



**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA
SEDE QUITO
CARRERA DE PSICOLOGIA**

**IMPACTO PSICOSOCIAL EN CUIDADORES
PRIMARIOS FAMILIARES INFORMALES
DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON
CÁNCER EN LA CIUDAD DE QUITO EN EL
AÑO 2023.**

Trabajo de titulación previo a la obtención del
Título de Licenciada en Psicología

AUTOR: NARANJO AREQUIPA MAYRA ALEJANDRA

TUTOR: BOADA SURATY MARIA JOSE

Quito-Ecuador

2023

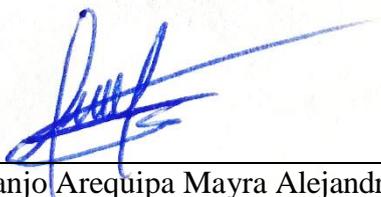
CERTIFICADO DE RESPONSABILIDAD Y AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Naranjo Arequipa Mayra Alejandra con documento de identificación N° 1750292706 manifiesto que:

Soy el autor y responsable del presente trabajo; y, autorizo a que sin fines de lucro la Universidad Politécnica Salesiana pueda usar, difundir, reproducir o publicar de manera total o parcial el presente trabajo de titulación.

Quito, 01 de Agosto del año 2023

Atentamente,



Naranjo Arequipa Mayra Alejandra

1750292706

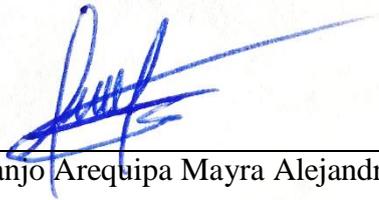
**CERTIFICADO DE CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE
TITULACIÓN A LA UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA**

Yo, Naranjo Arequipa Mayra Alejandra con documento de identificación No. 1750292706, expreso mi voluntad y por medio del presente documento cedo a la Universidad Politécnica Salesiana la titularidad sobre los derechos patrimoniales en virtud de que soy autor del Trabajo de titulación: “ Impacto psicosocial en cuidadores primarios familiares informales de pacientes diagnosticados con cáncer en la ciudad de Quito en el año 2023”, el cual ha sido desarrollado para optar por el título de: Licenciada en Psicología, en la Universidad Politécnica Salesiana, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En concordancia con lo manifestado, suscribo este documento en el momento que hago la entrega del trabajo final en formato digital a la Biblioteca de la Universidad Politécnica Salesiana.

Quito, 01 de Agosto del año 2023

Atentamente,



Naranjo Arequipa Mayra Alejandra

1750292706

CERTIFICADO DE DIRECCIÓN DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Boada Suraty María José con documento de identificación N° 1713560678, docente de la Universidad Politécnica Salesiana, declaro que bajo mi tutoría fue desarrollado el trabajo de titulación: “ Impacto psicosocial en cuidadores primarios familiares informales de pacientes diagnosticados con cáncer en la ciudad de Quito en el año 2023”, realizado por Naranjo Arequipa Mayra Alejandra con documento de identificación N° 1750292706, obteniendo como resultado final el trabajo de titulación bajo la opción de: Sistematización de prácticas de investigación y/o intervención que cumple con todos los requisitos determinados por la Universidad Politécnica Salesiana.

Quito, 01 de Agosto del año 2023

Atentamente,



Boada Suraty María José
1713560678

DEDICATORIA

A mi madre que a lo largo de mi carrera siempre estuvo apoyándome, por su amor y paciencia incondicional. Por inculcarme el ejemplo de esfuerzo y valentía de no tener miedo a los obstáculos que se presentan en la vida.

A mis hermanas Mariana y Cristina, que siempre estuvieron en todo momento con sus consejos, sus palabras de aliento siempre me acompañan en todas mis metas, por el amor que me brindan día a día. Mil gracias hermanitas.

A mis sobrinos Andrés, Alexander, Said y Doménica, por su apoyo y cariño que me han demostrado durante mi progreso, que este logro sea un ejemplo para que continúen adelante.

A mi abuelito que desde el cielo me ilumina para seguir adelante con mis metas.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios, por haberme dado la vida, por sus bendiciones y por permitirme llegar hasta este momento importante en mi vida.

A mi cuñado Kleber, por sus palabras de motivación, por su apoyo suficiente para no decaer cuando todo parecía complicado e imposible.

A mi tutora, María José Boada Suraty a quien hago participe de mis más sinceros agradecimientos, por su paciencia, sus indicaciones y sobre todo por su guía incondicional durante la ejecución del proyecto de investigación.

Resumen

El objetivo principal del presente trabajo de investigación fue el de identificar los impactos psicosociales en los cuidadores primarios familiar informal de pacientes diagnosticados con cáncer en la ciudad de Quito. La población estaba conformada por cuidadores primarios familiares informales de los pacientes.

Las personas diagnosticadas con cáncer que se encuentra en una etapa de recaída y de cuidados paliativos presentan dificultades para poder realizar sus tareas diarias, como bañarse, peinarse, cuidarse en su alimentación, es por esto que los familiares les ayudan cumpliendo el rol de cuidador.

De los cuidadores se tomó la muestra de 30 personas a las cuales se les aplicó una encuesta y la Escala Zarit. En cuanto a los resultados de la Escala Zarit se halló que el 100% de los cuidadores mostraron señales de sobrecarga al tener el rol de cuidador con su familiar. Esto hace que los cuidadores hagan relación con las actividades de cuidado que realizaban las cuales modificaron su forma de vida.

Palabras claves: sobrecarga del cuidador, cuidador primario familiar informal, cáncer, Escala Zarit.

Abstract

The main objective of this research work was to identify the psychosocial impacts on informal family primary caregivers of patients diagnosed with cancer in the city of Quito. The population was made up of informal family primary caregivers of the patients.

People diagnosed with cancer who are in a stage of relapse and palliative care present difficulties in performing their daily tasks, such as bathing, combing their hair, taking care of their diet, which is why family members help them by fulfilling the role of caregiver.

From the caregivers, a sample of 30 people was taken to whom a survey and the Zarit Scale were applied. Regarding the results of the Zarit Scale, it was found that 100% of the caregivers showed signs of overload when having the role of caregiver with their family member. This makes the caregivers relate to the care activities they carried out, which modified their way of life.

Keywords: caregiver overload, informal family primary caregiver, cancer, Zarit Scal

Índice de Contenido

| | | |
|------|------------------------------------------------------|----|
| 1. | Datos informativos del proyecto..... | 1 |
| 1.1. | Título del trabajo titulado | 1 |
| 1.2. | Nombre del proyecto | 1 |
| 1.3. | Delimitación del tema: | 1 |
| 2. | Objetivos..... | 1 |
| 2.1. | Objetivo General | 1 |
| 2.2. | Objetivos específicos..... | 1 |
| 3. | Eje de la investigación | 1 |
| 4. | Objeto de la práctica de investigación | 5 |
| 5. | Metodología..... | 7 |
| 6. | Preguntas clave de cada una | 10 |
| 7. | Organización y procesamiento de la información | 10 |
| 8. | Análisis de la información | 11 |
| 9. | Justificación | 14 |
| 10. | Caracterización de los beneficiarios..... | 17 |
| 11. | Interpretación | 17 |
| 12. | Principales logros del aprendizaje..... | 26 |
| 13. | Conclusiones y recomendaciones..... | 27 |
| 14. | Referencias bibliográficas | 30 |
| 15. | Anexos | 32 |

Índice de Figuras

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1 Género | 18 |
| Figura 2 Estado Civil | 18 |
| Figura 3 Nivel de Escolaridad | 19 |
| Figura 4 ¿Con quién/es vive? | 19 |
| Figura 5 ¿Usted vive con la persona que cuida?..... | 20 |
| Figura 6 ¿A qué familiar cuida? | 20 |
| Figura 7 ¿Cuál es el tipo de cáncer de la persona que usted cuida? | 21 |
| Figura 8 ¿En qué etapa de la enfermedad se encuentra la persona que cuida?..... | 22 |
| Figura 9 ¿Desde que desempeña el rol de cuidador familiar informal ha cambiado su entorno familiar?..... | 23 |
| Figura 10 ¿Cómo cambio su entorno familiar? | 23 |
| Figura 11 ¿Desde que desempeña el rol de cuidador familiar informal ha cambiado su entorno social? | 24 |
| Figura 12 ¿Cómo cambio su entorno social?..... | 24 |

