

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA TERAPIA FÍSICA MÉDICA



**TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DE TÍTULO DE LICENCIATURA EN
TERAPIA FÍSICA MÉDICA**

TEMA: CARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE
PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL
CÁNCER.

AUTORA: Vanessa Chávez Herrera

DIRECTORA: MSc. Katherine Geovanna Esparza Echeverría

Ibarra-Ecuador

2019-2020

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA TUTORA DE TESIS

Yo, **Lcda. Katherine Geovanna Esparza Echeverria MSc.** en calidad de tutora de la tesis titulada **“CARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER.”** de autoría de: **Vanessa Chávez Herrera.** Una vez revisada y hechas las correcciones solicitadas certifico que está apta para la defensa, y para que sea sometida a evaluación de tribunales.

En la ciudad de Ibarra, al 25 día del mes de agosto de 2020

Lo certifico:



Lcda. Katherine Geovanna Esparza Echeverria MSc

C.I: 1003176110

DIRECTORA DE TESIS



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

BIBLIOTECA UNIVERSITARIA

AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

En cumplimiento del Art. 144 de la Ley de Educación Superior, hago la entrega del presente trabajo a la Universidad Técnica del Norte para que sea publicado en el Repositorio Digital Institucional, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	175979853-9		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Chávez Herrera Vanessa		
DIRECCIÓN:	Jaime Félix Tafur (La Victoria)		
EMAIL:	vchavezh@utn.edu.ec		
TELÉFONO FIJO:	06261-5851	TELÉFONO MÓVIL:	0981545777
DATOS DE LA OBRA			
TÍTULO:	"CARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER."		
AUTOR (ES):	Chávez Herrera Vanessa		
FECHA:			
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO			
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO		
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Licenciatura en Terapia Física Médica		
ASESOR /DIRECTOR:	Lcda. Katherine Geovanna Esparza Echeverria MSc		

2. CONSTANCIAS

La autora (es) manifiesta (n) que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto, la obra es original y que es (son) el (los) titular (es) de los derechos patrimoniales, por lo que asume (n) la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá (n) en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

En la ciudad de Ibarra, al 25 día del mes de agosto de 2020

EL AUTOR:



Vanessa Chávez Herrera

C.I.: 175979853-9

REGISTRO BIBLIOGRÁFICO

Guía: FCS-UTN

Fecha: Ibarra, 25 de agosto de 2020

Vanessa Chávez Herrera “CARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER.”. Trabajo de Grado. Licenciada en Terapia Física Universidad Técnica del Norte, Ibarra.

DIRECTORA: Lcda. Katherine Geovanna Esparza Echeverria MSc

El objetivo general de esta investigación es determinar la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos de la Fundación Jóvenes Contra El Cáncer. Los objetivos específicos fueron: caracterizar sociodemográficamente los cuidadores informales e identificar el nivel de sobrecarga que tiene el cuidador y evaluar la calidad de vida de los cuidadores informales y comparar la calidad de vida con la sobrecarga del cuidador informal.

Fecha: Ibarra, 25 de agosto de 2020



Lcda. Katherine Geovanna Esparza Echeverria MSc

Directora



Vanessa Chávez Herrera

Autora

DEDICATORIA

Cada esfuerzo que yo he hecho va dedicado a mi hija Dulce María, ella que es mi todo, mi motor para salir adelante cada día a pesar de las circunstancias que me presenta la vida. A mi mamá que lucho para que yo sea una profesional, siempre impulsándome en mis estudios y en mi vida.

A la persona que me motivo para que siga esta hermosa carrera mi mamita que desde el cielo va estar orgullosa de su hija por sacar adelante con mucho esfuerzo a su nieta. A mi familia que siempre me han apoyado y brindado amor

Y con mucho cariño les dedico a mis amigos, por estar ahí siempre conmigo.

Vanessa Chávez Herrera

AGRADECIMIENTO

Primeramente, agradecida totalmente con mi Dios que me ha dado salud para poder realizar mis estudios y demás sueños que poco a poco he podido cumplir siempre guiada de la mano de Dios.

A mi tutora de tesis, Mgs. Katherine Esparza, quien me ha sabido guiar, dar consejos y tenerme mucha paciencia en este proceso durante la elaboración de mi trabajo de grado. también a la universidad por permitirme pertenecer aquí y prepararme profesionalmente, agradezco a los licenciados por todas sus enseñanzas y conocimientos impartidos durante estos años.

Mi más profundo agradecimiento a mi madre Patricia Herrera quien fue la que me dio la vida y me dio siempre su apoyo incondicional para que realice mis sueños, gracias a ella que me saco adelante cada día con sus esfuerzo y lucha, enseñándome siempre los valores para que sea una buena persona y profesional, no existen palabras y no me alcanzara la vida para agradecerle todo lo que ella ha hecho por mí.

Agradezco a mi amiga Mónica y a su familia que son parte importante en mi vida y siempre han estado ahí dándome ánimos cuando yo más lo he necesitado. A mis amigos de la universidad que desde un inicio siempre estuvieron ahí a pesar de nuestras diferencias, pero son un gran grupo y como todo ser humano tenemos nuestras virtudes y defectos, pero van hacer grandes profesionales. Gracias a mi licen Jaque y a la Doc. Sandra por las enseñanzas que me brindaron y permitirme formar parte de su equipo de trabajo.

Gracias a mis hermanos, mi hija, demás familia y amigos que siempre me han apoyado con sus palabras y bendiciones para que yo siga adelante. Y a la fundación Jóvenes Contra el Cáncer que me permitieron realizar mi tesis.

Vanessa Chávez Herrera

ÍNDICE GENERAL

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA TUTORA DE TESIS.....	ii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	iii
REGISTRO BIBLIOGRÁFICO	v
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO.....	vii
ÍNDICE GENERAL.....	viii
ÍNDICE DE TABLAS	xi
RESUMEN.....	xii
ABSTRACT	xiii
TEMA:	xiv
CAPITULO I.....	1
1. Problema de investigación	1
1.1. Planteamiento del problema.....	1
1.2. Formulación del problema.....	3
1.3. Justificación	4
1.4. Objetivos.....	5
1.5. Preguntas de investigación.....	5
CAPITULO II	6
2. Marco teórico	6
2.1. Marco teórico referencial.....	6
2.1.1. Cuidador	6
2.1.2. Cuidador informal	6
2.1.3. Cuidador primario	7
2.1.4. Derechos y deberes del cuidador.....	7
2.1.5. Carga del cuidador.....	8
2.1.6. Síndrome de Sobrecarga del Cuidador.	9
2.1.7. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario.....	9
2.1.8. Cuidado en el domicilio de pacientes oncológicos.....	9
2.1.9. Los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales.....	10

2.1.10.	Agotamiento físico del cuidador.	10
2.1.11.	Sobrecarga de los cuidadores de los pacientes oncológicos.....	10
2.1.12.	Grado de dependencia del paciente oncológico	10
2.1.13.	Cuidados paliativos	11
2.1.14.	Calidad de vida.....	13
2.1.15.	Calidad de vida de los cuidadores informales.....	14
2.1.16.	Percepción de la calidad de vida de cuidadores	14
2.1.17.	El recto de los cuidadores.....	15
2.1.18.	Oncología	15
2.1.19.	Cáncer y transición demográfica en América Latina y el Caribe.....	16
2.1.20.	Definición del Cáncer según la OMS	16
2.1.21.	Instrumento de evaluación.....	18
2.3.	Marco Legal y Ético	19
2.3.1.	Constitución de la República.	19
2.3.2.	Objetivo del Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021-Toda una Vida.	20
CAPITULO III.....		22
3.	Metodología de la investigación	22
3.1.	Diseño de la investigación	22
3.2.	Tipo de la investigación.....	22
3.3.	Localización y ubicación del estudio.....	23
3.4.	Población y Muestra	23
3.5.	Criterios de inclusión y exclusión.....	23
3.6.	Operaciones de variables	24
3.7.	Métodos de recolección de información.....	27
3.8.	Técnicas e instrumentos.....	27
3.8.1.	Técnicas.....	27
3.8.2.	Instrumentos	28
3.8.3.	Validación de instrumentos	28
3.9.	Análisis de datos	29
CAPITULO IV.....		30
4.	Discusión de Resultados	30
4.1.	Análisis e interpretación de resultados.	30
4.2.	Respuestas a las preguntas de investigación.....	40

CAPITULO V	41
5. Conclusiones y recomendaciones	41
5.1. Conclusiones.....	41
5.2. Recomendaciones	42
BIBLIOGRAFÍA.....	43
ANEXOS.....	53
Anexo 1. Oficio de la autorización de la Institución.....	53
Anexo 2. Consentimiento informado.	54
Anexo 3. Ficha sociodemográfica	55
Anexo 4. Test de Zarit	57
Anexo 5. Escala de Calidad de vida Whoqol-Bref.....	58
Anexo 6. Evidencia Fotográfica	62
Anexo 7. Certificado del Abstract	67
Anexo 8. Certificado del URKUND	68

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Caracterización de los cuidadores informales por edad.....	30
Tabla 2. Caracterización de los cuidadores informales por género	31
Tabla3. Caracterización de los cuidadores informales por su estado civil	32
Tabla4. Caracterización de los cuidadores informales por etnia.....	33
Tabla5. Caracterización de los cuidadores informales por las personas que cuida	34
Tabla6. Caracterización de los cuidadores informales por según su escolaridad	35
Tabla7. Nivel de sobrecarga que tiene el cuidador mediante la escala de Zarit	36
Tabla8. Calidad de vida de los cuidadores informales.....	37
Tabla9. Distribución de la calidad de vida con la sobrecarga del cuidador informal	38

RESUMEN

CARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER.

Autora: Vanessa Chávez Herrera

Correo: vanessachavez96@hotmail.com

La carga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos, es de vital importancia ya que ellos son los que le brindan su atención total y apoyo a las personas que están a su cuidado, están ahí presentes en el transcurso de la enfermedad, pero al igual los cuidadores también se ven afectados por el acumulo de presiones, responsabilidades, cansancio, agotamiento físico, estrés, que esto poco a poco presentan problemas en su salud. El principal objetivo de la presente investigación fue determinar la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos de la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer. La metodología del estudio es cualicuantitativo, no experimental, descriptiva, y de corte transversal. La muestra se determinó mediante los criterios de inclusión y exclusión con un total de 30 cuidadores informales. Mediante la caracterización de los cuidadores informales se evidenció predominio del rango de edad de 29-39 años siendo en su mayoría de género femenino, etnia mestiza, presentando un estado civil casado/as, y finalmente presentando estudios de nivel primario; se identificó un porcentaje mayoritario de cuidadores que tienen una persona con cáncer a su cargo; predominantemente los cuidadores presentan una sobrecarga leve; en su calidad de vida presentaron mayor afectación en el dominio de relaciones sociales con una calidad de vida buena, en la relación se observó que el dominio más afectado es el de relaciones sociales que corresponde a una sobrecarga leve.

