativo y de apoyo dirigida a los cuidadores, que podría ser diseñada por el personal de psicología y apoyada por enfermería, siendo estos últimos los que llevan el importante papel de proporcionar cuidados a los pacientes y a sus cuidadores; para esto se sugiere revisar los modelos de programas e intervenciones a cuidadores que se han realizado a nivel internacional y que están documentadas en estudios de base de datos científicos.

## Referencias

1. Population Reference Bureau. (2020). Consulta de la World Wide Web. <http://www.prb.org>.
2. Organización Mundial de la Salud. (2020). Cáncer estadística mundial. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
3. Organización Mundial de la Salud. (2020). Cáncer estadística el salvador. <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-populations>.
4. De Carli Coppetti, L., Oliveira Girardon-Perlini, N., Andolhe, R., Caetano da Silva, L., Dapper, S., y Noro, E. (nov/dic. 2019). Capacidad de cuidado, sobrecarga, estrés y afrontamiento de los cuidadores familiares de personas en tratamiento oncológico. *Rev. Bras. Enferm.* vol.72 no.6. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0605>
5. Zorrilla Ayllón, I. (2017). Impacto social y emocional del cáncer. [www.academia.edu/19563751/Impacto SOCIAL Y EMOCIONAL del CANCER?from=cover\\_page](http://www.academia.edu/19563751/Impacto_SOCIAL_Y_EMOCIONAL_del_CANCER?from=cover_page)
6. Rivas herrera J. Ostiguin R. (Enero-Marzo 2011). Cuidador ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, Vol 8. No. 1. <https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
7. Astudillo W., Mendinueta AC. (2008) Necesidades de los cuidadores del paciente crónico: Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa. *Revista Psicooncología* 5(2), 30. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

8. Naoki Y, Matsuda Y, Maeda I, Kamino H, Kozaki Y, Tokoro A, Maki N, Takada M., ( Junio 2018). Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliat Support Care.*; 16(3) ,260-268.  
<https://doi.org/10.1017/S1478951517000232>
9. Torres-Avenidaño B., Agudelo-Cifuentes MC., Pulgarin-Torres M., Berbesi-Fernández DY. (2017) Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Universidad y Salud.* 20 (3), 261-269.  
<http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
10. Barron, B.S.R, y Alvarado, S.A. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología 4* : 39-46 <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
11. Díaz Álvarez, JC. (2007) Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Avances en enfermería*, 25(19): 69-82.  
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35902>
12. Zambrano Cruz, R. y Ceballos Cardona, P. (2007) Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36, núm. 1, 26-39.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-74502007000500005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005)
13. Arguimon Pallas J., Jimenez Villa J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica, 4º edición. Elsevier 2013.

14. Crespo M. y Rivas M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>

**ANEXO:** INSTRUMENTO RECOLECTOR DE INFORMACIÓN PARA DETERMINAR EL NIVEL DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS CON ATENCIÓN PALIATIVA ENERO-DICIEMBRE 2021.

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_

Afiliación \_\_\_\_\_ correlativo: \_\_\_\_\_

Dx: \_\_\_\_\_ Karnofsky \_\_\_\_\_

Nombre de cuidador: \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_ Escolaridad: \_\_\_\_\_

Enfermedades del cuidador \_\_\_\_\_

**ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT**

Las preguntas de la escala son tipo Likert de 5 opciones:

|                 |   |
|-----------------|---|
| Nunca           | 1 |
| Rara vez        | 2 |
| Algunas veces   | 3 |
| Bastantes veces | 4 |
| Casi siempre    | 5 |

Interpretación:

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5, luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos, este resultado clasifica al cuidador en:

|                        |       |
|------------------------|-------|
| Ausencia de sobrecarga | ≤46   |
| Sobrecarga ligera      | 47-55 |
| Sobrecarga intensa     | ≥56   |