Índice de Tablas

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabla 1 Edades..... | 17 |
| Tabla 2 ¿Cuánto tiempo tiene como cuidador primario familiar informal?..... | 21 |
| Tabla 3 ¿En qué consisten las actividades de cuidado que realiza?..... | 22 |
| Tabla 4 ¿Cómo se siente realizando las tareas de cuidado?..... | 25 |
| Tabla 5 Escala de Zarit | 25 |

1. Datos informativos del proyecto

- 1.1. **Título del trabajo titulado:** Impacto psicosocial en cuidadores primarios familiares informales.
- 1.2. **Nombre del proyecto:** Impacto psicosocial en cuidadores primarios familiares informales de pacientes diagnosticados con cáncer.
- 1.3. **Delimitación del tema:** Impacto psicosocial en cuidadores primarios familiares informales de pacientes diagnosticados con cáncer en la ciudad de Quito en el año 2023

2. Objetivos

- 2.1. **Objetivo General**
 - Presentar los niveles de sobrecarga que experimentan los cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer.
- 2.2. **Objetivos específicos**
 - Mostrar como las tareas de cuidado afectan la vida personal, social, familiar y laboral del cuidador.
 - Identificar cuáles son las actividades de cuidado que realizan con mayor frecuencia los cuidadores primarios familiares informales de pacientes diagnosticados con cáncer.

3. Eje de la investigación

El eje de la sistematización es mostrar la afectación psicosocial que producen las actividades de cuidado en los cuidadores primarios familiares informales de pacientes con cáncer.

Para visibilizar la afectación psicosocial en los cuidadores se elaboró una encuesta que abordaba tanto datos sociodemográficos como preguntas que estaban dirigidas a conocer cuáles eran las características de las actividades de cuidado que realizaban, que relación tenía con la persona que cuidaba, que tipo de cáncer cuidaba, si afecto su vida social, personal y laboral, en qué etapa se encontraba a la persona que cuidaba.

También se incluyó la aplicación de la Escala de carga del cuidador de Zarit a fin de identificar los niveles de sobrecarga de cada cuidador.

Se tomaron en consideración los siguientes conceptos para definir los distintos niveles de afectación psicosocial en los cuidadores.

Psicosocial: Lo psicosocial se atañe con la pretensión a prevalecer el dualismo instituido por las sabidurías actuales entre el ambiente sociocultural externo y la situación psíquica particular del individuo. Sobre este respecto Frosh (2003) manifestaba que es escaso poder localizar en el lenguaje psicológico ensayos de inspeccionar lo psicosocial como una forma sin quiebras, a manera de una parte en el que los elementos que se diferencian en carácter convencional son esencialmente propios y colectividad, suponiéndose agrupadas, como profundamente pertinentes o seguramente inclusive siendo igual (Quintana, Mendoza, Bravo, & Mora, 2018).

Cáncer: El cáncer es un padecimiento muy evolutivo, y el dolor oncológico es una consideración multifactorial que suele implicar diversos sistemas, particularmente cuando es secundario a neoplasias avanzadas. Esta conjugación hace que la evaluación de estos pacientes sea particularmente difícil, y exige de los clínicos un amplio entendimiento, tanto en oncología como en algología (Whizar & Ochoa, 2005).

«Cáncer» es una expresión específica empleado para denominar un espacioso conjunto de molestias que logran impactar a cualquier segmento del cuerpo; igualmente se trata de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una particularidad determinante

del cáncer es la reproducción veloz de células inconcebibles que se desparrama crecidamente de sus demarcaciones tradicionales y alcanzan acometer partes contiguas del organismo o reproducirse a nuevas partes, en una transformación que se la llama «metástasis». La extensión de las metástasis es la principal causa de muerte por la enfermedad (OMS, 2023).

Cuidador Primario Informal Familiar: Es la persona quien toma el compromiso total del paciente y lo apoya a efectuar todas las actividades sin coger una remuneración financiera ni preparación precursora para el cuidado del paciente. Se concibe a modo de encargado informal a aquel individuo originario del procedimiento de soporte del paciente, ya sea un familiar o un conocido que tome el compromiso incondicional del paciente en todo lo que concierne a su cuidado primordial. “Es aquella persona que, de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo” (Díaz, Rodríguez, Sánchez, & Dunn, 2020).

El cuidador primario informal familiar se hace semejanza a la persona adulta, con un lazo de parentesco o cercanía que se hace cargo de las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en un estado de una enfermedad crónica incapacitante y contribuye con ellos en la toma de decisiones (Guamán, 2017).

Se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, hay que tener en cuenta que los cuidadores “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios (Ruiz & Nava, 2012).

Tareas del cuidado: Las personas que prestan cuidados a otras de su entorno, necesitan de la información y del soporte necesario durante todo el proceso de atención, que les permita –además de conocimientos para cumplir la tarea adecuadamente. Entre las tareas que realizan los cuidadores son: ayudar en las actividades de la casa: cocinar, limpiar, planchar, comprar, etc; ayudar para el uso de transporte fuera del domicilio: acompañar al médico, a urgencias, al hospital; ayudar para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad; ayudar en la higiene personal: peinarse, lavarse, vestirse; supervisar y administrar la toma de medicamentos. Observar los efectos secundarios e interacciones; Ayudar en la resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo está agitado, triste, manifiesta dificultades en la comunicación, etc (López, 2016).

Relaciones sociales: Las demandas del cuidado pueden hacer que los cuidadores vean una disminución considerablemente en su tiempo de ocio. Como deducción, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos sigan restando tanto en cantidad como en calidad, por el simple hecho de que paso a ser un cuidador. En el caso de que ya se haya ocasionado la pérdida de los contactos sociales sería recomendable que la persona que cuida pueda encontrar y crear nuevos vínculos, nuevas relaciones positivas o amistades con quienes poder compartir experiencias positivas que potencien su bienestar y aligeren su carga (Ruiz & Nava, 2012).

Las relaciones sociales en cualquier realidad concreta están constituidos por las interacciones que se dan entre las personas en las distintas áreas de manifestación de lo social, como son: las estructuras sociales, las instituciones sociales como la familia, la escuela, el Estado, la religión, la cultura, etcétera, las cuales al mismo tiempo que son

constituidas gracias a su mediación por los actores sociales colectivos e individuales a través de la realidad concreta (Guzmán & Caballero, 2012).

4. Objeto de la práctica de investigación

El objeto de la sistematización es definir la relación entre los niveles sobrecarga del cuidador y otras variables sociodemográficas, como edad, género, nivel de escolaridad, tipo de actividades de cuidado que realizan, entre otras.

“Los estudios que se han realizado del tema presente han arrojado datos de las particularidades asociadas al cuidado de los pacientes. La totalidad de los cuidadores está destinada al cuidado de su familiar desde que se le diagnosticó su enfermedad; el 15.6 % lleva menos de 6 meses como cuidador; el 33. % de 7 a 18 meses; el 26.7 % entre 19 a 36 meses y el 24.4 % lleva más de 37 meses en esta labor; de ellos, el 68.9 % dedica las 24 horas del día al cuidado” (Cueto, y otros, 2013).

“Moreno, establece que la falta de soporte social aumenta la vulnerabilidad del cuidador de padecer afectaciones de tipo biológico, social y mental” (Cueto, y otros, 2013).

Para los cuidadores establece una fortaleza el acto de que se les distinga por su labor la necesidad de ayuda y que se conforma en grupos de apoyo y de respaldo institucional alrededor de su situación, el cuidador corre el riesgo de tener cargas emocionales, económicas, sociales y físicas que es causada por la inquietud de su futuro ocasionada por la enfermedad de su familiar (Cueto, y otros, 2013).

Por lo común los cuidadores indican una debilidad que se produce por el cansancio al ejercer el rol de cuidador, posiblemente manifestándose alteraciones en la salud física y emocional causada por los síntomas orgánicos de manera involuntaria desprendida del estrés con signos de irritabilidad, apatía y tristeza.

Es evidente que los cuidadores se originan en respuesta a una enfermedad y abarcan múltiples procesos cognitivos, conductuales e interpersonales; las demandas de cuidado familiar no son nuevas pues se considera que es una práctica inherente a la condición humana, sin embargo, el rol de cuidador va cambiando desde la promoción de una recuperación gradual del proceso enfermedad a la prestación de cuidados de mayor complejidad a nivel extra hospitalario (Puerto, 2015).