Palabras claves: cuidador informal, cáncer, sobrecarga, calidad de vida.

ABSTRACT
BURDEN AND QUALITY OF LIFE OF THE INFORMAL CAREGIVERS OF
CANCER PATIENTS IN THE JOVENES CONTRA EL CANCER
FOUNDATION.

Author: Vanessa Chavez Herrera

Email: vanessachavez96@hotmail.com

The burden and quality of life of informal cancer patient caregivers are important, because, these people give their full care, attention, and support to these patients. Caregivers are also affected by the accumulating pressures, responsibilities, tiredness, physical exhaustion, stress, which gradually causes problems in their health. The main objective of this research is to determine the quality of life of informal caregivers in cancer patients of the "JOVENES CONTRA EL CANCER" Foundation. The methodology is qualitative-quantitative, non-experimental, descriptive, cross-sectional. The sample was determined using the inclusion and exclusion criteria among a total of 30 informal caregivers. Through the characterization of informal caregivers, a predominance of the age range of 29-39 years was evidenced, mostly female, of mixed ethnicity, married, with a primary level of studies. Most of the caregivers who have a person with cancer in their care evidenced; a mild overload; their quality of life does not present a major impact on the relationship, it was observed that the most affected domain is that of social relationships, which corresponds to a slight overload.

Keywords: informal caregiver, cancer, overload, quality of life.

TEMA:

Carga y calidad de vida del cuidador informal de pacientes oncológicos en la
Fundación Jóvenes Contra el Cáncer.

CAPITULO I

1. Problema de investigación

1.1. Planteamiento del problema

Ser cuidador informal tiene el rol de acompañar, cuidar, dar alivio emocional y cuidados paliativos adecuados al paciente dependiendo las necesidades que tenga; sin embargo, el cuidador también pueden estar propensos a la sobrecarga con repercusiones en su salud mental, física y emocional, llegando en muchos casos a presentar trastornos ansioso depresivos, aislamiento de su entorno social, decaimiento económico y mayor morbilidad teniendo consecuencias negativas en la calidad de vida del cuidador(1).

Esto implica muchas circunstancias especiales para el cuidador como, el modo de afrontamiento de la enfermedad que está padeciendo la persona a su cargo y la forma de adaptación que serán de suma importancia al momento de buscar una estabilidad emocional y el menor deterioro en la calidad de vida de los pacientes que están cuidando(2).

El cuidador informal que no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud. Por el contrario, aquellos que están preparados para el cuidado de personas con cáncer presentan menor deterioro en su calidad de vida(3).

El cáncer es una enfermedad crónica-degenerativa y se origina cuando las células anómalas en el cuerpo comienzan a crecer en forma descontrolada(4). A medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad. Al principio, esas actividades son razonablemente toleradas, pero luego de un período de tiempo la sobrecargan de los quehaceres diarios del cuidador provocan el desgaste físico(5).

En Cuba se realizó una investigación donde se observó que la sobrecarga de los cuidadores informales conlleva a carencia de actividades recreativas, afectando la salud mental y cardiovascular. Investigadores señalan que por otra parte los cuidadores que son de mayor edad, tienden a presentar más deterioro en su calidad de vida, ya que con la edad aumenta la demanda para realizar algunas actividades de la vida diaria, y además en el momento de cuidar una persona que padezca cáncer se les dificulta más dependiendo el nivel de dependencia que tenga el enfermo sobre el cuidador(6).

Otro estudio en Brasil determinó que el cuidador deja muchas cosas para estar con el enfermo, motivado por la búsqueda de la mejorar la calidad de vida de la persona enferma que está a su cargo, pero también el cuidador se ve afectado por las recaídas y sufrimiento que tiene el enfermo, por lo tanto, la carga de la persona enferma se intensificará con el avance de la enfermedad lo cual va a depender más del cuidador. Tanto así que el cuidador con miedo de que algo malo suceda en su ausencia tiende al aislamiento social, disminuyendo sus actividades y rutinas habituales, convirtiéndose en un prisionero de su hogar(7).

En Ecuador, no se han evidenciado estudios acerca de la carga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos.

1.2. Formulación del problema

¿Cuál es la carga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológico?

1.3. Justificación

Esta investigación es de gran importancia, ya que se cuenta con amplia información acerca del cáncer, de las personas que lo padecen, los síntomas y dolores que esta enfermedad produce, pero sin embargo no existen estudios que determinen como se ve afectado el cuidador informal, no se analiza el nivel de carga que padece el cuidador y ni su calidad de vida, incentivando a abordar el tema antes mencionado.

Es viable ya que se contó con la predisposición de los participantes, así como también con todos los permisos necesarios para la realización del estudio de carga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos de la fundación Jóvenes contra el Cáncer; es factible por que se contó con instrumentos que están validados para realizar la evaluación de cada cuidador informal y con recursos bibliográficos que respaldan la investigación.

Ayuda en la promoción y protección de la salud de los cuidadores informales como de los pacientes que se encuentran a cargo de ellos.

Tiene un impacto en el cuidador ya que el estudio se apoya en la teoría de percepción de calidad de vida global y salud general, ya que el cuidador informal, es quien apoya, acompaña, gestiona y asiste al paciente en todo lo que el necesita y continúa los tratamientos en el domicilio, así asumiendo el rol de manera permanente, dedicando tiempo y esfuerzo al cuidado integral de su familiar durante el tiempo de su vida, por lo tanto, el cuidador descuida su propia salud, dejando alado su vida personal y profesional lo que va deteriorando la calidad de vida.

Los beneficiarios directos son los cuidadores informales de los pacientes oncológicos de la fundación Jóvenes Contra el Cáncer, y el investigador ya que con este estudio realizado va a fomentar más su aprendizaje y aplicando los conocimientos adquiridos durante su formación académica; los beneficiarios indirectos son las personas que están bajo su cargo, la fundación Jóvenes Contra el Cáncer y la Universidad Técnica del Norte, fortaleciendo más su campo investigativo.

1.4. Objetivos

General

Determinar la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos de la Fundación Jóvenes Contra El Cáncer.

Específicos

- Caracterizar socio demográficamente los cuidadores informales.
- Identificar el nivel de sobrecarga que tiene el cuidador.
- Evaluar la calidad de vida de los cuidadores informales.
- Comparar la calidad de vida con la sobrecarga del cuidador informal.

1.5. Preguntas de investigación

- ¿Cuál es la caracterización socio demográficamente los cuidadores informales?
- ¿Cuál es el nivel de sobrecarga que tienen los cuidadores informales?
- ¿Cómo es la calidad de vida de los cuidadores informales?
- ¿Cuál es la comparación entre la calidad de vida con la sobrecarga del cuidador informal?

CAPITULO II

2. Marco teórico

2.1. Marco teórico referencial

2.1.1. Cuidador

El cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta, impida el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, y la necesidad de tener en cuenta diferentes grados de responsabilidad del cuidador”(8).

2.1.2. Cuidador informal

Son aquellas personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria, ni social y que cuidan a personas que no pueden hacerlo por sí mismas que viven en su domicilio(9).

El cuidador informal, es el encargado de ayudar en las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria del paciente, durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello, contribuyendo a que la persona que está a su cargo se mantenga en su entorno social. Este tipo de personas están expuestas, a padecer una gran sobrecarga, que puede llevarlos a padecer el Síndrome de Burnout, y que puede repercutir en su salud(10).

El hecho de prestar cuidados de forma prolongada, supone un estresor de carácter crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del cuidador, afectando directamente a su calidad de vida. El cuidado no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”(11).

Síndrome de Burnout

Es una forma inadecuada de afrontar el estrés crónico, cuyos rasgos principales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal, Edelwich y brodsky (1980) lo describen como una pérdida progresiva de idealismo, energía y propósito(12).

Es conocido como síndrome de desgaste ocupacional o profesional, este padecimiento se produce como respuesta a presiones prolongadas que una persona sufre ante factores estresantes emocionales e interpersonales relacionados con el trabajo. Burnout es conocida como una enfermedad descrita en el índice internacional de la OMS ICD-10, como “Z73.0 problemas relacionados con el desgaste profesional”(13).

2.1.3. Cuidador primario

Es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: esto casi siempre lo hace el/la esposa, hijo, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad(14).

La situación de crisis, estrés y agotamiento psicofísico en el cuidador primario de un paciente terminal se agrava por múltiples factores, la cantidad de información que reciben, como las malas noticias que apenas logran ser entendidas, la vivencia del desgaste psicofísico de su paciente, la manifestación de sentimientos y emociones que se generan en esta etapa de la vida, los conflictos laborales o escolares y el insuficiente periodo de descanso(15).

2.1.4. Derechos y deberes del cuidador

Derechos

- ❖ Conocer el pronóstico del paciente y todo lo relacionado con su enfermedad.
- ❖ Que se le enseñe sobre el cuidado del paciente y a tener tiempo para aprenderlo.
- ❖ Buscar soluciones de acuerdo a sus capacidades y las del paciente.

- ❖ Dedicar tiempo para actividades de descanso y placenteras, sin tener sentimientos de culpa.
- ❖ Que otras personas participen del cuidado del paciente.

Deberes

- ❖ Solicitar al personal de salud instrucciones y recomendaciones para el cuidado del paciente.
- ❖ Reconocer la necesidad de ayuda de instituciones para el cuidado del paciente.
- ❖ Tomar decisiones que no afecten el bienestar del paciente.
- ❖ Aprender a cómo auto cuidar su salud física y emocional mientras continúe con el cuidado del paciente(16).

2.1.5. Carga del cuidador

Es la valoración que hace el cuidador ante el cuidado que brinda a la persona que está a su cargo. La carga incluye tres factores: el impacto del cuidado es la prestación de cuidados al proveedor, como la falta de tiempo libre, de intimidad, el deterioro de la vida social, entre otras; el factor interpersonal, se refiere a la relación del cuidador con la persona cuidada, y las expectativas de autoeficacia, reflejan la capacidad que tiene para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos o la expectativa de no poder continuar cuidándolo por mucho más tiempo(17).