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

## Escala de Karnofsky

|  |     |
|--|-----|
| Asintomático<br>Sin evidencia de enfermedad  | 100 |
| Capaz de realizar actividad normal<br>Signos o síntomas menores de enfermedad                  | 90  |
| Actividad normal con esfuerzo<br>Algunos síntomas o signos de enfermedad                       | 80  |
| Incapaz de realizar actividad normal o trabajar<br>Se vale por sí mismo                        | 70  |
| Asistencia ocasional. Se hace cargo de la mayoría de sus necesidades                           | 60  |
| Considerable asistencia; frecuentes cuidados médicos   | 50  |
| Imposibilitado. Requiere cuidados especiales y asistencia                                      | 40  |
| Gravemente imposibilitado<br>La hospitalización está indicada aunque la muerte no es inminente | 30  |
| Muy enfermo. Precisa hospitalización<br>Requiere tratamiento de soporte activo                 | 20  |
| Moribundo  | 10  |
| Éxito  | 0   |

San Salvador 08 de Julio de 2021

Dra. Lorena Gómez Argueta  
 Coordinadora de estrategia Cuidados Paliativos y Atención e Ingreso Domiciliar  
 Presente:

Le saludan cordialmente Dra. Vanessa Lisseth Castaneda de Romero y Dra. Rebeca Nohemí Álvarez, residentes de tercer año de Medicina Familiar, esperando que tenga éxitos en sus labores diarias.

Por medio de la presente nos dirigimos a usted respetuosamente solicitando que nos autorice desarrollar nuestra investigación la cual se titula "Incidencia de sobrecarga en cuidadores de pacientes oncológicos con atención paliativa, enero-junio 2021", utilizando los expedientes clínicos del archivo, con el objetivo de revisar la escala de Zarit que se les ha realizado a los cuidadores de los pacientes oncológicos que están registrados en la estrategia.

Agradeciendo infinitamente su ayuda, nos despedimos.

Atentamente:

Dra. Vanessa Lisseth Castaneda de Romero  
 DOCTORA EN MEDICINA  
 J.V.P.M. No. 17427

Dra. Vanessa Castaneda.  
 Residente de 3er año

Dra. Rebeca Nohemí Álvarez  
 DOCTORA EN MEDICINA  
 J.V.P.M. No. 17504

Dra. Rebeca Álvarez.  
 Residente de 3er año

Dr. Rafael Ernesto Valencia Méndez  
 DOCTOR EN MEDICINA  
 J.V.P.M. No. 13,284

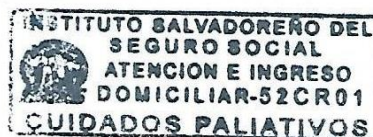
Dr. Rafael Valencia  
 Asesor Temático

Dr. Rafael Santa Cruz

Jefe de enseñanza de Medicina Familiar



Dra. Lorena Gómez Argueta  
 COORDINADORA DE ESTRATEGIA CUIDADOS PALIATIVOS Y ATENCION E INGRESO DOMICILIAR  
 J.V.P.M. No. 15,584





INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL  
COMITÉ ETICO PARA LA INVESTIGACION EN SALUD ISSS 2020 2023

A. IDENTIFICACION

1. Código: (año más 3 dígitos separado por guion):

VERSION

|           |
|-----------|
| CEIS ISSS |
| 2021-051  |
| 2         |

2. Título del protocolo:

"Nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes oncológicos con atención paliativa enero - junio 2021"

3. Investigador principal:

Dra. Vanessa Lisseth Castaneda de Romero. Dra. Rebeca Nohemi Álvarez.

4. Patrocinador

5. Tipo de estudio:

6. Control de calidad interno(placebo) :

7. Sujeto de investigación:

|               |
|---------------|
| NO            |
| DESCRIPTIVO   |
| RETROSPECTIVO |
| TRANSVERSAL   |
| NO            |

Conocer la sobrecarga del cuidador primario de la persona oncológica en fase terminal quien recibe atencion en cuidado paleativo utilizando la escala de ZARIT

COEFICIENTE DE VALIDEZ

0.70

INTERPRETACION

APROBADO

Fecha

03/09/2021

Conclusión

Conocer la sobrecarga del cuidador de la persona oncológica en fase terminal wuirm recibe atencion en cuidado paleativo utilizando la escala de ZARIT , SIN POTENCIAL RELACION DIRECTA A LA PERSONA HUMANA, coeficiente de validez APROBADO

Miembros asistentes

Sr Catarino Moran

Licda Sonia Evelia Romero de Flores

Licda Ena López Herrador

Licda Isabel Quintanilla

Dra. Claudia López de Blanco

Presidente

Dr. Rafael Baltrons Orellana