La carga de la enfermedad y los tratamientos implican que la persona y especialmente su cuidador familiar modifiquen los estilos de vida, cambien sus patrones de socialización, se enfrenten a situaciones ligadas al dolor, aislamiento social, discapacidad y por supuesto sentimientos permanentes de amenaza de muerte (Puerto, 2015).

En los cuidadores se puede percibir que la presión, situaciones de estrés y ansiedad son persistentes incluso llegando a afectar su salud física, emocional, mental y social que tiende a tener una progresión lenta, afectando su calidad de vida y en la mayoría de veces son desconocidos por el personal en el área de salud (Puerto, 2015).

Los cuidadores ayudan con alguna actividad de la vida diaria como: movilización en la cama o silla de ruedas, tareas de cuidado personal, alimentación y trámites administrativos (Puerto, 2015).

Toda persona que se toma el rol del cuidado de un individuo que presente enfermedades que impidan su desenvolvimiento normal, tiende a desarrollar sus impactos socio-emocionales severos como cuadros crónicos de estrés, ansiedad, depresión, soledad, aislamiento, entre otros, lo que desencadena un deterioro total de su calidad de vida, siendo los principales candidatos en presentar enfermedades graves a causa del agotamiento al que está inmerso a diario (Díaz M ,2021).

Hay que tomar en consideración los cuadros clínicos relevantes de los cuidadores, que síntomas comienzan a presentar después de un cierto tiempo de tener el papel de cuidador. En estudios anteriores se han identificados en los cuidadores primarios y que han sido susceptibles de evaluación son patrones rígidos de funcionamiento, alteraciones del ciclo de vida familiar, síndrome del cuidador, negación, cólera, miedo, ambivalencia afectiva, aislamiento social, duelo patológico, depresión, ansiedad y estrés, tipo de cuidado y sobrecarga (Ramírez del Castillo, y otros, 2008).

5. Metodología

La metodología utilizada en la investigación fue de enfoque cuantitativo porque es secuencial, probatorio y verídico. Van en secuencia cada etapa precede a la siguiente y no podemos “brincar” o eludir pasos. El orden es riguroso, aunque desde luego, podemos redefinir alguna fase. Parte de una idea que va acotándose y, una vez delimitada, se derivan objetivos y preguntas de investigación, se revisa la literatura y se construye un marco o una perspectiva teórica (Sampieri, Fernández, & Baptista, 2014).

Enfoque cuantitativo, maneja la recolección de antecedentes para experimentar suposiciones con base en la comprobación numérica y el estudio detallado, con el fin de constituir patrones de conducta y experimentar hipótesis (Sampieri, Fernández, & Baptista, 2014).

La investigación es de tipo descriptivo, ya que se fundamenta en entender las circunstancias, hábitos y cualidades dominantes a través de la representación puntual de las dinámicos, esencias, métodos e individuos que tienen el rol de cuidadores primarios familiares informales. Reside, primordialmente, en determinar un fenómeno o una realidad puntualizada enseñando sus atributos más característicos o diferenciadores (Morales, 2012).

Se aplicó la encuesta realizada por la investigadora y también la prueba sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit) que se conformaba por una serie de preguntas cerradas, respecto de las variables a medir, esta técnica favoreció la obtención rápida y eficaz de información para su posterior análisis e interpretación y la encuesta sociodemográfica era de preguntas abiertas. Se aplicó mediante la plataforma google forms.

Esta escala es el instrumento que ayudo a reconstruir la experiencia en el cuidador. Se utilizó la prueba sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit) para poder evidenciar y obtener datos sobre cómo es su vida desde que tuvo que hacer el rol de cuidador sobre su familiar, y la encuesta realizada con la investigadora para poder relacionar con el impacto psicosocial.

Se utilizó la escala de Zarit española, se ha usado en varias ciudades de España y se ha apropiado en contextos de atención fundamental en salud con una compasiva seguridad y ha sobrepasado elevaciones predictivos efectivos de hasta 100% y un valor predictivo negativo (VPN) del 100%.

La Escala de Zarit es una escala de 22 preguntas diseñada para valorar la sobrecarga del cuidador, ampliamente utilizada en estudios de dependencia en atención primaria (Regueiro, Pérez, Gómara, & Ferreiro, 2007).

Obteniendo en cálculo estos datos y la necesidad de optimizar la salud y calidad de vida de la población, se reflexionó de específico notabilidad el estudio de los efectos que la realidad de cuidado alcanza provocar en los encargados de pacientes oncológicos, así como su asimilación con los efectos derivados en otras poblaciones, de acuerdo a esto la escala consto de 22 interrogaciones con 5 posibles contestaciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida (Regueiro, Pérez, Gómara, & Ferreiro, 2007).

Se obtendrá una puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46, y de “sobrecarga intensa” una puntuación superior a 56 (Regueiro, Pérez, Gómara, & Ferreiro, 2007).

Uno de sus antecesores preeminencias de la escala es que se ha confirmado su beneficio para la valoración de la carga y el valor de la representación de sobrecarga en numerosos estudios con cuidadores de personas que sufren diferentes tipologías de enfermedades como esquizofrenia, cáncer, Alzheimer, esclerosis múltiple, etc (Crespo & Rivas, 2015).

Tuvimos una encuesta que le caracterizaba a la población del cuidador, haciendo énfasis en sus necesidades de este.

Criterios de Inclusión

- Cuidadores que tengas más de 5 meses cuidando a su familiar, que padezcan de cáncer.
- Cuidadores formales o profesionales de la salud.
- Cuidadores que se mantienen las 24 horas cuidando a su familiar.

Criterios de Exclusión

- Cuidadores de medio tiempo
- Cuidadores que asistan a terapias para su ayuda emocional

El procedimiento que se realizó para poder recabar los datos fue aplicar la encuesta sociodemográfica y el test de Zarit, se le hizo conocer al cuidador que la información recabada es para fines académicos, seguido de eso se aplicó el test dándole

un tiempo estimado para que pueda responder y sin ninguna presión. Se tomó en cuenta el consentimiento informado para cada cuidador para no tener ningún problema al finalizar la prueba.

6. Preguntas clave de cada una

1. ¿Qué herramientas se necesitan para valorar la carga del cuidador?
2. ¿Existe una relación entre las actividades de cuidado y los niveles de sobrecarga?
3. ¿Hay diferencias en los niveles de sobrecarga de acuerdo con el parentesco que existe entre cuidador y paciente?
4. ¿Cómo cambia la vida del cuidador cuando comienza a cumplir la función de cuidar a su familiar?

7. Organización y procesamiento de la información

Para realizar la organización y procesamiento de la información se procedió a elaborar una encuesta sociodemográfica que incluían preguntas acerca de las actividades de cuidado y la escala de sobrecarga del cuidador (Zarit), ambos instrumentos se aplicaron mediante la plataforma google forms. El enlace fue enviado a través de correo electrónico a los cuidadores, a un total de 30 participantes de los cuales enviaron cuestionarios completos, en un lapso de 3 semanas.

Una vez realizadas las 30 encuestas se procedió a elaborar una base de datos en una plantilla de Excel, ubicando los datos en un cuadro de doble entrada en donde se fueron organizando los datos de la encuesta sociodemográfica, actividades de cuidado y la escala Zarit.

8. Análisis de la información

En esta investigación se pudo evidenciar que las edades de los cuidadores informales varían entre los 25 a 46 años. El 70% de los cuidadores son de género femenino, mientras que el 30% restante es masculino, el estado civil del 36% de la muestra es soltera/o en cuanto al nivel de estudios, un 44% de los cuidadores han llegado al nivel de universidad incompleta.

En cuanto a la organización familiar de las cuidadoras el 90% viven con la persona que cuidan y la persona que cuidan es su madre el 33%. El 50% de la muestra lleva un tiempo entre 1 a 3 años como cuidador informal. En el tipo de cáncer que padece la persona que cuidan el 27% corresponde a un diagnóstico de cáncer de pulmón, y en el estadio de la enfermedad el 30% se encuentra en etapa de recaída y en el mismo porcentaje quienes están en cuidados paliativos.

El 60% de cuidadores informales han tenido un cambio en su entorno familiar, el 31% tuvo problemas de pareja al igual que cambios en las relaciones familiares, mientras que el 57% también tuvo un cambio en su entorno social; el 58% menciono que no tenía vida social por tener el papel de cuidador informal.