La carga de cuidado para el cuidador es un fenómeno que no puede ser directamente observable pero se deduce, lo cual se les aplica a los cuidadores encuestas o test que nos permite obtener un resultado y así poder determinar el nivel de carga que tiene el cuidador, a través de procesos de categorización y medición de la carga del cuidado, que incluyen entre otros la percepción, la conducta o el impacto que esta carga genera(18).

El asumir el cuidado de una persona con cáncer supone afectaciones en lo físico, psíquico y socioeconómico, lo cual conllevan a una “carga”, esto necesita que el cuidador realice un manejo adecuado del enfermo y la propia evolución de la

enfermedad, en si el cuidador muchas veces no tiene la información necesaria para realizar este cuidado lo que provoca el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador(19).

2.1.6. Síndrome de Sobrecarga del Cuidador.

Es la combinación de estados de ansiedad y depresivo, donde se desprenden sentimientos de carga, estrés, tristeza, trastornos de adaptación, también se presenta malestar físico, sensación de dolor y molestias musculares, mareos, cefaleas tensionales, trastornos del sueño, incapacidad para relajarse, irritabilidad ya que el cuidador asiste completamente(20).

2.1.7. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario

Dependiendo del grado de la enfermedad aumenta su dependencia y conlleva a la necesidad de cuidadores que asuman tareas básicas de cuidado. La responsabilidad de cuidar de una persona dependiente puede generar ansiedad, depresión, estrés. La sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental(21).

2.1.8. Cuidado en el domicilio de pacientes oncológicos.

La dificultad para el cuidado en el domicilio se atribuirá a factores como la complejidad del propio cuidado, la ausencia de un equipo de apoyo para la atención en el domicilio, al grado de escolaridad del cuidador y a los aspectos culturales sobre el cuidado y el morir en casa. El cuidador no contara con la ayuda o con técnicas cuando el paciente utiliza dispositivos médicos para el mantenimiento de algunas de sus necesidades fisiológicas básicas(1).

2.1.9. Los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales.

Los programas formativos son escasos, y que en general satisfacen distintas actividades de la persona cuidada con insuficiente competencia técnica, es por lo que los cuidadores informales demandan actividades formativas relacionadas tanto con técnicas específicas (curas, administración medicación, alimentación) como técnicas de promoción y prevención de la salud (cambios posturales y ejercicios de movilidad)(22).

2.1.10. Agotamiento físico del cuidador.

A medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad. Al principio, esas actividades son razonablemente toleradas, pero luego de un período de tiempo ellas sobrecargan los quehaceres diarios del cuidador y provocan el desgaste físico(1).

2.1.11. Sobrecarga de los cuidadores de los pacientes oncológicos.

Esta se relaciona con insuficiente tiempo para sí mismos, agobio por las múltiples responsabilidades y quebranto de la salud desde el cuidado. A medida que el enfermo se vuelve dependiente por el deterioro físico y progreso de la patología, el cuidador asume progresivamente la realización de actividades básicas como alimentación, baño, vestido, movilización y administración de medicamentos(1).

2.1.12. Grado de dependencia del paciente oncológico

La enfermedad crónica es una alteración progresiva de la salud, donde la persona requiere cuidado y apoyo de la familia. La dependencia se define como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual

tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria(23).

- **Total, dependencia:** hay una pérdida total de la autonomía y, por lo tanto, se necesita indispensablemente de un cuidador para cumplir con las actividades básicas de la vida diaria e instrumentales(23).
- **Parcial dependencia:** el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero necesita un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en algunas actividades instrumentales, en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud(23).

2.1.13. Cuidados paliativos

Definición

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) los cuidados paliativos son una parte esencial de la lucha contra el cáncer y pueden dispensarse de forma relativamente sencilla y económica. Los cuidados comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si recibe o no tratamiento contra la enfermedad. Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan la enfermedad(24).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha promovido la atención paliativa en forma de programas nacionales para dar cumplimiento a uno de los cuatro objetivos del Programa Global de Control de Cáncer de esa organización. Para ello han definido estrategias generales de su desarrollo favoreciendo la disponibilidad adecuada de recursos analgésicos, y la capacitación especial de equipos multidisciplinarios para enfrentar las difíciles tareas de esta atención(25).

Las bases para el desarrollo de un Programa de Cuidados Paliativos han sido definidas por la OMS (Organización Mundial de la Salud) como:

- ❖ El establecimiento de una política gubernamental que subraya la necesidad de aliviar los dolores y el sufrimiento en el paciente con cáncer avanzado.
- ❖ La disponibilidad de medicamentos, con regulación de la legislación y los reglamentos de salud para mejorar la disponibilidad de medicamentos (en particular, opioides).
- ❖ La ejecución de una política de educación y capacitación de la población y del personal de salud para garantizar la comprensión del enfoque paliativo y la ejecución misma de esta atención.

Historia de los cuidados paliativos.

Robert Twycross refiriéndose a los orígenes del Movimiento Hospice señala un árbol genealógico bien preciso. En los años cuarenta, en estos Hospice de Londres trabajó Cicely Saunders, la persona que más tarde fundó el St. Christopher's Hospice que puede considerarse como la cuna del moderno Movimiento Hospice y los Cuidados Paliativos(26).

Como explica Saunders, la tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales. Esto era desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal. Con el flujo de la cultura cristiana las cosas cambiaron y así el lugar donde se experimenta esa relación fue designado con el nombre de hospitium(26).

Los Cuidados Paliativos se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, como un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Estos cuidados ni aceleran, ni detienen el proceso de morir solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos(27).

2.1.14. Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la calidad de vida como la percepción que una persona tiene de su situación de vida en relación con su contexto, sus objetivos, aspiraciones y preocupación, el concepto de la calidad de vida ha sido asumido por distintas disciplinas de estudio, como la economía, la medicina o las ciencias sociales. Para su análisis y medición se han elaborado distintos instrumentos, como índices, encuestas, cuestionarios o escalas para determinar la calidad de vida de una comunidad, ciudad, país o región(28).

La calidad de vida individual puede entenderse como una relación global, dentro de la cual establece aspectos positivos, pero también pueden existir eventos en forma adversa en el curso de la vida individual, lo que demuestra la interrelación individual y colectiva en el ejercicio de los valores sociales(29).

- ❖ Físico: donde puede tener aspectos de salud y seguridad física.
- ❖ Material: contar con una vivienda digna y propia, con acceso a todos los servicios básicos, alimentos al alcance, medios de transporte.
- ❖ Educativos: existencia y cercanía a una educación donde permita ampliar los conocimientos de forma individual y colectiva.
- ❖ Emocional: campo muy importante para cualquier ser humano, mediante el cual permite que su estado emocional vaya creciendo e interrelacionarse eficazmente.
- ❖ Social: donde al ser humano tiene opciones interpersonales con núcleos básicos como la familia y círculos de amistades que permitan desarrollo del mismo.

En esta categoría de definiciones podría incluirse la planteada por la OMS (Organización Mundial de la Salud), que en un intento de lograr estudios comparativos e internacionales desarrollaron un grupo de trabajo en Calidad de vida (World Health Organization Quality Of Life – WHOQOL), el cual propuso una definición propia de la Calidad de vida (CV) (The WHOQOL Group, 1995)(30).

Los investigadores explicitaron algunas de las características del constructo, tales como que:

- ❖ La calidad de vida es subjetiva. Se distingue la percepción de condiciones objetivas y condiciones subjetivas (satisfacción con ese recurso).
- ❖ La naturaleza multidimensional de la calidad de vida e incluye tanto funcionamientos positivos como dimensiones negativas (The WHOQOL Group, 1995). La percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses(30).

2.1.15. Calidad de vida de los cuidadores informales.

La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida(31).

2.1.16. Percepción de la calidad de vida de cuidadores

El cuidado cotidiano del paciente, a partir de que le dictaminen el diagnóstico de la enfermedad crónica, recae en la familia, sobre todo en el cuidador informal, quien apoya, acompaña, gestiona y asiste al paciente en todo lo que el necesita y continúa los tratamientos en el domicilio, así asumiendo el rol de manera permanente, dedicando tiempo y esfuerzo al cuidado integral de su familiar durante el tiempo de su vida el cuidador debe asumir, además de su propio cuidado, una diversidad de tareas para el paciente como(32):

- ❖ Ayudarlo en las actividades de la vida diaria
- ❖ Administrar tratamientos
- ❖ Proveer soporte para facilitar el afrontamiento y la adaptación a la enfermedad

- ❖ El cuidador debe asumir cambios en los estilos de vida, controlar signos y síntomas propios de la enfermedad
- ❖ Identificar signos de alarma
- ❖ Garantizar a su familiar una vida lo más saludable posible durante su etapa de cronicidad.

2.1.17. El recto de los cuidadores

Los cuidadores afrontan múltiples responsabilidades para que un cuidado sea eficiente está asociado, al tiempo, al nivel de estrés y a la capacidad del cuidador y que siempre existe una reciprocidad evidente entre el cuidador y la persona cuidada. Cuando la enfermedad se ve como un suceso lleno de pérdidas de tiempo, plata o afecto, el sentimiento de impotencia puede aumentar y llenar a los implicados de tristeza, soledad o angustia(33).

2.1.18. Oncología

Es la encargada de estudiar los tumores malignos que constituyen el cáncer. La oncología se encarga de detectar, combatir y controlar el cáncer. El cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas, con crecimiento y división más allá de los límites normales (invasión del tejido circundante y a veces, metástasis)(34).

El cáncer puede originarse prácticamente en cualquier parte del cuerpo, por lo que es muy interesante conocer sobre sus denominaciones.

Carcinomas: son el tipo más común de cáncer y se originan a través de las células que cubren las superficies externas e internas del cuerpo. El cáncer de pulmón, mama y colon son los más frecuentes(35).

Sarcomas: son los que se originan en los tejidos de soporte del cuerpo, como huesos, cartílagos, grasa, tejidos conectivos y músculos.

Linfomas: se desarrollan en los ganglios linfáticos y tejidos del sistema inmunológico.

Leucemias: son cánceres de las células inmaduras de la sangre que crecen en la médula ósea y tienen la tendencia a acumularse en grandes cantidades en el torrente sanguíneo. Los linfomas y leucemias son dos tipos de cáncer que son tratados por la especialidad de Hematooncología(35).