En cuanto a las actividades de cuidado el 62,9% de cuidadores realizan tareas de cuidado personal como: bañarle, asearle, vestirle, peinarle. Además, en referencia a la pregunta de cómo se sienten realizando las actividades de cuidado el 77,10% de cuidadores se sienten estresados, el 77,10% se sienten agotados y el 31,40% dicen sentirse tristes. En cuanto a los resultados de la aplicación de la escala de Zarit todos los cuidadores informales presentaron puntajes sobre 56 por lo tanto el 100% de los encuestados presentan niveles de sobre carga intensa de acuerdo con lo que establece la escala.

(Cañizares, 2017) menciona en su estudio sobre “La Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad severa en la ciudad de Quito”, también identifica que las labores de cuidado mayoritariamente las realizan mujeres en un 65,3%. Se encontró una similitud en el tiempo que estuvieron a cargo como cuidadores informales el 24.6% lleva un tiempo de 1 a 5 años. Un 49.2% presentaron disfuncionalidad familiar, similar a esta investigación. En cuanto a la escala de Zarit el 75,4% de la población exhibieron una sobrecarga intensa dato similar al encontrado en la investigación realizada.

En Ecuador, se revisó un estudio que determinó el perfil del cuidador, encontrándose que el 76% de los cuidadores son de sexo femenino cifra similar a la obtenida en la presente investigación (Cañizares, 2017).

Sobre el estado civil hay diferencias entre los resultados obtenidos en el estudio de Cañizares (2017) donde el 37,3% son casadas, mientras que en esta investigación el porcentaje mayoritario de la muestra corresponde a personas solteras/os El 65,3% de cuidadoras son las madres que cumple el rol, mientras que en esta investigación el 33% el rol de cuidadoras son hijas. (Cañizares, 2017)

(Rodríguez, Calva, Carrión, & Reyes, 2021) realizaron un estudio de “Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa”, tienen resultados similares a los encontrados en esta investigación; por ejemplo respecto a la variable de género existe un 85.71% de mujeres, al igual que el 85.71% se vieron en la obligación de abandonar sus actividades laborales para dedicarse al cuidado de su familiar. Con base a la aplicación de la Escala de Zarit el 34.29% presenta sobrecarga intensa, con relación a este estudio en donde el 100% de cuidadores presentan sobre carga intensa.

En el estudio realizado el estado civil 62.86% son casados, mientras que en este estudio el 36% son solteras. El 37.14% tienen estudios primarios, al contrario, en este estudio un 44% han llegado al nivel de universidad incompleta. En cuanto al tiempo que lleva de cuidador el 22.86% llevan más de 30 años cuidando a su familiar, en cambio en esta investigación el 50% de la muestra lleva un tiempo entre 1 a 3 años como cuidador informal. El 71.43% de cuidadoras son madres y padres, mientras que en esta indagación el 33% de cuidadoras son hijas.

En el estudio de perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social por (Navarro, 2016) presenta características similares en el género el 84% es mujer, al igual que el cuidador es una hija, la mayoría de las cuidadoras tuvieron que dejar su trabajo por cumplir el rol de cuidador informal. Hay una similitud en el tiempo que llevan realizando actividades de cuidado en un promedio de 1 a años, al igual que las tareas que realiza, como: acompañamiento, aseo personal, etc. En cuanto a cómo se sienten realizando las actividades la mayoría de la población presentan niveles de estrés y ansiedad.

Las diferencias que existen en estos estudios es el estado civil entre el 70% y 80% están casados, en esta investigación por el contrario la mayoría de las cuidadoras el 36% son solteras. La edad va entre los 45 y 65 años, mientras que en esta investigación es de 25 y 46 años.

Haciendo referencias con los estudios del perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador por (Guato, Mendoza, Chiriboga, & Sáez, 2023) tiene semejanza en el predominio del sexo femenino con un 83,2%, el 57.9% son hijos, en cuanto al 42,6% conviven con el familiar que cuida.

En dicho estudio tiene diferencias en el estado civil el 48,9% son casadas, y en la población de esta investigación el 36% es soltera. En cuanto a la edad varía entre los 51 y 60 años, mientras tanto en mi investigación varía de los 25 y 46 años.

En la investigación de las características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales por (Amador, Puello, & Valencia, 2020) menciona en sus estudios peculiaridades similares, el 88 % de la muestra eran mujeres lo que permitió visibilizar la feminización del cuidado. El rango de edad predominante se situó entre 24 y 29 años, la condición civil referida por la mayoría era en unión libre, el parentesco con el paciente que cuida evidenció un predominio de madres cuidadoras de sus hijos (75 %), con un periodo mayoritario entre 4-6 años ejerciendo el rol de cuidador (Amador, Puello, & Valencia, 2020).

Los resultados de la escala de Zarit, en la que se asemeja que el 76 % de los cuidadores de pacientes en etapa terminal por cáncer consideraron en la exactitud para sobrecarga intensa, continuos del 24 % con sobrecarga ligera (Amador, Puello, & Valencia, 2020).

SEGUNDA PARTE:

9. Justificación

El presente trabajo de investigación está destinado a los cuidadores primarios familiares informales de los pacientes diagnosticados con cáncer, que tienen el rol de cuidador por el hecho de que sus familiares se encuentran en una etapa de recaída y de cuidados paliativos por lo que necesitan ayuda para realizar sus actividades diarias.

En el proyecto de investigación se planteó como objetivo general identificar los impactos psicosociales en los cuidadores primarios familiares informales de pacientes diagnosticados con cáncer en la ciudad de Quito, en el año 2023; como objetivos

específicos se plantearon los siguientes: identificar el rol del cuidador primario familiar informal de acuerdo con modelos teóricos y acepciones populares, conocer el impacto psicosocial en la calidad de vida del cuidador, comprender el impacto psicosocial y la sobrecarga que con lleva las tareas de cuidado en cuidadores primarios familiares informales.

La variación poblacional derivados en los actuales tiempos, el crecimiento de la expectativa de vida y la degeneración de las personas sobrellevan un característico aumento de padecimientos que demandan cuidado y atención permanente. De hecho, el acontecimiento y prevalencia de enfermedades de larga permanencia como el cáncer o las patologías neurodegenerativas ha desarrollado ampliamente en los últimos años (Mesa, Ramos, & Redolat, 2017).

Los siguientes descubrimientos manifiestan un panorama de los cuidadores informales de personas con cáncer y los retos que enfrentan: Dentro del análisis del perfil psico-social del cuidador primario informal sostienen que entre las principales actividades que realizan el 26.1 %, está orientado a brindarle compañía, ayudarle en su higiene personal (bañar, vestir, alimentar, cargar, transportarlo, llevarlo al médico y darle su medicación), hasta realizar trámites administrativos y legales del paciente. Con respecto a cada actividad se encontró que el 13.04% lo llevaba al médico, 15.21% le brindaba compañía, lo lleva al médico y realizaba algún trámite administrativo, es importante mencionar también que el 82.6% de los cuidadores refirió no tener una fuente de información suficiente sobre la enfermedad y los tipo de cuidados que requiere, mientras que el 17.4% sí tenía acceso a con dicha información, el 86.96% en cambio desconocía las implicaciones de tener cáncer y el 13.04% sí los sabia (Guamán, 2017).

Al finalizar la investigación se identificará los impactos psicosociales que tienen los cuidadores primarios familiares informales. Tendrá una contribución en el área clínica

debido a que se trabajara con ayuda de profesionales de salud, e identificaremos el impacto que están causando en los cuidadores.

Los datos estadísticos que existen en Ecuador sobre cuidadores son muy pocos, por eso motivo también es la importancia de esta investigación para poder llegar a una cierta estadística sobre los cuidadores, ya que muchas veces no son tomados en cuenta por ser informales.

Ecuador reconoció 29.273 asuntos diferentes de cáncer en el 2020. De ellos, 76.062 son dominante (cinco años de sufrir cáncer y recién descubiertos) y 15.123 pacientes murieron (Pública, 2022).

En Ecuador la repercusión de cáncer es de 157,2 casos por 100.000 por poblador, como se desglosa del dictamen ofrecido a ver por la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC, 2023).

Este análisis se basa en la casuística de pacientes con cáncer residentes en la ciudad de Quito: 25.351 mujeres y 19.610 hombres que da un total de 44.961 personas en 25 años, El primer informe que llama la atención es el aumento de más de dos veces del número de casos: entre hombres, 2.406 casos en el quinquenio 1986-1990 y 5.882 en el último periodo 2006-2010 y de 3.411 casos en mujeres en el primer quinquenio a 7.205 en el último. Este gran aumento de casos se debe en primer lugar al crecimiento de la población de Quito, de 993.983 habitantes según el censo de 1982 a 1'619.146 en el censo 2010 (Cueva & Yépez, 2014).

La motivación por investigar este tema fue también por temas personales, ver cómo afecta al cuidador que pasa las 24 horas con el paciente, a diferencia de los otros familiares que no tienen el rol de cuidador.

10. Caracterización de los beneficiarios

El proyecto está dirigido hacia las personas que cumplen el rol de cuidadores, los elementos que pueden ser considerados relevantes en la investigación es que las respuestas de la prueba sean verdaderas y los cuidadores colaboren.

La población para investigar tenía las características de cuidadores que residen en la ciudad de Quito, de género masculino y femenino, la edad varía entre los 25 a 46 años, su condición socioeconómica es media, la población es de etnia mestiza.

La población para investigar cuenta con los criterios y características propias de un cuidador, ya que son personas que tienen o han tenido que cumplir el rol de cuidador primario familiar informal con alguno de sus familiares durante el lapso de la enfermedad de los pacientes.

(Crespo & Rivas, 2015) Menciona que “entender las consecuencias negativas que sobrelleva la obligación tanto en el encargado como en el individuo receptor de atenciones, igualmente como en la concordancia que el originario instituye con la subalterna”.

11. Interpretación

Tabla 1

Edades

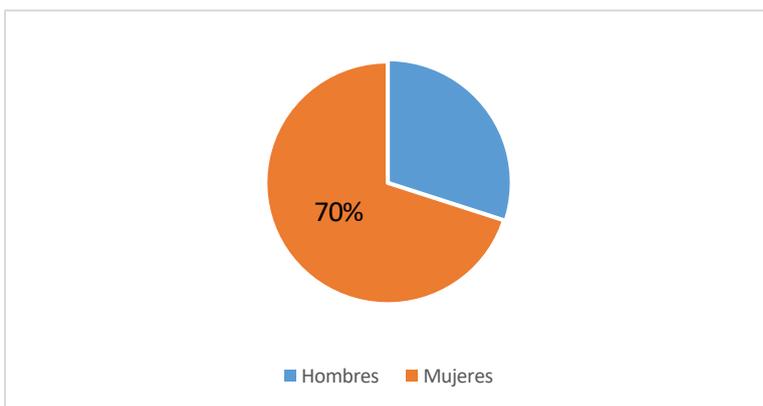
| Rangos | Frecuencia |
|------------|------------|
| 25-30 años | 6 |
| 31-35 años | 11 |
| 36-40 años | 8 |
| 41-46 | 5 |

Nota: La tabla 1 representa las edades de los cuidadores informales de pacientes diagnosticados con cáncer.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 1

Género

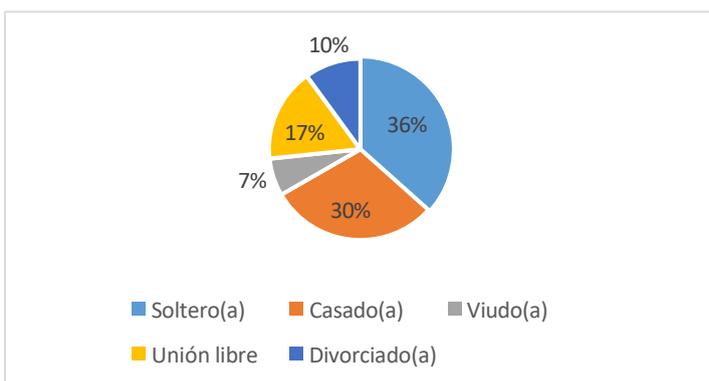


Nota: La ilustración 1 pertenece a la información de los cuidadores informales, donde el 30% pertenece al género masculino y el 70% al género femenino.

Elaborado por Naranjo, A. 2023.

Figura 2

Estado Civil

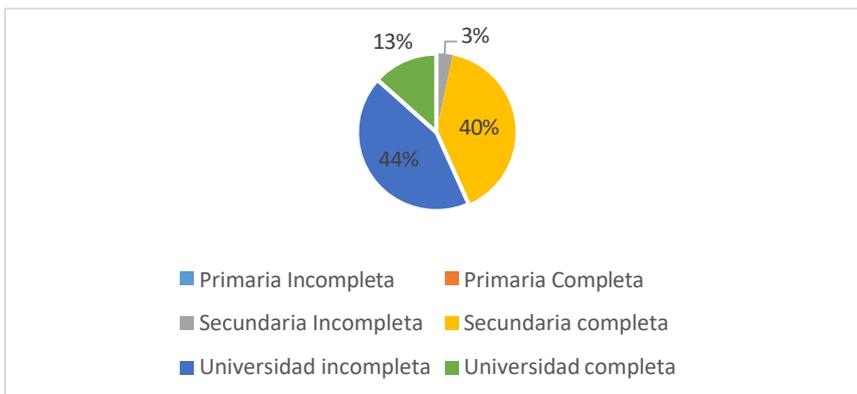


Nota: La ilustración 2 muestra las cifras del estado civil de los cuidadores informales, donde el 36% es soltera/o, seguido del 30% que son casados/as, un 17% de la población está en unión libre, un 10% de los cuidadores son divorciados/as, el 7% es de familiares viudos/as.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 3

Nivel de Escolaridad

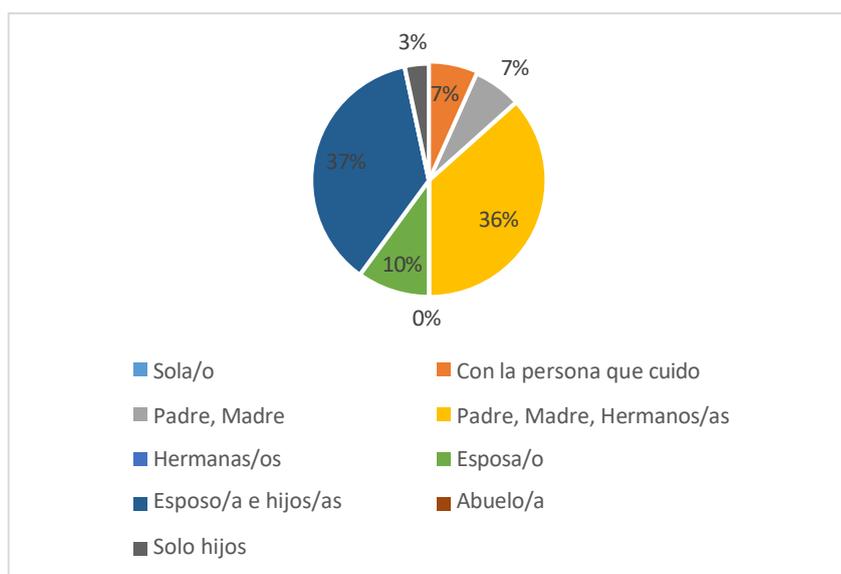


Nota: La ilustración 3 representa el nivel de escolaridad que tiene cada cuidador informal, tienen un 44% con el nivel de escolaridad de universidad incompleta, el 40% tiene secundaria completa, el 13% tienen una escolaridad de universidad completa, y el 3% restante tiene secundaria incompleta.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 4

¿Con quién/es vive?

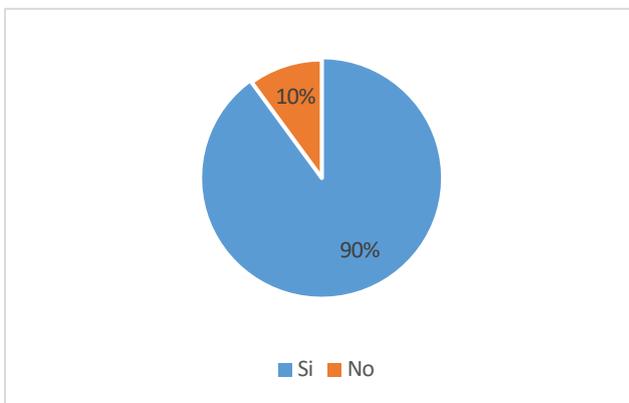


Nota: La ilustración 4 es sobre el círculo familiar de los cuidadores informales. El 37% vive con su esposo/a e hijos/as, seguido del 36% vive con padre, madre, hermanos/as, un 10% con la esposa/o.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 5

¿Usted vive con la persona que cuida?