2.1.19. Cáncer y transición demográfica en América Latina y el Caribe

Las proyecciones de las cifras de incidencia de cáncer indican un incremento futuro de estas cifras en todo el mundo, en países en vías de desarrollo pueden ser atribuidos en gran parte al envejecimiento de la población. Mientras que la población de Paraguay es una población aún joven, la de Uruguay está en franco envejecimiento. La transición demográfica hacia el 2020 es más alarmante para Cuba, Puerto Rico y Martinica y Guadalupe, que, para el resto de los países, con un incremento porcentual de la población de 65 años y más, superior al 40%(36).

Los valores de la Razón Estandarizada de Incidencia por cáncer son superiores al 100 % en los países más envejecidos. El alto impacto epidemiológico, social, económico y cultural de las enfermedades crónicas no transmisibles afecta el significado de calidad de vida en las personas que las padecen y en sus cuidadores familiares(37).

2.1.20. Definición del Cáncer según la OMS

El cáncer puede afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de “tumores malignos” o “neoplasias malignas”. Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina “metástasis”. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer(38).

Signos y síntomas del Cáncer

Dependerán de la localización del cáncer, cuán grande es, así como de qué tanto afecta a los órganos o los tejidos(39).

- ❖ Fatiga
- ❖ Bulto o zona de engrosamiento que puede palpase debajo de la piel.
- ❖ Cambios de peso, como aumentos o pérdidas de peso no intencionales.
- ❖ Cambios en la piel, como pigmentación amarillenta, oscurecimiento o enrojecimiento de la piel, llagas que no se curan o cambios en lunares existentes.
- ❖ Cambios en los hábitos de evacuación de la vejiga o los intestinos.
- ❖ Tos persistente o dificultad para respirar.
- ❖ Dificultad para tragar.
- ❖ Ronquera.
- ❖ Indigestión persistente o malestar después de comer.
- ❖ Dolor muscular o articular persistente, sin causa aparente.
- ❖ Fiebre o sudoraciones nocturnas persistentes, sin causa aparente.
- ❖ Sangrado o hematomas sin causa aparente.

Tipos de Cáncer

- ❖ **Cáncer colorrectal o de colon:** El cáncer de colon y recto es una causa importante de mortalidad por tumor maligno que afecta a la población chilena. Su importancia desde el punto de vista epidemiológico y clínico-quirúrgico ya ha sido extensamente documentada en nuestro medio.(40)
- ❖ **Cáncer de próstata:** se desarrolla en uno de los órganos glandulares del sistema reproductor masculino llamado próstata. En Cuba este tipo de cáncer presentó una incidencia, en el año 2011 de 2 593 casos diagnosticados; también ocupó el segundo lugar como causa de mortalidad en el 2012 en el sexo masculino(41).
- ❖ **Cáncer de pulmón:** es más acentuado en las mujeres, como consecuencia, en primer término, del aumento de la prevalencia del hábito de fumar; por lo general, las tasas de las ciudades superan a las de las zonas rurales, lo que ha sido atribuido, al menos en parte, a la adquisición de dicho hábito con mayor

frecuencia y en edades más tempranas por los residentes de las zonas urbanas(42).

- ❖ **Cáncer de hueso:** Las metástasis óseas representan un problema clínico devastador en las neoplasias más frecuentes, especialmente en el mieloma múltiple, mama, próstata, y pulmón. Las consecuencias incluyen dolores refractarios a analgésicos convencionales, osteólisis que conlleva en ocasiones compresión medular, fracturas patológicas, y trastornos metabólicos(43).

2.1.21. Instrumento de evaluación

Escala de Zarit

Es un cuestionario que surgió para la evaluación de la carga de cuidadores de personas con demencia y que determina la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global, presentando así una concepción unidimensional de la carga a pesar de contener ítems que se refieren a distintos aspectos de la carga (Chou et al., 2003). La mayor ventaja que se ha demostrado en su utilidad para la evaluación de la carga y la determinación de la presencia de sobrecarga en diversos estudios con cuidadores de personas que padecen distintos tipos de enfermedad, como Alzheimer, esquizofrenia, esclerosis múltiple o en distintas crónicas(44).

Actualmente se redujo a 22 ítems, que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; introduciéndose una escala de respuesta tipo Likert. Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos y cada puntuación indica el nivel de carga ≤ 46 «no hay sobrecarga», con 47-55 hay «sobrecarga leve» y ≥ 56 implica una «sobrecarga intensa»(45).

Whoqol- Bref

El instrumento de calidad de vida, de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL) se inició en 1991. Con el objetivo de crear un instrumento internacional de evaluación de calidad de vida transculturalmente comparable. Este permite evaluar las percepciones del individuo en el contexto de su cultura y sistemas de valores, y sus objetivos personales, estándares y preocupaciones. WHOQOL se desarrollaron en colaboración en varios centros de todo el mundo y han sido ampliamente probados en el campo para identificar como es la calidad de vida(46).

WHOQOL-BREF tiene 26 preguntas, dos preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, y 24 preguntas agrupadas en cuatro áreas: Salud Física, Salud Psicológica, Relaciones Sociales y Ambiente. Puntuaciones mayores indican mejor calidad de vida. Las escalas de respuesta son de tipo Likert, con 5 opciones de respuesta(47).

Este instrumento ofrece un perfil de calidad de vida, siendo cada dimensión o dominio puntuado de forma independiente. Cuanto mayor sea es la puntuación en cada dominio, mejor es el perfil de calidad de vida de la persona evaluada(48).

2.3. Marco Legal y Ético

2.3.1. Constitución de la República.

Para esta investigación se ha tomado la Constitución de la República Del Ecuador de 2008.

Art. 32. La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir(49).

Art. 358.- El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural.

Art. 363.- El Estado será responsable de:

- 1. Formular políticas públicas que garanticen la promoción, prevención, curación, rehabilitación y atención integral en salud y fomentar prácticas saludables en los ámbitos familiar, laboral y comunitario.*
- 2. Universalizar la atención en salud, mejorar permanentemente la calidad y ampliar la cobertura.*
- 3. Fortalecer los servicios estatales de salud, incorporar el talento humano y proporcionar la infraestructura física y el equipamiento a las instituciones públicas de salud.*
- 4. Garantizar las prácticas de salud ancestral y alternativa mediante el reconocimiento, respeto y promoción del uso de sus conocimientos, medicinas e instrumentos(49).*

2.3.2. Objetivo del Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021-Toda una Vida.

Objetivo 1. Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas.

La salud se constituye como un componente primordial de una vida digna, pues esta repercute tanto en el plano individual como en el colectivo. La ausencia de la misma puede traer efectos intergeneracionales. Esta visión integral de la salud y sus determinantes exhorta a brindar las condiciones para el goce de la salud de manera integral, que abarca no solamente la salud física, sino también la mental. La salud mental de las personas requiere significativa atención para enfrentar problemáticas crecientes, como los desórdenes relacionados con la depresión y la ansiedad, que limitan y condicionan las potencialidades de una sociedad para su desarrollo (Insel, CollinsyHyman, 2015; Basu, 2016).

El derecho a la salud debe orientarse de manera especial hacia grupos de atención prioritaria y vulnerable, con énfasis en la primera infancia y con enfoque en la familia como grupo fundamental de la sociedad, en su diversidad y sin ningún tipo de discriminación. Aquí se incluye el derecho a la salud sexual y reproductiva, que permite el ejercicio de la libertad individual, basada en la toma de decisiones responsables, libres de violencia o discriminación, y el respeto al cuerpo, a la salud sexual y reproductiva individual (Consejo Económico Social de Naciones Unidas, 2016). Cabe resaltar que una educación sexual, reproductiva y de planificación familiar libre de prejuicios, permitiría la consecución del derecho a la libertad individual y garantizará la salud sexual y reproductiva(50).

CAPITULO III

3. Metodología de la investigación

3.1. Diseño de la investigación

Cualicuantitativo. – Se usó este tipo de diseño estableciendo relación entre los datos recopilados que se obtuvieron mediante la encuesta y escala que midió el nivel de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores y también se empleó el método cuantitativo para la utilización de datos numéricos para realizar de forma sistemática, organizada y estructurada la investigación(51).

No Experimental.- Ya que no se manipuló variables, observando así los fenómenos de interés en el ambiente natural, evaluando condiciones o estímulos a los cuales se expongan los sujetos del estudio, describiéndolos para así poder analizar si presenta sobrecarga y ver la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos en la fundación jóvenes contra el cáncer(52).

3.2. Tipo de la investigación

Descriptiva.- Se basa en la recolección de datos que describieron la situación tal y como es de un grupo o población en el cual se midió, se evaluó y recolecto datos y se identificó las características sociodemográficas, determinación de la carga y calidad de vida de los cuidadores informales, lo cual se realizó en un período, lugar y tiempo determinado(53).

Transversal.- Mediante la recopilación de datos a partir de un momento único, con el fin de describir las variables presentes y analizar su afectación o responsabilidad en lo acontecido de la investigación, enfocado en los cuidadores informales(54).

3.3.Localización y ubicación del estudio

La Fundación Jóvenes Contra el Cáncer se encuentra ubicado en la ciudad de Ibarra, en la avenida Eugenio Espejo, frente a la Terminal Terrestre.

3.4.Población y Muestra

Población

El presente estudio estuvo conformado con una población de 70 personas que son los cuidadores informales de los pacientes en la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer en la Provincia de Imbabura de la ciudad de Ibarra.

Muestra

Una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión, se determinó la muestra constando de 30 cuidadores informales de los pacientes oncológicos de la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer.

3.5.Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- ❖ Cuidador informal que firme el consentimiento informado.
- ❖ Cuidadores informales mayores de 18 años.
- ❖ Cuidador informal que forme parte de la Fundación jóvenes contra el Cáncer.

Criterios de exclusión

- ❖ Cuidadores informales que no cumplan con los criterios de inclusión.
- ❖ Cuidadores informales que no asistan el día de la evaluación.
- ❖ Cuidadores que presenten alguna discapacidad.

3.6. Operaciones de variables

Variable	Tipo de variable	Dimensión	Indicador	Escala	Instrumento	Definición
Género	Cualitativa Nominal Politómica	Auto identificación	Definición de género	a. Masculino b. Femenino c. LBGTI u otros	Ficha sociodemográfica	El género se refiere a los conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres(55).
Edad	Cuantitativa intervalo	Rango de edad (OMS)	Rango etario	a. 18 a 35 adultos jóvenes b. 36 a 64 adultos c. ≥ 65 años		Es un conjunto etario, de igual modo, está integrado por personas que tienen la misma edad(56).