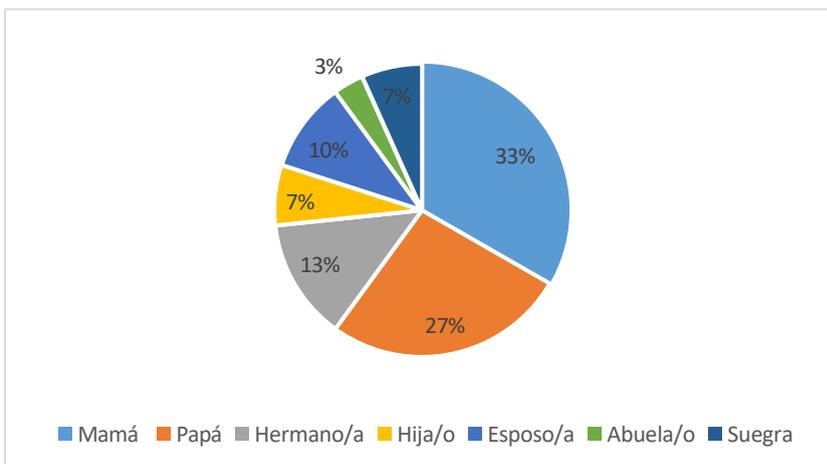


Nota: La ilustración 5, es sobre si el cuidador informal vive con el paciente, el 90% si vive con el paciente y el 10% de cuidadores no viven con el paciente.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 6

¿A qué familiar cuida?



Nota: La ilustración 6 representa a qué familiar cuida en su entorno. El 33% cuida a su mamá, seguido del 27% que cuida a su padre, y el 13% a su hermano/a.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Tabla 2

¿Cuánto tiempo tiene como cuidador primario familiar informal?

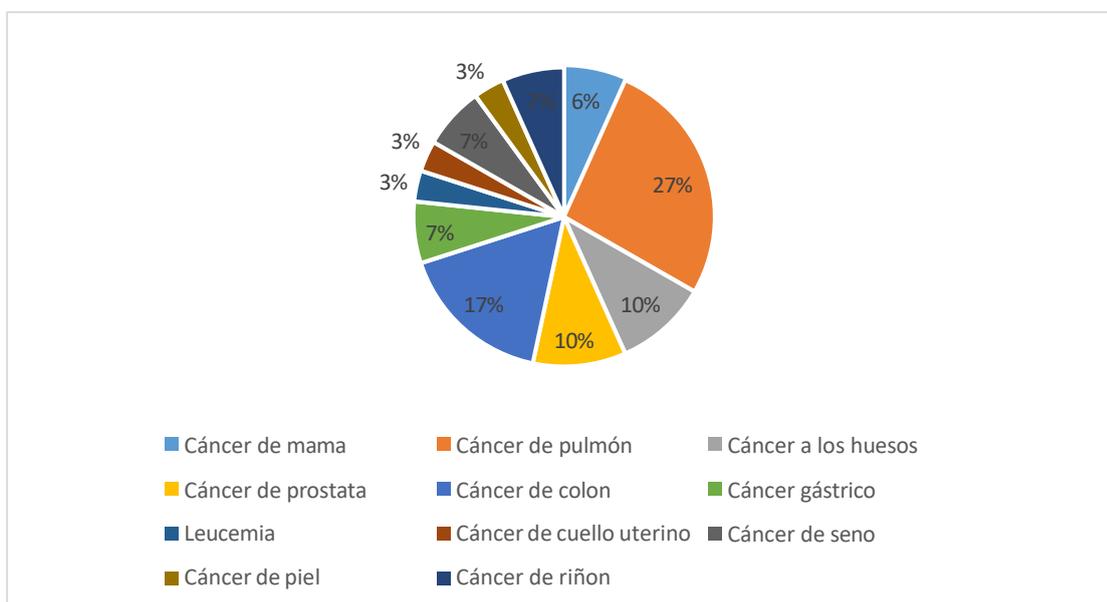
| Rango | Frecuencia |
|--------|------------|
| 1 año | 6 |
| 2 años | 6 |
| 3 años | 6 |
| 4 años | 7 |
| 5 años | 2 |
| 6 años | 3 |

Nota: La tabla 2 muestra el tiempo que lleva el cuidador realizando las tareas de cuidado, se puede evidenciar que el 50% lleva entre el año hasta 3 años de realizar las tareas, al igual que el 17% entre 4 y 5 años. El 16% lleva 6 años ayudando a realizar las tareas de cuidado a su familiar.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 7

¿Cuál es el tipo de cáncer de la persona que usted cuida?

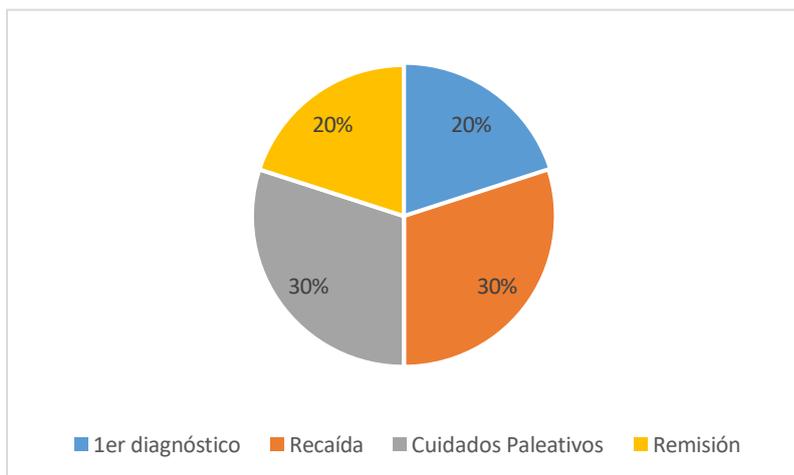


Nota: La ilustración 7 representa el tipo de cáncer que tiene el paciente. El 27% tiene cáncer de pulmón, el 17% cáncer de colon, con el 10% cáncer de próstata tal como cáncer a los huesos.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 8

¿En qué etapa de la enfermedad se encuentra la persona que cuida?



Nota: La ilustración 8 representa la etapa en la que se encuentra el paciente. EL 30% se encuentra en la etapa de recaída, al igual que cuidados paliativos, el 20% se encuentra en remisión y 1er diagnóstico.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Tabla 3

¿En qué consisten las actividades de cuidado que realiza?

| Actividades | % de respuesta |
|------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| Movilización en la cama o silla de ruedas | 37,1 |
| Tareas de cuidado personal(bañarle, asearle, vestirle, peinarse) | 62,9 |
| Alimentación (cocinar. Darle de comer) | 91,4 |
| Trámites administrativos(ir al médico, papeles relacionados al hospital o clínica) | 85,7 |

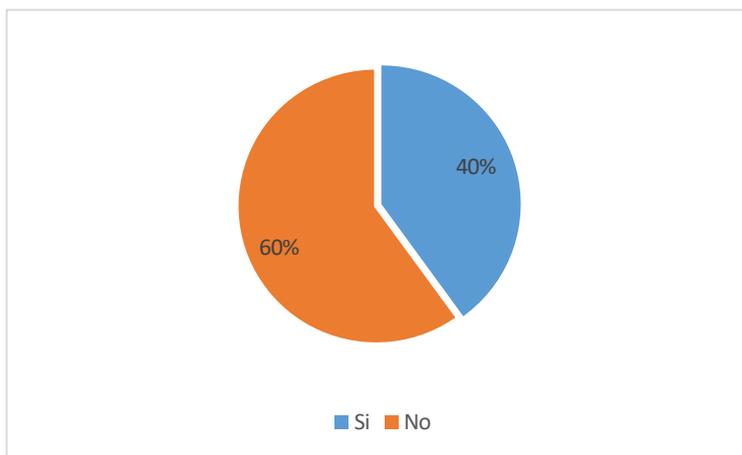
Nota: La tabla representa el porcentaje de las actividades que realizan los familiares, cabe recalcar que en el cuestionario podían escoger más de 1 respuesta por lo cual se

toma en cuenta el porcentaje de las contestaciones de cada ítem. El resultado es sobre el 100%.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 9

¿Desde que desempeña el rol de cuidador familiar informal ha cambiado su entorno familiar?