Estado civil	Cualitativa Nominal Politómica	Establecido por el Registro Civil	Estado civil	a. Soltero/a b. Casado/a c. Divorciado/a d. Unión libre		Situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra, con quien se crean lazos jurídicamente reconocidos sin que sea su pariente, constituyendo con ella una institución familiar, y adquiriendo derechos y deberes al respecto(57).
Etnia	Cualitativa Nominal Politómica	Grupo étnico	De que etnia se considera	a. Mestiza b. Indígena c. Blanca d. Afro-ecuatoriana		Son poblaciones cuyas condiciones y prácticas sociales, culturales y económicas, los distinguen del resto de la sociedad y que han mantenido su identidad a lo largo de la historia, como sujetos colectivos que aducen un origen(58).
Personas a cargo	Cuantitativa Intervalo	Personas a cargo	Cuántas personas que padecen esta enfermedad usted cuida	a. 1-3 personas b. 4-6 personas c. Más de 6 personas		Es acción de asistir a alguien que por su corta o avanzada edad o por presentar un deficiente estado de salud necesita de una atención y vigilancia especial(59).

Escolaridad	Cualitativa Ordinal	Año escolar	Nivel de instrucción	a. Primaria b. Secundaria c. Superior d. Ninguna		Es un proceso mediante el cual al individuo se le suministran herramientas y conocimientos esenciales para ponerlos en práctica en la vida cotidiana(60).
Sobrecarga	Cualitativa Ordinal Politómica	Carga familiar	Nivel de sobrecarga 1. <47 2. -47 a 55 3. >55	a. No sobrecarga b. Sobrecarga leve c. Sobrecarga intensa	Test de Zarit	Esta ayuda a ver las repercusiones negativas que conlleva la carga tanto en el cuidador como en la persona receptora de cuidados, así como en la relación que el primero establece con la segunda (44).
Calidad de vida	Cualitativa Ordinal Politómica	Aspectos de la vida diaria	Calidad de vida del cuidador	1. Muy mala 2. Regular 3. Normal 4. Bastante buena 5. Muy buena	Whoqol-Bref	Permite la evaluación de las facetas individuales de las áreas, consta de 26 puntos, 24 de ellos generan un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Evalúa las percepciones del individuo(61).

3.7.Métodos de recolección de información

Analítico: Permitió analizar los datos obtenidos mediante el cuestionario y test, con objeto de estudio del grupo de investigación, realizando una rigurosa investigación documental para poder sintetizar la información y sacar una conclusión(62).

Estadístico: consistió en una serie de procedimientos para el manejo de los datos cualitativos de la investigación cuyos datos tienen por propósito la comprobación de una parte de la realidad de una o varias consecuencias deducidas de la hipótesis general de la investigación. Esto permitió interpretar los datos de carácter esencial para poder analizar y determinar la calidad de vida de los cuidadores informales y la sobrecarga que ellos están teniendo de acuerdo al cuidado brindado a la persona que está a su cargo(63).

Bibliográfico: Permitió buscar y obtener información acerca del tema, tratando y sustentando las variables de la investigación y mediante revisión bibliográfica refiriéndose a información obtenida de varios autores que nos brindan información relevante y necesaria que corresponde al problema de investigación(64).

3.8.Técnicas e instrumentos

3.8.1. Técnicas

Encuesta: un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante el cual permite obtener y elaborar información que se recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativa de una población de modo rápido y eficaz para poder describir(65).

3.8.2. Instrumentos

Ficha sociodemográfica: Es un instrumento con preguntas abiertas y cerradas con la finalidad de obtener los datos necesarios por el investigador sobre del cuidador.

Escala de Zarit: Determina el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador, mediante una serie de preguntas con un puntaje que indican el nivel de afección que pueden tener las personas dedicadas a cuidar pacientes.

Whoqol-Bref: Proporciona una manera rápida de puntuar los perfiles de las áreas que se están explorando para evaluar la calidad de vida de los cuidadores en diferentes escenarios culturales.

3.8.3. Validación de instrumentos

Escala de Zarit

Un estudio realizado en la ciudad de México por la Dra. Virginia Alpuche, donde participaron de 141 cuidadores informales en el cual 113 eran mujeres y 28 hombres. Se pudo observar que las personas que asumían el rol de cuidadores eran sus hijos (39%), se obtuvo que el 51.39% presentan sobrecarga leve, 25.61% no presentan sobrecarga y mientras el 23% una sobrecarga intensa(66).

Otro estudio en Chile realizado por la Dr. Hayo Breinbauer Ka, en cual se evaluó 220 cuidadores para realizar análisis factorial. Esta escala se implementó sin traducciones o cambios, además también la Escala de Zarit es abreviada para cuidados paliativos en español. Se obtuvieron en el resultado un 52,9% sobrecarga intensa, 17,6% sobrecarga ligera y 29,4% no presentó sobrecarga(67).

La validación de la escala abreviadas de Zarit para la medición del síndrome del cuidador realizada en Medellín por Johana Vélez con una muestra de 312 cuidadores y así poder determinar la prevalencia del síndrome del cuidador con esta escala se

dio a conocer que el 75,61%, de los cuidadores presentaban sin sobrecarga pero que serían clasificados con sobrecarga(68).

Whoqol-Bref

El cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) investigado por Iris Espinoza en Chile, con una muestra de 1.186 mujeres cuya edad era 72 años y 334 hombres cuya edad era 72 años, el equipo de investigación revisó las definiciones sobre calidad de vida y los aspectos involucrados en la generación de este instrumento. Se revisó la redacción de las preguntas y si estas eran comprensibles teniendo presente el contenido que querían medir en su versión original. Producto de esta revisión se realizaron aclaraciones entre paréntesis a cuatro de las preguntas(47).

El Índice de Calidad de Vida en Argentina realizado por D. Jatuffl quien utilizó una población de 100 sujetos divididos en dos grupos con supuestos diferentes en niveles de Calidad de Vida. La muestra estuvo compuesta por un 36% de hombres y un 64% de mujeres, con un promedio de edad de 42,40 años se pudo identificar como es su calidad de vida(69).

3.9.Análisis de datos

Para obtener los datos de los instrumentos aplicados se utilizó el programa Excel y el SPSS lo cual nos ayudó a tabular y obtener una organización en los resultados y que sean confiables para así poder representarlos de una manera comprensible para el lector.

CAPITULO IV

4. Discusión de Resultados

4.1. Análisis e interpretación de resultados.

Tabla 1

Caracterización de los cuidadores informales por edad.

Edad	Frecuencia	Porcentaje
18-35 años	7	23 %
36-64 años	20	67 %
>65 años	3	10 %
Total	30	100 %

Los resultados obtenidos en la caracterización de los cuidadores informales según edad muestran un predominio con el 67 % de la población con edad entre los 36-64 años; seguido de porcentaje con el 23% el rango de 18-35 y en un porcentaje menor con el 10 % se encuentran las edades > 65 años.

Un estudio realizado por Sonia Carreño Moreno y colaboradores, indican la participación de 2040 cuidadores en Colombia, con edades entre los 18 a 35 años con el 47%, asemejándose a los resultados con los rangos de edades obtenidos en esta investigación(70).

Tabla 2

Caracterización de los cuidadores informales por género.

Género	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	3	10 %
Femenino	27	90 %
Total	30	100%

Una vez aplicada la encuesta se puede observar que predominan los cuidadores informales de género femenino con el 90 % y apenas un 10% corresponde al género masculino.

Datos que coinciden con un estudio realizado por María Reina y otros colaboradores, fue un estudio exploratorio, de corte transversal, en un universo compuesto por 29 cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas del municipio de Rodas, dentro de los cuales fueron seleccionados de manera intencional y por factibilidad de los autores, los diez cuidadores a los que, por motivo de estar accesibles, se les podía aplicar los instrumentos para medir sobrecarga y modelo de creencias en salud, en el cual el 90% de los cuidadores son de género femenino y el 10 % son de género masculino(71).

Tabla 3

Caracterización de los cuidadores informales por estado civil.

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero	4	13 %
Casado	18	60%
Unión libre	3	10%
Separado	3	10 %
Divorciado	2	7 %
Total	30	100 %

Una vez realizada la caracterización de estado civil a los cuidadores informales, se evidencia que el 60 % son casados/as; el 13% son solteros/as, mientras que en un porcentaje igualitario del 10% son separados y en unión libre, finalmente con un porcentaje menor del 7% son divorciados.

Los datos obtenidos se asemejan con el INEC que indica que la población imbabureña el 42 % es casada/o y el 37% es soltera/o(72).

De igual manera otro estudio transversal realizado en Brasil, donde se utilizó una muestra de 32 cuidadores, se recolectaron datos sociodemográficos, de sobrecarga del cuidado y la calidad de vida, se evidenció igual que en este estudio que el 75% eran personas casadas/os, el 12 % están divorciadas/os y un 15% estaban solteras/os(73).

Tabla 4

Caracterización de los cuidadores informales por etnia.

Etnia	Frecuencia	Porcentaje
Mestiza	22	73 %
Indígena	8	27 %
Total	30	100 %

El resultado obtenido en la caracterización de la etnia se obtuvo que el 73% de los cuidadores informales son mestizos; y en un porcentaje menor del 27 % se consideran indígenas.

Según el INEC indica que la población imbabureña el 65.7 % se consideran mestizos y el 25,8 % indígenas(74).

Datos que fueron comparados con un estudio acerca de la carga del cuidado en cuidadores, realizado por Lucy Barrera Ortiz en Bogotá, donde se pudo evidenciar que la carga de los cuidadores es leve e intensa y la mayoría de evaluados se autoidentificaron como personas mestizas coincidiendo con la presente investigación(75).

Tabla 5

Caracterización de los cuidadores informales por número de personas a su cargo

Personas a cargo	Frecuencia	Porcentaje
Una sola persona a cargo	29	97 %
Tres personas a cargo	1	3 %
Total	30	100 %

Mediante la caracterización de los cuidadores según el número de personas a su cargo se pudo evidenciar que el 97% tienen a una sola persona a su cargo; y apenas el 3 % tiene a tres personas a su cargo.

Los datos obtenidos se asemejan a un estudio realizado por Ana M. Gómez-Galindo, Olga L. Peñas-Felizzola y Eliana I. Parra-Esquivel, este estudio es descriptivo transversal, con una muestra de 2 557 cuidadores realizado en 19 localidades de Bogotá, en el cual se obtuvo que el 93% de los cuidadores cuidan a una sola persona, y un 7 % responde por el cuidado de dos o más personas (76).

Tabla 6

Caracterización de los cuidadores informales según su escolaridad.

Nivel de educación	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	12	40 %
Secundaria	10	33 %
Universidad o Técnico	7	23 %
Especialista	1	3 %
Total	30	100 %

En el análisis sobre caracterización según escolaridad se pudo evidenciar que el 40% de los cuidadores tienen educación primaria; el 33% secundaria; el 23% cursaron la universidad o tecnología; y finalmente apenas el 3% realizaron una especialidad.

Esta investigación concuerda con los datos que se obtuvieron en un estudio realizado por Xolyanetzin Montero Pardo y demás personas, en México, donde evaluaron la Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer en la encuesta sociodemográfica se dio a conocer que el 28% presentaban escolaridad básica, el 35% secundaria, el 12% nivel técnico, el 17% preparatoria y el 8 % tienen una licenciatura(77).

Tabla 7

Nivel de sobrecarga del cuidador informal

Carga	Frecuencia	Porcentaje
No sobrecarga	7	23%
Sobrecarga leve	14	47 %
Sobrecarga intensa	9	30 %
Total	30	100 %

Al determinar el nivel de sobrecarga que tienen los cuidadores informales se observó que el 47% presenta una sobrecarga leve, el 30% sobrecarga intensa; y en menor porcentaje del 23% no presentan sobrecarga en el cuidado de los pacientes oncológicos.

Un estudio realizado en el Hospital Central de Maracay presenta similitud a la investigación realizada, esto fue realizado por Magaly Ortunio Calabres, Edimar Herrera Leonet, Harold Guevara Rivas, con una muestra compuesta por 100 cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas se les aplicó el instrumento para medir sobrecarga. En el cual se analizó los resultados del índice de sobrecarga (Escala de Zarit) y se pudo comprobar que todos los cuidadores reportan el 29 % sobrecarga intensa, el 32 % sobrecarga leve y un 39% no presentan sobrecarga(78).

Tabla 8*Calidad de vida de los cuidadores informales.*

	Dominio 1: Salud Física	Dominio 2: Psicológico	Dominio 3: Relaciones Sociales	Dominio 4: Medio ambiente	Preg 1: Calidad de vida	Preg 2: Satisfacción de salud
Media	13,33	13,23	11,43	13,47	2,90	2,93
Mínimo	9	9	7	9	1	2
Máximo	18	18	17	19	5	5

Una vez aplicada la evaluación de calidad de vida a los cuidadores informales se pudo evidenciar mayor afectación del dominio de relaciones sociales con una media del 11.43, seguido del dominio psicológico con una media de 13.23, en el dominio de salud física presento una media de 13.33, y en el dominio de medio ambiente se obtuvo una media de 13.47, en relación a la pregunta 1 y 2, su calidad de vida no presenta mayor afectación con una media del 2.90, así como también su satisfacción de salud 2.93.

Datos similares a la investigación realizada por José Ávila y Marylolys Vergara en la ciudad de Montería, capital del departamento costero de Córdoba perteneciente al Caribe colombiano, la muestra estuvo conformada por 127 cuidadores informales, el rendimiento de la calidad de vida evaluado mediante la aplicación del WHOQOL-Bref, con un bajo rendimiento en las relaciones sociales con un puntaje de 19.58 siendo este el más afectado, seguido en la salud psicológica un 44.68, en la relación de salud física presenta el 47.46 de su media, y finalmente en el medio ambiente con una media de 50.88, presentando como resultados en todos su dominios una calidad de vida regular(79).

Tabla 9*Relación de la calidad de vida con el nivel de sobrecarga del cuidador informal*

	Test De Zarit	No Sobrecarga	Sobrecarga Leve	Sobrecarga Intensa
	Frecuencia	23%	47%	30%
Dominio 1. Salud Física	Media	13,9	13,5	12,7
Dominio 2. Psicológico	Media	14,7	12,9	12,7
Dominio 3. Relaciones Sociales	Media	11,9	11,3	11,4
Dominio 4. Medio ambiente	Media	14,0	12,8	14,1
Pregunta 1. Calidad de vida	Media	2,9	3,1	2,6
Pregunta 2. Satisfacción de salud	Media	3,1	2,8	3,0

Una vez realizada la relación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga de los cuidadores informales se evidencia que el dominio más afectado es el de relaciones sociales con una media de 11.3 con una sobrecarga leve de 47%, seguido del dominio psicológico con una media de 12.7 y con una sobrecarga intensa 30%, en el dominio de salud física con una media de 12.7 presenta una sobrecarga intensa 30% y finalmente en el dominio del medio ambiente con una media 12.8 de igual manera

con una sobrecarga leve 47%, en la pregunta 1 presenta una calidad de vida regular de 2.6 con una sobrecarga intensa 30%, y su satisfacción de salud es buena de 2.8 con una sobrecarga leve 47%.

Los resultados se relacionan con una investigación realizada por Samkya Andrade, y colaboradores en Brasil, hicieron un estudio transversal y descriptivo la muestra estaba compuesta por 23 sujetos y estaba constituida, de manera no probabilística, por cuidadores informales que acompañaban a los niños sometidos a quimioterapia o radioterapia en la Casa de Apoyo para Niños con Cáncer, en el Hospital Universitario Alcides Carneiro en el cual se hizo una correlación entre los dominios de Whoqol-bref y los factores de Zarit, donde se obtuvo resultados negativos estadísticamente significativa entre todos los dominios del Whoqol-bref y el impacto del factor Zarit de la provisión de atención, con énfasis en el dominio social(80).

4.2.Respuestas a las preguntas de investigación

¿Cuál es la caracterización socio demográficamente los cuidadores informales?

Una vez realizada la caracterización sociodemográfica evidenciar que los cuidadores informales según su edad muestran un predominio con el 40% de edades entre los 29-39 años; el 90 % corresponde al género femenino; el 60 % son casados/as; el 73 % son de etnia mestizos; el 96 % tienen una sola persona a su cargo; y finalmente el 40 % de los cuidadores tienen educación primaria.

¿Cuál es el nivel de sobrecarga que tienen los cuidadores informales?

Al aplicar la escala de Zarit se pudo observar que 47 % de los cuidadores informales presentan una sobrecarga leve, el 30 % una sobrecarga intensa ya que aquí las personas que están a su carga si dependen más de sus cuidadores y en menor porcentaje del 23% no presentan sobrecarga en el cuidado de los pacientes oncológicos.

¿Cómo es la calidad de vida de los cuidadores informales?

Mediante la investigación realizada se pudo determinar que la calidad de vida de los cuidadores informales presentan mayor afectación del dominio de relaciones sociales con una media del 11.43, seguido del dominio psicológico con una media de 13.23, en el dominio de salud física presento una media de 13.33, y en el dominio de medio ambiente se obtuvo una media de 13.47, en relación a la pregunta 1 y 2, su calidad de vida no presenta mayor afectación con una media del 2.90, así como también su satisfacción de salud 2.93.

¿Cuál es la comparación entre la calidad de vida con la sobrecarga del cuidador informal?

En la relación de calidad de vida y el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales se obtuvo que en el dominio más afectado es el de relaciones sociales presentando una sobrecarga leve en los cuidadores informales.

CAPITULO V

5. Conclusiones y recomendaciones

5.1. Conclusiones

- Mediante la caracterización se observó un predominio de edad entre los 29-39 años; siendo en su mayoría de género femenino y de etnia mestiza; así como también de estado civil casados y con educación primaria
- Se identificó que los cuidadores informales en cuanto los cuidados que les brindan a los pacientes oncológicos, presentan en mayor porcentaje una sobrecarga leve.
- Al evaluar la calidad de vida del cuidador se evidenció mayor afectación en el dominio de relaciones sociales, presentando una calidad de vida buena.
- En la relación de la sobrecarga con la calidad de vida se evidencio que el dominio más afectado fue el de relaciones sociales presentando una sobrecarga leve en los cuidadores informales.

5.2.Recomendaciones

- Hacer programas de salud con énfasis en el cuidador informal para así poder mejorar su calidad de vida, más que todo en las personas que son de bajos recursos.
- Seguir realizando investigaciones acerca de la carga y calidad de vida de los cuidadores informales de paciente oncológicos y con ello poder mejorar su calidad de vida ante los cuidados que ellos brindan.
- Que los estudiantes de la universidad puedan brindar charlas acerca de higiene postural, estiramientos, para que los cuidadores informales puedan disminuir el dolor muscular y prevenir cervicalgias, lumbalgias, entre otras cosas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Moreira de Souza R., Turrini R.N.T.. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. glob.* [Internet]. 2011 Abr [citado 2020 Ago 16] ; 10(22). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es.
2. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cancer [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004
3. Hernández Ríos M. El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Rev CES Derecho.* 2015;6(2):46–59. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
4. ¿Qué es el cáncer? [Internet]. [cited 2019 Nov 9]. Available from: <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
5. De F, Collado MH. Universidad Nacional Autonoma De Honduras Situación Mundial de la Discapacidad. 2013. Available from: <http://www.bvs.hn/Honduras/Discapacidad/Docentes/Situacion%20Mundial%20de%20la%20Discapacidad.pdf>
6. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado [Internet]. [cited 2020 Feb 8]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005
7. Marina O, Angarita V, Ardila NV. Faride ovallos lizcano 3. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. 14, núm. 2, julio-diciembre, 2012, pp. 85-95. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145226758006.pdf>
8. Elizabeth A, Ríos R, Guadalupe M, Galán N. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Vol. 11, Ensayo Enf Neurol (Mex). 2012. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

9. Cruz Rivas Herrera José, Ostiguín Meléndez Rosa Ma.. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. *Enferm. univ* [revista en la Internet]. 2011 Mar [citado 2020 Ago 15] ; 8(1): 49-54. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007&lng=es.
10. López E. Puesta al día: cuidador informal. *Revista EnfermeríaCyL* [internet] 2016 [citado el 23 de abril del 2019]; 8(1). 2016;8:71–7. Available from: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
11. Moya L, Ruiz N. El cuidado informal: una visión actual. *Rev Motiv y Emoción* [Internet]. 2012;1:22–30. Available from: <http://reme.uji.es/reme>
12. Síndrome de Burnout [Internet]. [cited 2020 Jan 12]. Available from: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014
13. Forbes Álvarez R. El síndrome de burnout: síntomas, causas, y medidas de atención en la empresa. *Éxito Empres* [Internet]. 2011;160(160):1–4. Available from: http://www.integraorg.com/wp-content/docs/El_sindrome_de_burnout_sintomas_causas_y_medidas_de_atencion_en_la_empresa.pdf
14. Barrón B, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Rev Cancerología* [revista en Internet] 2009 [acceso 20 de junio de 2019]; 4(1): 39-46. 2009;4:39–46. Available from: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
15. Guerrero-Nava JA, na Romero-Quechol G, in Martínez-Olivares M, Martínez-Martínez RA, ia Rosas-Reyes SC. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Rev Enfermería del Inst Mex del Seguro Soc*. 2016;24(2):91–8. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim162d.pdf>
16. Derechos y Deberes del Cuidador [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: <http://hospitaluniversitario.sanvicentefundacion.com/guia-del-paciente/derechos-y-deberes-del-cuidador>
17. Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el