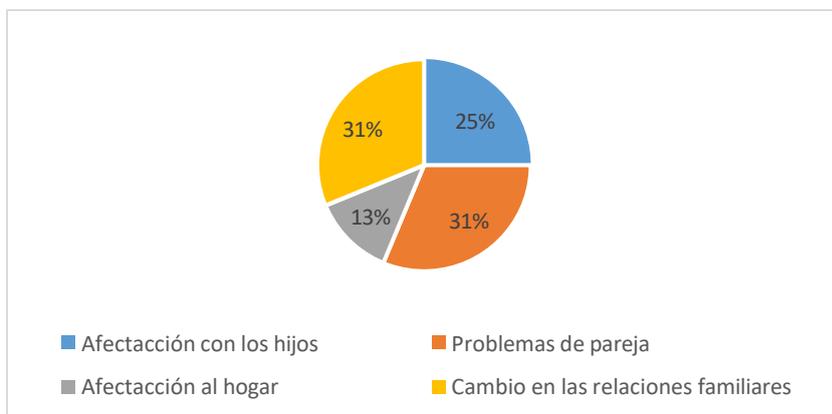


Nota: La ilustración 9 muestra si tuvo un cambio en su entorno familiar desde que desempeña el rol de cuidador informal. El 60% dice que sí.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 10

¿Cómo cambio su entorno familiar?



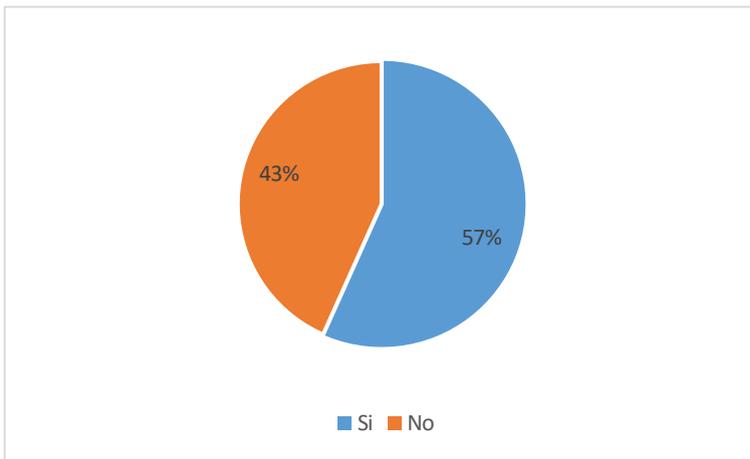
Nota: La ilustración 10 hace referencia a las categorías en las que identifiqué un cambio en su entorno familiar. El 31% tuvo problemas de pareja al igual que cambios en las

relaciones familiares, el 25% tuvo una afectación con los hijos, el 13% tuvo una afectación en el hogar.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 11

¿Desde que desempeña el rol de cuidador familiar informal ha cambiado su entorno social?

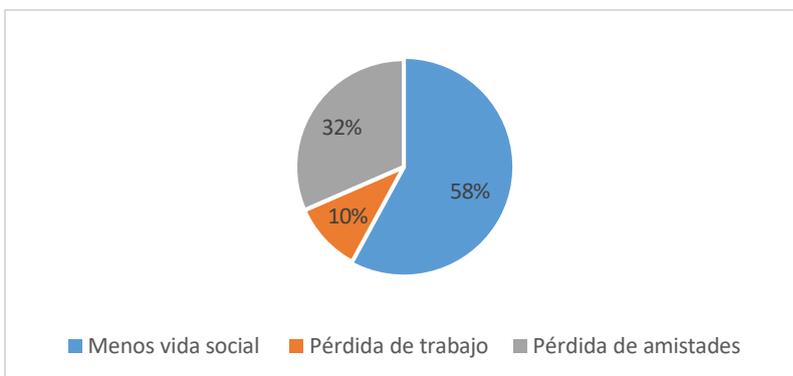


Nota: La ilustración 11 demuestra si tuvo un cambio en su entorno social desde que desempeña el rol de cuidador informal. El 57% dijo que sí.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Figura 12

¿Cómo cambio su entorno social?



Nota: La ilustración 12 interpreta las categorías obtenidas es el cambio al entorno social. El 58% dijo que no tenía vida social.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Tabla 4

¿Cómo se siente realizando las tareas de cuidado?

| Estado de ánimo | % de respuestas |
|-----------------|-----------------|
| Estresada/o | 77,10% |
| Irritada/o | 40% |
| Agotada/o | 77,10% |
| Triste | 31,40% |
| Ansiosa/o | 14,30% |

Nota: La tabla 4 demuestra cómo los cuidadores informales se sienten realizando las tareas de cuidado. Cabe recalcar que en el cuestionario podían escoger más de 1 respuesta por lo cual se toma en cuenta el porcentaje de las contestaciones de cada ítem. El resultado es sobre el 100%.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

Tabla 5

Escala de Zarit

| Participantes | Puntaje de Zarit | Interpretación |
|---------------|------------------|--------------------|
| 1 | 75 | Sobrecarga intensa |
| 2 | 70 | Sobrecarga intensa |
| 3 | 84 | Sobrecarga intensa |
| 4 | 79 | Sobrecarga intensa |
| 5 | 82 | Sobrecarga intensa |
| 6 | 84 | Sobrecarga intensa |
| 7 | 75 | Sobrecarga intensa |
| 8 | 82 | Sobrecarga intensa |
| 9 | 86 | Sobrecarga intensa |
| 10 | 83 | Sobrecarga intensa |
| 11 | 82 | Sobrecarga intensa |

| | | |
|----|----|--------------------|
| 12 | 85 | Sobrecarga intensa |
| 13 | 84 | Sobrecarga intensa |
| 14 | 69 | Sobrecarga intensa |
| 15 | 79 | Sobrecarga intensa |
| 16 | 79 | Sobrecarga intensa |
| 17 | 83 | Sobrecarga intensa |
| 18 | 69 | Sobrecarga intensa |
| 19 | 68 | Sobrecarga intensa |
| 20 | 93 | Sobrecarga intensa |
| 21 | 73 | Sobrecarga intensa |
| 22 | 80 | Sobrecarga intensa |
| 23 | 72 | Sobrecarga intensa |
| 24 | 96 | Sobrecarga intensa |
| 25 | 62 | Sobrecarga intensa |
| 26 | 66 | Sobrecarga intensa |
| 27 | 65 | Sobrecarga intensa |
| 28 | 93 | Sobrecarga intensa |
| 29 | 98 | Sobrecarga intensa |
| 30 | 61 | Sobrecarga intensa |

Nota: La tabla 5 representa la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, que fue aplicada a los cuidadores informales de pacientes diagnosticados con cáncer, donde los cuidadores informales presentan el 100% de sobrecarga intensa. En la escala se interpreta los valores de la siguiente manera: - 46 ausencia de sobrecarga, 47-55 sobrecarga ligera, mayor a 56 sobrecarga intensa.

Elaborado por: Naranjo, A. 2023.

12. Principales logros del aprendizaje

En la elaboración de la investigación se utilizó las herramientas del test de carga del cuidador Zarit y una encuesta sociodemográfica, estas herramientas permitió poder conocer sobre las condiciones de los cuidadores.

Al igual que ayudo a desarrollar conocimientos sobre el papel de cuidador y de la carga que conlleva el cuidador al realizar las actividades de cuidado a su familiar, como es que un papel de cuidador cambia en su entorno familiar y social, haciendo énfasis en los cuidadores que tienen a sus familiares en etapas de recaída y de cuidados paliativos.

Fue importante la participación de los cuidadores, al igual que cuando se interactuó con los mismos permitió entender un poco más sobre su vida antes de su rol de cuidador y cómo fue su transición durante el rol del mismo, como tuvo que enfrentarse a sus dificultades que se iban presentando durante el proceso de la enfermedad de su familiar.

13. Conclusiones y recomendaciones

1. De acuerdo con el análisis realizado a los cuidadores primarios informales de pacientes diagnosticados con cáncer se puede concluir que los impactos psicosociales son: estrés, ansiedad y tristeza relacionado a la dimensión personal y distanciamiento social referente a lo colectivo, estos impactos influyen en la mayoría de la población por tener el rol de cuidador; tal como se proyectó en el objetivo general de esta indagación.

2. Se evidencia que los roles de los cuidadores primarios informales se sitúa fundamentalmente en hijas que cuidan a sus padres, pudimos identificar el rol del cuidador primario informal como lo planteamos en el objetivo específico.