- cuidador informal de pacientes dependientes [Internet]. [cited 2020 Jan 26]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-30032013000200006&script=sci_arttext&tlng=en
18. Carrillo GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera BS. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana [Internet]. [cited 2020 Jan 26]. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532014000200009
 19. Martínez L, Lorenzo A, Llantá M del C. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Rev Habanera Ciencias Médicas* [Internet]. 2019;18(1):126–37. Available from: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2341>
 20. Martínez ZO, Beatriz Y, Solórzano C, González QR. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal e informal y estrategias de apoyo para su prevención .2017;1:42–51. Available from: <https://revistaitsl.itslibertad.edu.ec/index.php/ITSL/article/view/99/294>
 21. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres ÁM, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín, 2017. Univ y Salud* [Internet]. 2018 Aug 31 [cited 2019 Jun 30];20(3):261. Available from: <http://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/3747>
 22. Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400012
 23. Rizo Vázquez AC, Molina Luís M, Milián Melero NC, Pagán Mascaró PE, Machado García J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Rev Cuba Med Gen Integr* [Internet]. 2017 [cited 2019 Nov 10];32(3). Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005

24. OMS | Cuidados paliativos [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/es>
25. Cuidados paliativos: una opción vital para pacientes con cáncer de mama [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000400008
26. SECPAL [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_2-algunos-precedentes-historicos
27. SECPAL [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
28. Significado de Calidad de vida (Qué es, Concepto y Definición) - Significados [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: <https://www.significados.com/calidad-de-vida/>
29. ¿Que es calidad de vida? [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/prepa2/n2/m2.html>
30. Urzúa A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto Quality of life: A theoretical review. *Ter Psicol.* 2012;30(1):718–4808. Available from: https://www.researchgate.net/publication/236904648_Calidad_de_vida_Una_revision_teorica_del_concepto
31. Mauricio H, Pedraza P, Mabel G, González C. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev la Univ Ind Santander Salud.* 2015;47(2):125–36. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/3438/343839278004.pdf>
32. Galvis-López CR, Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Meta. *Aquichan* [Internet]. 2016 Feb 1 [cited 2019 Jul 1];16(1):104–15. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4281/pdf>
33. Pinto N, Beatriz A, Herrera S. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Available from: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/02.pdf>

34. Oncología [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: <https://www.redclinica.cl/plantilla/especialidades/oncologia.aspx>
35. Enfermedades Oncología [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: https://www.redclinica.cl/plantilla/especialidades/oncologia/enfe_onco.aspx
36. Cáncer y transición demográfica en América Latina y el Caribe [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0864-34662006000300010
37. Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crônica. *Aquichan*. 2016;16(4):447–61. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n4/1657-5997-aqui-16-04-00447.pdf>
38. Cáncer [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
39. Cáncer - Síntomas y causas - Mayo Clinic [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cancer/symptoms-causes/syc-20370588>
40. Valtorta E, Misale S, Sartore-Bianchi A, Nagtegaal ID, Paraf F, Lauricella C, et al. KRAS gene amplification in colorectal cancer and impact on response to EGFR-targeted therapy. *Int J Cancer*. 2013 Sep 1;133(5):1259–65. Available from: https://www.researchgate.net/publication/260169304_KRAS_gene_mutation_in_colorectal_cancer
41. Cáncer prostático: correlación entre el valor del antígeno prostático específico y el resultado anatomoclínico [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-025520150001000008&script=sci_arttext&tlng=en
42. Factores de riesgo de cáncer pulmonar en Ciudad de La Habana [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30031996000200002
43. Las metástasis óseas del cáncer [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available

- from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272006000300002&script=sci_arttext&lng=pt
44. Crespo María, Rivas M^a Teresa. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* [Internet]. 2015 Mar [citado 2020 Ago 16] ; 26(1): 9-15. Available from:: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>.
 45. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo [Internet]. [cited 2020 Jan 12]. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
 46. OMS | WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF) [Internet]. [cited 2020 Jan 19]. Available from: https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/
 47. Espinoza I, Osorio P, Torrejón MJ, Lucas-Carrasco R, Bunout D. Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores Chilenos. *Rev Med Chil*. 2011 May;139(5):579–86. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v139n5/art03.pdf>
 48. Salud SA de. Whoqol-100 Y Whoqol-Bref. Desarro Programas Trat Asertivo Comunitario en Andalucía Doc marco Serv Andaluz Salud. 2010;325–33.
 49. Plan Nacional de Desarrollo. Gobierno Nacional del Ecuador. Proc IEEE Conf Decis Control [Internet]. 2017;3757–64. Available from: http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_0K.compressed1.pdf
 50. Yasuní R. Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021-Toda una Vida [Internet]. [cited 2019 Nov 10]. Available from: www.planificacion.gob.ec
 51. Monje Álvarez CA. Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica. Univ Surcolombiana [Internet]. 2011;1–216. Available from: <http://carmonje.wikispaces.com/file/view/Monje+Carlos+Arturo+-+Guía+didáctica+Metodología+de+la+investigación.pdf>
 52. Dzul Escamilla Marisela. ¿Qué Es El Diseño No Experimental? 2012.

- Available
 from:https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Presentaciones/licenciatura_en_mercadotecnia/fundamentos_de_metodologia_investigacion/PRES38.pdf
53. Iii T. Capítulo Tres Metodología de la Investigación. 3.1 Problema de investigación. 2006;26–34. Available from:http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lmk/fonseca_g_a/capitulo3.pdf
 54. Diseño de estudios transversales | Metodología de la investigación, bioestadística y bioinformática en ciencias médicas y de la salud, 2e | AccessMedicina | McGraw-Hill Medical [Internet]. [cited 2020 Jul 7]. Available from:
<https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1721§ionid=115929954>
 55. OMS | Género [Internet]. [cited 2020 Feb 12]. Available from:
<https://www.who.int/topics/gender/es/>
 56. etario, etaria | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE [Internet]. [cited 2020 Feb 12]. Available from: <https://dle.rae.es/etario>
 57. Concepto de estado civil - Definición en DeConceptos.com [Internet]. [cited 2020 Feb 12]. Available from: <https://deconceptos.com/ciencias-juridicas/estado-civil>
 58. Grupos étnicos [Internet]. [cited 2020 Feb 12]. Available from:
<https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Paginas/grupos-etnicos.aspx>
 59. Definición de Cuidar » Concepto en Definición ABC [Internet]. [cited 2020 Feb 12]. Available from: <https://www.definicionabc.com/social/cuidar.php>
 60. Educación » Qué es y Definición 2019 [Internet]. [cited 2020 Feb 12]. Available from: <https://conceptodefinicion.de/educacion/>
 61. Cardona-Arias Jaiberth Antonio, Higuaita-Gutiérrez Luis Felipe. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2014 Jun [citado 2020 Ago 15]; 40(2): 175-189. Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000200003&lng=es..

62. Echevarría JDL, Gómez CAR, Aristizábal MUZ, Vanegas JO. El método analítico como método natural. *Nómadas Rev Crítica Ciencias Soc y Jurídicas* [Internet]. 2010;25(1):327–53. Available from: <http://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/NOMA1010140327A>
63. Moncada Jiménez J. Métodos estadísticos utilizados en las ciencias del movimiento humano. *Rev Educ.* 2011;28(2):279. Available from: <https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/erroresmedicacion/010.pdf>
64. Montes Ciro Espinoza. Metodología de investigación tecnológica. [Internet].2010. Available from:<https://ciroespinoza.files.wordpress.com/2012/01/metodologc3ada-de-investigac3b3n-tecnolc3b3gica.pdf>
65. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I) | Atención Primaria [Internet]. [cited 2020 Jul 7]. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-encuesta-como-tecnica-investigacion--13047738>
66. Ramírez V. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicol y ...* [Internet]. 2008;18:237–45. Available from: http://pagpers.servidores.unam.mx/files/751/Publica_20111128233012.pdf
67. Breinbauer K Hayo, Vásquez V Hugo, Mayanz S Sebastián, Guerra Claudia, Millán K Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2009 Mayo [citado 2020 Ago 16] ; 137(5): 657-665. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es. [http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009.](http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009)
68. Vélez Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria.* 2012 Jul;44(7):411–6. Available

- from:<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3984942>
69. Jatuff D, Zapata-Vega MI, Montenegro R, Mezzich JE. El Índice Multicultural de Calidad de Vida en Argentina: un estudio de validación. *Asociación de Psiquiatras Argentinos Buenos Aires (Argentina)*. 2007;35(4):253–8. Available from:
<http://repositorio.ub.edu.ar/bitstream/handle/123456789/4774/Jatuff.pdf?sequence=1>
 70. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica [Internet]. [cited 2020 Feb 11]. Available from:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192016000300009&script=sci_arttext&lng=en
 71. María RR, Yamila GM, Lizandra GS. Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. *MediSur* [Internet]. 2017;15(3):310–7. Available from:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2017000300005&lng=en&tlng=en#?
 72. Base de Datos-Censo de Población y Vivienda 2010 – a nivel de manzana | [Internet]. [cited 2020 Feb 11]. Available from:
<https://www.ecuadorencifras.gob.ec/base-de-datos-censo-de-poblacion-y-vivienda-2010-a-nivel-de-manzana/>
 73. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores [Internet]. [cited 2020 Feb 12]. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000300010&script=sci_arttext&lng=es
 74. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Fascículo provincial Imbabura. Result del Censo 2010 la población y vivienda en el Ecuador [Internet]. 2010;8. Available from: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/Manu-lateral/Resultados-provinciales/imbabura.pdf>
 75. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica [Internet]. [cited 2020 Feb 12]. Available from:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006

76. Sánchez Laura Milena, Carrillo Gloria Mabel. Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar. *Psicooncologia*. 2017;14(1):137–48. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6024403>
77. Pardo XM, Cárdenas SJ, Venegas JM. Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicol y Salud [Internet]*. 2013;24(1):45–53. Available from: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/719>
78. Ortunio Calabres Magaly, Herrera Leonet Edimar, Guevara Rivas H. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Rev Bioética Latinoam*. 2016;17(March):1–17. Available from: <http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/41611/articulo1.pdf;jsessionid=9FB95D22F9A1F483D049569BB9744DD5?sequence=1>
79. Ávila-Toscano José Hernando, Vergara-Mercado Marylolys. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan [Internet]*. 2014 Sep [cited 2020 Aug 16] ; 14(3): 417-429. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972014000300011&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>.
80. Andrade SF de O, Alves RF, Melo M de O, Rodrigues MJ. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. *Psicol Ciência e Profissão [Internet]*. 2014 Dec [cited 2020 Jul 30];34(4):1014–31. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1982>

ANEXOS

Anexo 1. Oficio de la autorización de la Institución.



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
UNIVERSIDAD ACREDITADA RESOLUCIÓN Nro. 001-073-CEAACES-
2013-13
Ibarra-Ecuador
CONSEJO DIRECTIVO

Resolución N. 311-CD
Ibarra, 11 de junio de 2020

Mac.
Marcela Baquero
COORDINADORA TERAPIA FISICA MEDICA

Señora/ita Coordinadora:

El H. Consejo Directivo de la Facultad Ciencias de la Salud, en sesión ordinaria realizada el 26 de mayo de 2020, conoció oficio N. 487-D suscrito por la magister Rocio Castillo Decana y oficio N. 012-CATFM, mediante los cuales solicitan se autorice el cambio de Director de Tesis de estudiante de la carrera de Terapia Física Médica y, al tenor del artículo 38 numeral 14 del Estatuto Orgánico, **RESUELVE**: Acoger el informe de la Comisión Asesora de la Carrera de Terapia Física Médica y se aprueba el cambio de Directores de Tesis de acuerdo al siguiente detalle:

TEMA DEL TRABAJO DE GRADO	ESTUDIANTE	DIRECTOR ANTERIOR	DIRECTOR ACTUAL
CARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DE LA FUNDACION JOVENES CONTRA EL CANCER	CHAVEZ VANESSA HERRERA	MSC. CRISTIAN TORRES	MSC. KATHERINE ESPARZA

Lo que comunico para los fines legales.

Atentamente,
"CIENCIA Y TÉCNICA AL SERVICIO DEL PUEBLO"

Msc. Rocio Castillo
DECANA

Dr. Jorge Guevara E.
SECRETARIO JURIDICO

Copia: *DOCENTES*
Estudiante

MISIÓN INSTITUCIONAL

"Contribuir al desarrollo educativo, científico, tecnológico, socioeconómico y cultural de la región norte del país.
Formar profesionales comprometidos con el cambio social y con la preservación del medio ambiente".

Ciudadela Universitaria Barrio El Olivo
Telefax: 2609-420 Ext. 7407 Casilla 199

Anexo 2. Consentimiento informado.



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

TERAPIA FÍSICA MÉDICA

Yo (nombre),
en calidad de cuidador informal de un paciente oncológico, en forma voluntaria consiento a que la Sra.: Chávez Herrera Vanessa, estudiante de la carrera de Terapia Física, realice una encuesta, de la cual serán documentada con videos, fotos y posteriormente publicados en el proyecto: "CARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER."

No existe riesgo de ningún tipo durante el proceso, siempre garantizando seguridad para el cuidador informal.

Se me ha explicado y entiendo de forma clara el procedimiento a realizarse, estoy satisfecho/a con la información recibida del profesional quien lo ha hecho en un lenguaje claro y sencillo, y me ha dado la oportunidad de preguntar y resolver las dudas a satisfacción, además comprendo que la información podrá ser usada con el fin de explicar de forma clara las herramientas evaluativas, en tales condiciones consiento que se realice el cuestionario.

Atentamente

Firma.....

Nombre.....

Cédula

Anexo 3. Ficha sociodemográfica



UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD CARRERA DE TERAPIA FISICA
MEDICA

CUESTIONARIO PARA DETERMINAR LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.

Instrucciones: Encuesta dirigida a los cuidadores información de los pacientes oncológicos de la fundación Jóvenes contra el Cáncer, por favor responder las preguntas llenando solo la información solicitada y marque con una X en la opción que es de seleccionar, cabe recalcar que puede contestar con total confianza y libertad ya que la información brindada por usted es absolutamente confidencial.

Nombre y apellido:

Género: Masculino () Femenino ()

En qué fecha nació:

Edad:

Ocupación:

Que etnia usted se considera:

Mestiza () Afroecuatoriana () Indígena () Otros ()

Estado civil:

Soltero/a () Separado/a ()

Casado/a () Divorciado/a ()

Unión libre () Viudo/a ()

Número de personas a su cargo:

Ninguna () 4-6 personas ()

1-3 personas () Mas de 6 personas ()

Nivel de escolaridad:

Primaria ()

Universitario ()

Secundaria ()

Especialista ()

Técnico ()

Maestría/ doctorado ()

Tipo de vivienda:

Propia ()

Arrendada ()

Prestada ()

Anexo 4. Test de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

Codificación proceso: 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

Administración: consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

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

Anexo 5. Escala de Calidad de vida Whoqol-Bref



Anexo 3.1 de la publicación "Desarrollo de Programas de Tratamiento Asertivo Comunitario en Andalucía. Documento marco". Servicio Andaluz de Salud, 2010.



ESCALA DE CALIDAD DE VIDA WHOQOL-BREF

Versión adaptada de:

Murgieri, M. WHOQOL-100 Y WHOQOL-BREF. En red: Última actualización 30/03/2009.
http://www.llave.connmed.com.ar/porta/noticias_vernoticia.php?codigonoticia=17621

Torres M, Quezada M; Rioseco R, Ducci ME. Calidad de vida de adultos mayores pobres de viviendas básicas: Estudio comparativo mediante uso de WHOQOL-BREF. Rev Med Chile 2008; 136: 325-333.

Otras referencias de interés:

Lucas R. Versión española del WHOQOL. Madrid: Ediciones Ergon. 1998

Versión original: OMS. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-BREF World Health Organization 2004

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

Gracias por su ayuda

Anexo 6. Evidencia Fotográfica

Fotografía 1.



Autor: Vanessa Chávez Herrera

Descripción: Socialización del estudio a los cuidadores informales.

Fotografía 2.



Autor: Vanessa Chávez Herrera

Descripción: Firma de consentimiento informado.

Fotografía 3.



Autor: Vanessa Chávez Herrera

Descripción: Aplicación de escala de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT
Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.
Codificación proceso: 00051 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA)
Administración: consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.
Interpretación:
 - <47: No sobrecarga
 - 47 a 55: Sobrecarga leve
 - 55: Sobrecarga intensa
Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.
Propiedades psicométricas: Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	4
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	3
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	3
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	2
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	5
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	5
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	1
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familia?	1
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	2
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	2
¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	1
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	5
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	4
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	3
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	4
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	5
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	5
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	3
TOTAL	67

OPCIONES
 1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4= Bastantes veces 5= Casi siempre

Descripción: Escala de Zarit

Fotografía 4.



Autor: Vanessa Chávez Herrera

Descripción: Aplicación de Whoqol-Bref.

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

2

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

4

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

Si

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

20 min

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

No

Gracias por su ayuda

5

Fotografía 5.



Autor: Vanessa Chávez Herrera

Descripción: Fundación Jóvenes Contra el Cáncer

Anexo 7. Certificado del Abstract



RODRIGUEZ VITERI VICTOR
RAUL



Mar 25/08/2020 19:38

Para: CHAVEZ HERRE... y 3 más



25 de agosto de 2020

En este correo encontrará un abstract
perteneiente a:

Vanessa Chávez Herrera
C.I. 175979853-9
Terapia Física Medica
Facultad Ciencias de la Salud

El cual ha sido revisado, se han
cambiado estructuras y modificado de
acuerdo a lo posible sin que se pierda
la idea principal, y se trato así mismo
salvaguardar la literalidad del texto
fuente.

La estudiante puede hacer uso del
Abstract solo y estrictamente para
fines académicos. Se recomienda que
la estudiante modifique el estilo (tipo y
tamaño de letra, bordes y más) de
acuerdo a sus necesidades.

Esta carta puede ser usada como
certificado de revisión del Abstract, ya
que sale directa y solamente desde mi
correo institucional
(vrrodriguez@lauemprende.com) con
copia a las autoridades competentes.

Atentamente

Victor Rodríguez

Anexo 8. Certificado del URKUND



Document Information

Analyzed document VANESSA CHAVEZ HERRERA TESIS.docx (D78174533)
Submitted 8/26/2020 4:04:00 AM
Submitted by
Submitter email vchavez@utn.edu.ec
Similarity 7%
Analysis address kgesparza.utn@analysis.arkund.com

MSc. Katherine Esparza E. Ft.

Sources included in the report

W	URL: https://core.ac.uk/download/pdf/84496957.pdf Fetched: 5/22/2020 8:43:51 PM		1
W	URL: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-614120110002000136 ... Fetched: 8/26/2020 4:11:00 AM		3
W	URL: https://repository.ean.edu.co/bitstream/handle/10882/9761/JerezLady2019?sequence=1 ... Fetched: 8/7/2020 9:48:16 PM		3
W	URL: https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/56537/1/Macarena%20Quesada%20Rojas%2 ... Fetched: 10/13/2019 11:36:15 PM		2
W	URL: https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/15112/Necesidades%20del%20cuidador ... Fetched: 11/16/2019 12:35:45 PM		8
SA	tesis segunda especialida oncologia - huancayo.docx Document tesis segunda especialida oncologia - huancayo.docx (D62041375)		1
SA	Tesis completa corrección observaciones tribunal Karol Alarcón.docx Document Tesis completa corrección observaciones tribunal Karol Alarcón.docx (D74736957)		1
W	URL: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2017000300005&Ing ... Fetched: 8/26/2020 4:11:00 AM		2
W	URL: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972014000300011 ... Fetched: 8/26/2020 4:11:00 AM		1
W	URL: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-30032013000200006&script=sci_arttext&tln ... Fetched: 8/26/2020 4:11:00 AM		2
SA	Formato final Tesis_30.docx Document Formato final Tesis_30.docx (D78134543)		1
W	URL: https://repository.udca.edu.co/bitstream/11158/831/1/Trabajo.%20RELACI%C3%93N%20EN ... Fetched: 10/30/2019 10:49:32 AM		4

URL: <https://repository.udca.edu.co/bitstream/11158/1178/1/Casa%20de%20Cuidado%20in...>