3. Conocimos los impactos psicosociales que produce en la calidad de vida del cuidador teniendo cambios en su círculo familiar y social, afectando su calidad de vida.

4. Comprendimos la sobrecarga que con lleva las tareas de cuidado

en cuidadores primarios familiares informales, aplicando la Escala de Zarit, es por eso que el psicólogo juega un papel muy importante en la vida de los cuidadores, teniendo en cuenta que los cuidadores tendrán una contribución en el área clínica y social con ayuda de profesionales de salud.

5. Podemos concluir que el papel de cuidador informal por lo general recae sobre la feminidad, con edades comprendidas entre 25 a 46 años, la mayoría solteras, con un nivel de universidad incompleta, la mayoría de las cuidadoras son hijas.

6. Concluimos que la mayoría de los cuidadores viven en el mismo hogar de la persona que cuidan, las principales tareas de cuidado que realizan son: bañarle, asearle, vestirle, peinarle, llevan ejerciendo el rol de cuidador informal entre 1 a 3 años, los cuidadores informales se sienten agotados, estresados y tristes, con estos resultados podemos concluir que los cuidadores comúnmente ven afectado su estado de salud y su prosperidad debido a al entorno de estrés.

7. Se concluye que la mayoría de los cuidadores informales tuvieron cambios en su vida familiar, social y laboral por ejercer el papel de cuidador, presentando niveles de sobrecarga intensa, teniendo causas en su salud física y mental, al mismo tiempo teniendo problemas en sus hogares.

Recomendaciones

1. Se recomienda habilitar espacios de apoyo grupales para cuidadores con el fin de que entiendan que también hay otras personas que viven su misma situación y aprovechar las experiencias que tienen los diferentes usuarios.

2. Se recomienda realizar talleres donde se involucren a la familia de la persona diagnosticada con cáncer y a su cuidador para conocer los cambios que las actividades de cuidado generan en el entorno personal, familiar, social y laboral que experimenta el cuidador.

14. Referencias bibliográficas

- Amador, C., Puello, E., & Valencia, N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana Salud Pública*.
- Cañizares, V. (2017). *Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad severa en la Magdalena y Chilibulo, periodo de marzo a octubre de 2016*. Quito.
- Crespo, M., & Rivas, M. T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*, 9-15.
- Cueto, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D., & Montalvo, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Revista Salud Uninorte*, 249-259.
- Cueva, P., & Yépez, J. (27 de Noviembre de 2014). *EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER EN QUITO 2006-2010*. Quito: Solca . Obtenido de Solca Quito.
- Díaz, C., Rodríguez, Y., Sánchez, Y., & Dunn, E. (2020). Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 1-11.
- Díaz, M. (2021). CUIDADOR PRINCIPAL Y LA DISCAPACIDAD EN EL ECUADOR: UN ENFOQUE DE REVISIÓN. *Tesis de Licenciatura*. UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO, Ambato.
- Guamán, G. (2017). Incidencia del síndrome de sobrecarga del cuidador informal de pacientes oncológicos” En la Fundación “Jóvenes contra el Cáncer”. *Tesis de Licenciatura*. Universidad Central del Ecuador, Quito.
- Guato, P., Mendoza, S., Chiriboga, M., & Sáez, K. (2023). Perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador. *Revista Eugenio Espejo*.
- Guzmán, O., & Caballero, T. (2012). La definición de factores sociales en el marco de las investigaciones actuales. *Santiago*, 336-350.
- IARC. (02 de Marzo de 2023). *La Roche*. Obtenido de La Roche: <https://www.roche.com.ec/es/informacion/cancer.html>
- López, E. (2016). Cuidar a los que cuidan. *Ciencia y Salud virtual*, 62-70 .
- Mesa, P., Ramos, M., & Redolat, R. (2017). 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*, 93.
- Morales, F. (2012). *Conozca 3 tipos de investigación: Descriptiva, Exploratoria y Explicativa*.
- Navarro, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y Ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo Social Hoy*, 63-83.

- OMS. (2023). *OMS* . Obtenido de OMS: https://www.who.int/es/health-topics/cancer#tab=tab_1
- Pública, M. d. (04 de Febrero de 2022). *Ministerio de Salud Pública*. Obtenido de Ministerio de Salud Pública: <https://www.salud.gob.ec/diagnostico-y-deteccion-oportunas-son-claves-para-detectar-el-cancer/#:~:text=Ecuador%20registr%C3%B3%2029.273%20casos%20nuevos,detectados%20y%2015.123%20pacientes%20fallecieron.>
- Puerto, H. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista cuidar*, 1029-1040.
- Quintana, I., Mendoza, R., Bravo, C., & Mora, M. (2018). Enfoque psicosocial. Concepto y aplicabilidad en la formación profesional de estudiantes de Psicología. *Revista Reflexión e Investigación Educativa*, 89-98.
- Ramírez del Castillo, A., Morales, O., Vázquez, T., Sánchez, F., Ramos, S., & López, B. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 485-494.
- Regueiro, A., Pérez, A., Gómara, S., & Ferreiro, M. C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención primaria*, 185-188.
- Rodríguez, Y., Calva, V., Carrión, C., & Reyes, B. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Revista Científica Multidisciplinar*, 2527-2544.
- Ruiz, A., & Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería neurológica*, 163-169.
- Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, L. (2014). *Definiciones de los enfoques cuantitativo y cualitativo, sus similitudes y diferencias*. México: Metodología de la Investigación.
- Whizar, V., & Ochoa, G. (2005). Conceptos actuales en dolor por cáncer. *Anestesia en México*, 53-69.

15. Anexos

| N° | PREGUNTA | RESPUESTA | OPCIONES DE RESPUESTA |
|----|-------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| | CONSENTIMIENTO INFORMADO | | |
| 1 | Edad | abierta | |
| 2 | Género | Masculino Femenino No binario | Una sola opción |
| 3 | Estado civil | Soltera(o) Casada(o) Divorciada (o) Viuda(o) Unión libre | Una sola opción |
| 4 | Nivel de escolaridad | Ninguna Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Universidad incompleta Universidad completa | Una sola opción |
| 5 | ¿Con quién/es vive? | Sola/o Con la persona que cuida Padre, Madre Padre, Madre, hermanas/nos Hermanas/nos Esposa/o Esposa/o e hijas/os Otros | Una sola opción |
| 6 | ¿A qué familiar cuida? | Mamá Papá Hermana/o Hija/o Esposa/o Abuela/o Otro | Más de una opción |
| 7 | ¿Cuánto tiempo tiene como cuidador primario familiar informal? | abierta | |
| 8 | ¿Cuál es el tipo de cáncer de la persona que usted cuida? | abierta | |
| 9 | ¿En qué etapa de la enfermedad se encuentra la persona que cuida? | 1er diagnóstico Recaída Cuidados Paliativos Remisión Otros ... | Una sola opción |
| 10 | ¿En qué consisten las actividades de cuidado que realiza? | Movilización en la cama o silla de ruedas Tareas de cuidado personal Alimentación Trámites administrativos Otros | Más de una opción |

| | | | |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| 11 | ¿Desde que desempeña el rol de cuidador familiar informal ha cambiado su entorno familiar? | Si No | |
| 12 | ¿Cómo cambio su entorno familiar? | Abierta | |
| 13 | ¿Desde que desempeña el rol de cuidador familiar informal ha cambiado su entorno social? | Si No | |
| 14 | ¿Cómo cambio su entorno social? | abierta | |
| 15 | ¿Cómo se siente realizando las tareas de cuidado? | Estresada Feliz Irritada Agotada Triste Ansiosa Otra | Mas de una opción |
| 16 | ESCALA ZARIT | | |
| 17 | Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 18 | Piensa que debido al tiempo que dedica a su familia no tiene suficiente tiempo para usted | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 19 | Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades(trabajo, familia) | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 20 | Siente vergüenza por la conducta de su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 21 | Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 22 | Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros de su familia | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 23 | Tiene miedo por el futuro de su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces | |

| | | | |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|--|
| | | Casi siempre | |
| 24 | Piensa que su familiar depende de usted | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 25 | Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 26 | Se siente tenso cuando está cerca de su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 27 | Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 28 | Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 29 | Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 30 | Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 31 | Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 32 | Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 33 | Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |

| | | | |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|--|
| 34 | Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 35 | Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 36 | Piensa que debería hacer más por su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 37 | Piensa que podría cuidar mejor a su familiar | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |
| 38 | Globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre | |