



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

SISTEMA DE POSGRADO

**ESCUELA DE GRADUADOS EN CIENCIA DE LA SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS**

TEMA:

**NIVEL DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES DE
HOSPITALIZACIÓN PALIATIVA. SOLCA. GUAYAQUIL, 2021**

AUTORA:

QUESADA CALI DIANA VALERIA

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
ESPECIALISTA EN CUIDADOS PALIATIVOS**

TUTORA:

DRA. LINO GUTIÉRREZ NANCY CARLOTA

Guayaquil, Ecuador

12 de febrero de 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE MEDICINA
POSGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **QUESADA CALI DIANA VALERIA**, como requerimiento para la obtención del título de **ESPECIALISTA EN CUIDADOS PALIATIVOS**.

TUTORA

f. _____

DRA. LINO GUTIÉRREZ NANCY CARLOTA

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

DRA. VALLEJO MARTÍNEZ MARIANA CONCEPCIÓN

Guayaquil, a los 12 días del mes de febrero del año 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE MEDICINA
POSGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **QUESADA CALI DIANA VALERIA**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **NIVEL DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES DE HOSPITALIZACIÓN PALIATIVA. SOLCA. Guayaquil, 2021** previo a la obtención del título de **ESPECIALISTA EN CUIDADOS PALIATIVOS** ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 12 días del mes de febrero del año 2022

AUTORA

f. _____
QUESADA CALI DIANA VALERIA



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE MEDICINA
POSGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

AUTORIZACIÓN

Yo, QUESADA CALI DIANA VALERIA

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes de Hospitalización Paliativa. SOLCA. Guayaquil, 2021**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 12 días del mes de febrero del año 2022

LA AUTORA:

f. _____

QUESADA CALI DIANA VALERIA

REPORTE DE URKUND

Curiginal

Document Information

Analyzed document	Diana Valeria Guesada_fests.docx (D133295995)
Submitted	2022-02-12T26:52:00.0000000
Submitted by	
Submitter email	diana.guesada@cu-icsg.edu.ec
Similarity	4%
Analysis address	posgrados.med@ona.ucsg@ankylis.urkund.com

AGRADECIMIENTO

Quiero empezar agradeciendo a Dios, y seguido a mis padres Edgar Quesada y María del Carmen Cali, quiénes están para mí siempre, ya que la mujer en la que me he convertido ahora es por su ejemplo de trabajo, humildad, perseverancia, honradez y amor. Han fomentado en mí el deseo de superarme y continuar a pesar de situaciones adversas que pudimos pasar; y nuevamente GRACIAS, por decirme cada vez que “SI PUEDO”.

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de tesis a mis padres, Edgar Quesada y María del Carmen Cali y también a mi ángel Sebastián ya que por él entendí, la importancia de tener alguien con quién contar en momentos difíciles como las despedidas.

ÍNDICE

Contenido

AGRADECIMIENTO	VI
DEDICATORIA	VII
ÍNDICE	VIII
RESUMEN.....	X
ABSTRACT	XI
INTRODUCCIÓN	2
1. EL PROBLEMA.....	3
1.1 IDENTIFICACIÓN, VALIDACIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	4
2. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS.....	4
2.1 OBJETIVO GENERAL.....	4
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	4
3. MARCO TEÓRICO	5
3.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	5
3.2 ANTECEDENTES INTERNACIONALES	6
3.3 CAMPO DE ESTUDIO O INVESTIGACIÓN	9
3.4 ANTECEDENTES NACIONALES	11
3.5 BASES TEÓRICAS	13
3.5.1 DEFINICIÓN DE CUIDADOR PRIMARIO.....	13
3.5.2 DEFINICIÓN DE SOBRECARGA	13
3.5.3 MEDICIÓN DEL NIVEL DE SOBRECARGA	15
4. FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS.....	16
5. POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	17
6. MATERIALES Y MÉTODOS	17
6.1 METODOLOGÍA.....	17
6.1.1 <i>Justificación del método utilizado</i>	<i>17</i>
6.1.2 <i>Diseño de la investigación.....</i>	<i>17</i>
6.1.3 <i>Criterios y procedimientos de selección de la muestra o participantes del estudio.....</i>	<i>17</i>
6.1.4 <i>Procedimiento de recolección de la información.....</i>	<i>18</i>
6.1.5 <i>Técnicas de recolección de la información</i>	<i>18</i>
6.1.6 <i>Técnicas de análisis estadístico.....</i>	<i>19</i>

7. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	19
7.1 CUMPLIMIENTO DEL ESTUDIO	19
7.2 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA	19
7.3 CONSISTENCIA INTERNA Y CONFIABILIDAD DEL CUESTIONARIO DE ZARIT	20
7.4 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO	20
7.5 DETERMINACIÓN DEL NIVEL DE SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES.....	21
7.6 IDENTIFICACIÓN DEL FACTOR ASOCIADO A LA SOBRECARGA.....	22
8. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	22
9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	27
9.1 CONCLUSIONES.....	27
9.2 RECOMENDACIONES	27
10. ANEXOS	29
11. REFERENCIAS	30

RESUMEN

Con el objetivo de determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con padecimiento neoplásico que reciben tratamiento paliativo en el Hospital de SOLCA, Guayaquil, se entrevistó a 90 cuidadores en el período marzo a septiembre de 2021. En la población de estudio hubo predominio de mujeres (76%), mayormente amas de casa (44%), hijas del paciente (41%) o esposa del paciente (24%), con un promedio de edad de 44.9 ± 14.9 años, una mediana de tiempo de cuidados de 9 meses y moda de 5 meses, entre un mínimo de 5 meses y un máximo de 10 años. Los padecimientos neoplásicos más prevalentes fueron los de origen digestivo (36%) y ginecológicos (28%). La prevalencia de sobrecarga fue del 53.3%, resultado similar a las series internacionales pero baja respecto de estudios realizados en el país. El factor asociado a la sobrecarga fue la condición de ser cuidadora (mujer), OR de 3.1 (IC95% 1.2 – 7.9) que aumenta en 3.1 veces la probabilidad de experimentar agotamiento intenso con respecto de que si fuese un cuidador (varón) ($P = 0.013$).

El cuestionario abreviado de Zarit, aplicado en la entrevista, es una herramienta metodológica de alta sensibilidad y especificidad reportadas en estudios de validación en países de habla hispana. En nuestro estudio tuvo una alta confiabilidad (alfa de Cronbach 0.91) y resultó de fácil manejo, por tanto podría ser implementada en la institución para beneficio de similares investigaciones.

Palabras clave: cuidadores primarios, sobrecarga, agotamiento físico, agotamiento emocional, paciente neoplásico.

ABSTRACT

In order to determine the level of overload in primary caregivers of patients with neoplastic disease who receive palliative treatment at the SOLCA Hospital, Guayaquil, 90 caregivers were interviewed in the period March to September 2021. In the study population there was a predominance of women (76%), mostly housewives (44%), daughters of the patient (41%) or wife of the patient (24%), with an average age of 44.9 ± 14.9 years, a median care time of 9 months and fashion of 5 months, between a minimum of 5 months and a maximum of 10 years. The most prevalent neoplastic diseases were those of digestive (36%) and gynecological (28%) origin. The prevalence of overload was 53.3%, a result similar to the international series but low compared to studies carried out in the country. The factor associated with overload was the condition of being a caregiver (female), OR of 3.1 (95% CI 1.2 – 7.9) which increases by 3.1 times the probability of experiencing intense exhaustion with respect to what if it were a caregiver (male) ($P = 0.013$).

Zarit's abbreviated questionnaire, applied in the interview, is a methodological tool of high sensitivity and specificity reported in validation studies in Spanish-speaking countries. In our study it had a high reliability (Cronbach's alpha 0.91) and was easy to use, therefore it could be implemented in the institution for the benefit of similar research.

Keywords: primary caregivers, overload, physical exhaustion, emotional exhaustion, neoplastic patient.

INTRODUCCIÓN

Los pacientes oncológicos que se encuentra en la fase avanzada de la enfermedad y evolucionan más previsiblemente a la muerte reciben cuidados paliativos (CP), definidos por la OMS como cuidados activos e integrales para el paciente sin posibilidades de cura pero que necesita control del dolor y síntomas que alteran su calidad de vida (OMS, 2020)

Los CP no son tareas de alta complejidad, pero debe proporcionarse de manera integral y centrados en la persona. Este tipo de atención requiere de cuidadores primarios, quienes en tiempo no predecible experimentan ya sean estados de agotamiento emocional o estados de agotamiento físico, lo que se denomina sobrecarga (Bermúdez & Bocanegra, 2018).

El cuidador primario es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general un familiar muy cercano como esposa/o, hija/o, madre/padre o alguien muy significativo (Facco, Schneider, & Gonçalves, 2017).

El cuidador desplaza aspectos principales de su vida para dedicarse al enfermo en búsqueda de su curación y la consecuencia más inmediata es que se vea afectado por la desilusión y la desmotivación. En los últimos años se ha divulgado abundante información sobre el impacto psicológico, emocional y biológico que recae sobre los cuidadores primarios en forma de agotamiento emocional o agotamiento físico. Salemis y cols reportan un 30% de cuidadores con alto grado de agotamiento y además afectados por la depresión (Salemis, Christofyllakis, & Spiliopoulos, 2020).

En un hospital de segundo nivel se encontró, en 100 cuidadores primarios, un 31% de agotamiento físico y un 24% emocional; los factores de sobrecarga fueron tipo de cáncer, horas de cuidado y horas de sueño (Valencia, y otros, 2017).

Otro estudio en Alicante, España, encontró en cuidadores primarios de 25 pacientes con enfermedad terminal hasta el 80% de agotamiento físico y emocional (Zamora, Valladares, van-der Hofstadt, Portilla, & Rodríguez-Marín, 2018).

En la mayoría de estudios hay relación entre agotamiento y depresión que se intensifica con la percepción de deficiencias económicas por parte del cuidador (Hernández, Blanco, Alves, Fernández, & Souto, 2019).

Perpiñá y cols lo ratifican en su análisis de correlación entre agotamiento, fatiga, ansiedad y depresión en los cuidadores (Perpiñá, y otros, 2019).

En todos los estudios en los que se indagó el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónica o terminales se utilizó la Escala de Zarit, una herramienta metodológica que ha debido ser validada también en Latinoamérica. Un reporte de una investigación realizada en 2012 en Medellín, Colombia, encontró una sensibilidad del 81.58%, especificidad del 95.9%, valor predictivo de la prueba positiva del 71.05% y valor predictivo de la prueba negativa del 91% (Vélez, Fernández, Cardona, Segura, & Ordóñez, 2012).

1. EL PROBLEMA

1.1 Identificación, validación y planteamiento del problema

En la vivencia diaria, el cuidado que requiere el paciente con enfermedad oncológica o crónica terminal, tanto en su domicilio como en la institución donde se encuentra internado, fusiona tres elementos indispensables: el tipo de atención que requiere, persona o personas que lo otorgan (cuidadores primarios) y la carga que significa con la consiguiente repercusión en la esfera psicoemocional de quien lo proporciona (Rodríguez, León, & Montero, 2018).

Este es un problema que está presente en la realidad sanitaria de nuestro país, no obstante, no está visualizado como tal, particularmente en el domicilio del paciente y muy poco en la institución. Al respecto, en nuestro país únicamente la Sociedad de Lucha contra el Cáncer a través de sus hospitales SOLCA, de Guayaquil, Quito y Cuenca, proporciona atención paliativa a pacientes oncológicos (SOLCA, 2021). Sin embargo, hasta hoy no se ha publicado información al respecto de la participación de cuidadores primarios y sus experiencias en cuanto al agotamiento físico y emocional relacionado con la atención a pacientes crónicos o con enfermedad terminal. Frente a esta necesidad, se desarrolló el presente estudio de campo que simultáneamente detecta el agotamiento experimentado por el cuidador e identifica las condiciones con las que se relaciona: miembro familiar más afectado, edad más vulnerable del cuidador, tiempo de cuidado, nivel de agotamiento y condiciones emocionales en las que se desenvuelve el cuidador.

Al final los resultados de la investigación permiten identificar: a) el diagnóstico sobre la sobrecarga de los cuidadores primarios de los pacientes que reciben atención en hospitalización paliativa, b) los factores con los que se relaciona la sobrecarga, y c) el uso objetivo de la escala de Zarit abreviada con miras a su utilización posterior en investigaciones similares con la posibilidad de su implementación institucional cuya utilidad será detectar al cuidador que se encuentra en riesgo o afectado por la sobrecarga.

Estas respuestas son susceptibles de convertirse en información válida para orientar estrategias de mejora en la institución en donde realizamos la investigación.

1.2 Formulación del problema

¿Cuál es el nivel de sobrecarga y cuáles son los factores con que se relaciona en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos que reciben atención en el Servicio de Hospitalización Paliativa de SOLCA Guayaquil?

2. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS

2.1 Objetivo general

- Determinar el nivel de sobrecarga e identificar los factores relacionadas en cuidadores primarios de pacientes que reciben atención en el Servicio de Hospitalización Paliativa de SOLCA Guayaquil.

2.2 Objetivos específicos

- Describir las características demográficas de los cuidadores primarios y de los pacientes que reciben atención en hospitalización paliativa.
- Determinar el nivel de sobrecarga según la escala de Zarit abreviada y sus dimensiones.
- Identificar los factores asociados al nivel de sobrecarga física y emocional.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Antecedentes de la investigación

Los primeros reportes sobre la importancia que tiene el cuidador del paciente con enfermedad terminal o padecimiento crónico se publican en la década de los sesenta del siglo anterior. En algunos países, pero principalmente en Inglaterra se inician movimientos que responden a las necesidades de enfermedades graves pero incurables en las que sufren por igual paciente y familiares (Astudillo, Astudillo, & Mendinueta, 1997).

Pero no fue sino hasta 1980 en que la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora oficialmente la denominación de Cuidados Paliativos y recomienda incluir el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Diez años más tarde la Organización Panamericana de la Salud (OPS) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales (De Lima & Bruera, 2000).

El más reciente concepto sobre Cuidados Paliativos lo establece la OMS en el año 2002 que textualmente señala : “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos” (OMS, 2020).

El término Medicina Paliativa se refiere principalmente a las actividades que cumple el médico, en tanto que Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que incluye la intervención de un equipo multidisciplinario con otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y hasta representantes de la pastoral, además de los especialistas sanitarios (Doyle, Hanks, Cherny, & Calman, 2004).

Visto así, el rol del cuidador primario antecede a la atención otorgada por los profesionales de la medicina paliativa y constituye un elemento indispensable en el otorgamiento de una buena calidad de vida que merece el paciente cuya enfermedad

no tiene tratamiento inmediato. El hecho de que no se le haya incluido, desde sus inicios, como parte de los cuidados que se presta al paciente junto a su lecho, como los cuidados de enfermería por ejemplo, no significa que sea una tarea de reciente aparición (Montgomery, 1999).

Además de ésta, en las disciplinas sanitarias hay ciertas estrategias que deberían ser rediseñadas con un concepto más holístico e integrador del ejercicio de la profesión médica. Está demostrado que los equipos de cuidados paliativos domiciliarios mejoran la experiencia de seguridad de los pacientes y cuidadores frente a enfermedades que limitan la vida en el hogar. Estos equipos deben estar siempre disponibles para brindar atención competente ante las necesidades puntuales del paciente (Sarmiento, Gysels, Higginson, & Gomes, 2017).

Sobre esta base, se convierte en una necesidad cada vez más importante indagar el impacto psicoemocional que recae sobre los cuidadores primarios que ofrecen sus esfuerzos y dedicación. La información producida al respecto, viene de investigaciones recopiladas desde 1999 en donde ya se reporta el nivel de dependencia del paciente relacionado con la patología y el cansancio físico y psíquico como factores que provocan sobrecarga en los cuidadores familiares (Baptista, y otros, 2012).

3.2 Antecedentes Internacionales

La modificación de la pirámide poblacional en los países de la cultura occidental ha generado variados fenómenos, el principal el aumento de la población en edad gerontológica con una supervivencia de sujetos con enfermedades crónicas y con discapacidades físicas y psíquicas, lo que ha producido un aumento en la necesidad de personas que se dediquen a brindar cuidados a este tipo de pacientes pero en un ambiente familiar. Aunque toda la familia se vea afectada, en la mayoría de casos el que toma el rol de cuidador adaptándose a las necesidades puntuales del enfermo es casi siempre una o a lo máximo dos personas (Wykle & Cellar, 2000).

Tradicionalmente, ha sido la mujer quien ha asumido este papel al interior del hogar lo que de alguna manera ha significado dificultades en la posibilidad de inserción laboral de forma igualitaria de la mujer (Sánchez-Ayénde, 1999).

Un análisis de las consecuencias que tiene sobre los cuidadores el hecho de dedicarse a atender a su familiar y la angustia e impacto que le produce asumir los cuidados

muestra que es todo un proceso que se inicia como una sensación de angustia, conocida como distress, y culmina con lo que se le denomina “sobrecarga del cuidador” término que muchos profesionales de la salud, especialmente de países en vías de desarrollo, prefieren denominarlo “agotamiento” (García-Calvente, Mateo, & Gutiérrez, 1999).

Esta sobrecarga o agotamiento hace referencia a la presencia de condiciones, los denominados estresores, que están presentes o se asocian a los cuidados de pacientes con enfermedades incurables o padecimientos terminales. Estos estresores pueden ser primarios o secundarios pero siempre están asociados al hecho de proporcionar cuidados e implican consecuencias que se derivan de la acción de proporcionar ayuda con dedicación especial al familiar que lo necesita, fenómeno que ya merecido muchos publicaciones desde 1991 en el mundo anglosajón y desde 1999 en países de habla hispana (Aravena & Sanhueza, 2010).

Para efectos de discriminar el tipo de agotamiento que representan estas acciones, algunos autores han establecido diferencias entre el agotamiento producido por la sobrecarga derivada de las actividades personales y el agotamiento producido por la sobrecarga derivada de las actividades interpersonales que refleja la percepción que tiene el cuidador de las acciones o conductas problemáticas de la persona a quien prodiga cuidados. Se diferencia, entonces, dos tipos de agotamiento, el agotamiento objetivo conceptualizado como la dedicación a los cuidados y cómo éstos impactan en la vida del cuidador, y agotamiento subjetivo, que se define como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar y se relaciona con el grado o nivel de agotamiento y la percepción de dificultades para manejar la situación que experimenta el que proporciona los cuidados (Zarit, Behavioral disturbances of demented and caregiver issues, 1996; Miller & Montgomery, 1990).

Las investigaciones que han evaluado la sobrecarga con agotamiento de los cuidadores se incrementaron a propósito de enfermedades consideradas catastróficas como el Síndrome de Inmunodeficiencia (SIDA) y esto ha permitido conocer algunas características de los cuidadores que no eran descritas hasta entonces. En 2005, Cazenave y cols encontró que eran las mujeres, en su mayoría madres, que para cuidar a sus hijos enfermos vivieron con ellos por lo menos dos años ejerciendo el rol de cuidadoras y que después de este tiempo percibieron como carga un desgaste emocional y económico (Cazenave, Ferrer, Castro, & Cuevas, 2005).

La mayor parte de reportes provienen de investigaciones realizadas por enfermería clínica. La afinidad que tiene el proceso de atención de enfermería con los cuidados para el paciente con padecimiento incurable le convierte en un área de investigación muy apropiada. En la comuna de Hualqui, Chile, se incluyó en un estudio realizado en 2005 una muestra de 55 mujeres para conocer las características biosociodemográficas y los determinantes de la toma de decisiones en salud de las cuidadoras informales del sector urbano. Los resultados mostraron que el cuidado informal lo realizan mujeres entre 41 y 64 años, con educación básica incompleta, que padecen enfermedades crónicas en un 43% y la mayoría de ellas mostraron conflictos decisionales respecto a su salud en lo que se refiere a seguir o no conductas curativas y preventivas por la necesidad de estar bien para cuidar a los enfermos. El 44% de la muestra presentaba enfermedades crónicas tipo hipertensión, diabetes, asma véricas, depresión y otras, entre los síntomas destacaban cansancio, cefaleas, dorsalgias, dolores articulares, depresión, insomnio y fatiga. El 34% de problemas psicoafectivos se derivaban del hecho de cumplir el papel de cuidador y un 12% del sentimiento de culpabilidad por delegar funciones. Todas las que participaron en el estudio describieron pérdida de amistades, cambios de hábitos de vida, sentimientos negativos por la persona que cuidan, conflictos de rol hacia la familia, abandono de actividades laborales, deterioro en las comunicaciones conyugales y descuido en la imagen corporal. Su estado de salud física fue percibida como regular en el 57%, su salud emocional como regular en el 65%, su salud cognitiva como regular en el 39% y su salud social como buena en el 63% (Jofré & Mendoza, 2005).

En una revisión bibliográfica, realizada en Brasil, sobre agotamiento de cuidadores familiares de pacientes con eventos cerebro vasculares se encontró que los factores asociados al agotamiento fueron: insatisfacción conyugal, aislamiento social, dificultades económicas, deterioro de la salud física y deterioro del autocuidado individual (Bocchi, 2004).

En el estudio de Lara y cols se encontró que el 60% de síntomas de los cuidadores primarios de ancianos pertenecieron al sistema osteomioarticular teniendo a las artralgias como el principal. En los síntomas psíquicos hubo predominio de cansancio, depresión e insomnio. En los desajustes sociales destacó la disminución o pérdida del tiempo libre, la soledad y el aislamiento (Lara, Díaz, Herrera, & Silveira, 2001).

Para Escudero y cols cuidar a familiares dependientes produce estados de intranquilidad, labor sin descanso, problemas para dormir, alteraciones de las relaciones sociales, dolores físicos y supresión de vacaciones (Escudero, Díaz, & Pascual, 2001).

Para Martín y cols los cuidadores de pacientes con demencia tienen un alto riesgo de desarrollar trastornos mentales y para comprobarlo evaluaron la asociación entre el agotamiento del cuidador y la angustia psicológica estimando a su vez la prevalencia de trastornos mentales entre los cuidadores. Participaron 40 cuidadores de pacientes con Alzheimer en quienes se midió el agotamiento del cuidador mediante el formulario de Zarit. La escala fue capaz de discriminar los niveles de malestar psíquico (área bajo la curva: 0.87; IC95%: 0.77 – 0.98). Su sensibilidad del 93% (IC95%: 68.0 – 99.8) y su especificidad del 80% (IC95%: 59.3 – 93.2) fueron buenas para un punto de corte de 62/63 puntos. La prevalencia estimada de trastornos psiquiátricos en los cuidadores fue del 20.7% (IC95%: 0.0 – 60.0%). Los autores concluyeron que la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es válida para discriminar el malestar psicológico y debe incluirse en cualquier protocolo clínico diseñado para evaluar el impacto biopsicoemocional de los cuidadores primarios de pacientes dependientes (Martín, y otros, 2016).

3.3 Campo de estudio o investigación

El agotamiento biopsicoemocional identificado en los cuidadores primarios de pacientes que sufren de enfermedades incurables, crónicas o terminales, pertenece a tres campos:

Primero el de las ciencias médicas en tanto en cuanto es una manifestación clínica basada en signos y síntomas,

Segundo el de la psicología porque modifica el estado de ánimo, el pensamiento y la conducta de paciente y del cuidador, y

Tercero, se extiende hacia la sociología porque afecta a un grupo humano, el grupo familiar, considerado hasta hoy el núcleo de la sociedad (Martínez, 1986).

En el campo médico, es donde aparentemente se han logrado los mejores resultados. De hecho, la comunidad asume aunque sea teóricamente que estamos frente a un gigantesco avance de la medicina con sus eficaces técnicas diagnósticas y terapéuticas

que generan en la sociedad una especie de delirio de inmortalidad y otorga a las disciplinas médicas una sabiduría, omnipotencia y omnisapiencia que lógicamente ninguna ciencia posee (Martínez, 1986).

En el ámbito de la psicología y la sociología los expertos vienen asegurando, desde tiempos atrás, que el hombre y la mujer de occidente siguen desprovistos de recursos para afrontar su propia mortalidad. En la práctica clínica lo que está ampliamente comprobado es el beneficio de la atención de los cuidadores primarios, beneficio que a criterio de los expertos debería ser incorporado como acción sistematizada del equipo de salud para el paciente dependiente (Nóvoa, 1998).

La filosofía de los cuidados paliativos mantiene como premisa el reconocimiento y aceptación de la realidad de la muerte a la que hay que desdramatizar y enfrentarla. En este contexto se insertan los cuidadores familiares quienes brindan atención sustancial a los pacientes con enfermedades como el cáncer avanzado, pero a su vez enfrentan otras condiciones que incluyen morbilidad oculta y necesidades insatisfechas. Esta realidad, advertida desde inicios de los años 90s, debe ser incluida como un componente del equipo sanitario, criterio que en la actualidad es ampliamente compartido por los expertos. Cada vez se hace más necesario proporcionar un marco práctico para ayudar a los cuidadores en entornos oncológicos paliativos. La literatura publicada al respecto sigue tratando de identificar los factores a nivel del cuidador y del paciente, la relación cuidador-paciente y el cuidado en sí mismo, con resultados nada concluyentes aún. Los hallazgos divulgados señalan que los resultados adversos en la salud mental del cuidador incluyen: el deterioro del estado del paciente, su malestar por los síntomas y la mala comprensión del pronóstico. En 16 estudios clínicos (experimentales) los resultados más prometedores fueron los que mejoraron la depresión como resultado de intervenciones tempranas en medicina paliativa. La mejoría en calidad de vida hasta hoy no ha sido significativa. Ante los resultados, la recomendación relevante de los investigadores fue considerar a los cuidadores como parte de la unidad de intervenciones y prestaciones que el sistema formal de salud debe otorgar. ¿Cuál sería el beneficio? por ejemplo: evaluar la situación y las necesidades del cuidador, referir a los servicios y los recursos apropiados, educar sobre los aspectos prácticos del cuidado y apoyar a los cuidadores durante el duelo. Como es de esperarse, es una recomendación que requerirá de mucha investigación adicional para seguir

obteniendo evidencias más sólidas de intervenciones en la práctica clínica real (Alam, Hannon, & Zimmermann, 2020).

En la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, a partir de 2012, la Salud y el Bienestar Humano es una línea de investigación y dentro de ella se incorporan la mejora de servicios en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas de pacientes dependientes o con enfermedades terminales (UCSG, 2022). Esta línea de investigación concuerda con la que establece como prioritaria el Sistema Nacional de Salud para el quinquenio 2013-2017 (MSP. Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2013).

3.4 Antecedentes Nacionales

Aparte de las líneas académicas de investigación sanitaria, como las oficializadas por la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, el Sistema Nacional de Salud a través del Ministerio de Salud Pública diseñó, en 2014, las guías de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos estableciendo claramente los derechos del paciente con enfermedad terminal y su tratamiento, así como los derechos del cuidador (MSP. Ministerio de Salud Pública, 2014; MSP. Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2014).

Y es concordante con la normativa establecida por el Consejo de Educación Superior (CES) y las exigencias de calidad del Consejo de Evaluación, Acreditación y Aseguramiento de la Calidad de la Educación Superior (CEAACES), en tal sentido el tema está incluido en las líneas de investigación de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil (UCSG) que avala la formación académica y la investigación que se cumple en el hospital SOLCA, basadas en los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir (PNBV) (Vallejo, Lino, & Quinto, 2017).

Las investigaciones nacionales realizadas al respecto corresponden principalmente a los profesionales de la enfermería, en menor proporción a los médicos, algunos a la psicología clínica y aun hasta el derecho. Sobre la metodología cumplida, las fuentes de recopilación son principalmente las instituciones de salud donde los pacientes reciben tratamiento y control hospitalario de su padecimiento, considerado como enfermedad crónica incurable o en fase terminal. Las investigaciones de campo, es decir en la comunidad, se realizan en menor proporción.

El trabajo de graduación realizado en 2018 por Peña, en la Facultad de Ciencias Jurídicas de la Universidad del Azuay, da cuenta de que los cuidados paliativos buscan un espacio para ser considerados un derecho al que puedan acceder todos los pacientes que adolecen de enfermedades terminales. Aún en la práctica sanitaria regional, recién en el presente siglo ingresa como estrategia de cobertura de salud acogida formalmente por el Sistema de Salud. Esto explica que los conceptos con que se los maneja siguen siendo poco difundidos y poco entendidos. Visto así, la tarea cumplida por los cuidadores primarios como personas involucradas en proporcionar cuidados paliativos, resulta invisibilizada todavía, a pesar de ser una experiencia común vivida por la mayoría de familias (Peña, 2018).

En la investigación de Vasco, con la finalidad de encontrar el grado de correlación entre sobrecarga del cuidador y nivel de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes oncológicos, se incluyó a 118 entrevistados y mediante la escala de Zarit se encontró 72.9% de depresión y 27.1% de ansiedad que se correlacionaban significativamente con la sobrecarga (Vasco, 2016).

Padilla en su estudio sobre el síndrome del cuidador primario de pacientes con leucemia encontró un 80% de participantes con el síndrome aplicando el test de sobrecarga de Zarit a 30 participantes. El 43% manifestó sobrecarga intensa y el 37% leve (Padilla, 2018).

Morocho y Mosquera en 2019, en 62 cuidadores primarios de pacientes con leucemia atendidos en el hospital de SOLCA, Cuenca, encontraron sobrecarga intensa en el 38,7%, ansiedad moderada en el 41.9% y depresión en el 71% (Morocho & Mosquera, 2019).

En la recopilación de Urbina y cols realizada en 167 cuidadores primarios de personas discapacitadas atendidas en una unidad operativa de salud de la ciudad Quito encontraron una sobrecarga del 23% (Urbina, 2016).

En Pilahuin, parroquia rural de Ambato, en el primer nivel de atención se indagó la prevalencia de sobrecarga entre los cuidadores de pacientes con discapacidad y se encontró sobrecarga leve en el 52% y sobrecarga intensa en el 16% (Cárdenas, 2022).

Una recopilación similar realizada en Sinincay, parroquia rural de Cuenca, en 190 cuidadores primarios de personas con discapacidad encontró un 55.8% de sobrecarga (Vintimilla, 2017).

En otro estudio de campo realizado en la comunidad de Playa Prieta, Manabí, por estudiantes de la carrera de Psicología de la Universidad Técnica de Manabí, García y cols encontraron un 23.5% de sobrecarga en 17 cuidadores de adultos mayores (García, Naranjo, & Moreira, 2019).

3.5 Bases Teóricas

3.5.1 Definición de Cuidador Primario

Se define como cuidador primario a la persona, que teniendo relación familiar o no, asume la total responsabilidad para proporcionar atención y apoyo diario a un paciente que padece una enfermedad ya sea crónica, terminal o cualquier condición que impida su autosuficiencia (Velasco, Grijalva, & Pedraza, 2015; Villegas, Aguilar, Espericueta, Medinaz, & Luján, 2014).

Las acciones de cuidar a un paciente dependiente (no autosuficiente) es algo que se asume paulatinamente, sin programación y en muchas ocasiones hasta con ausencia de información previa sobre las reales necesidades del que necesita el cuidado. Es decir convertirse en cuidador primario puede ser en cierta manera un acto fortuito. No obstante, para que esto suceda deben cumplirse algunas condiciones, entre ellas la falta de apoyo de los demás familiares que también pueden cumplir esa función, la comunicación insuficiente entre familiares o entre médico y familiares (García-Maldonado, Saldívar-González, Martínez-Perales, Sánchez-Nuncio, & Lin-Ochoa, 2012), el estilo de vida se ha modificado o se han creado situaciones personales relacionadas con la salud mental y física (Rivera-Mora, Dávila-Mendoza, & González-Pedraza, 2011).

3.5.2 Definición de Sobrecarga

Es ampliamente conocido que la dependencia del paciente no sólo demanda mayores recursos sino que origina cambios en la estructura familiar y muchas veces amenazan su estabilidad (Domínguez, y otros, 2012).

Numerosos estudios han analizado estos impactos emocionales y hay abundante información sobre las posibles repercusiones que pueden precipitar una desestabilización personal, cuando el cuidado se convierte en un estresor cuyo desenlace negativo sin duda es una sobrecarga que se traduce en problemas de salud físicos, mentales, sociales y económicos (Delgado-Parada, y otros, 2014; Fernández-Lansac, Crespo-López, Cáceres, & Rodríguez-Poyo, 2012).

Pero no todo acercamiento al enfermo dependiente de cuidado tiene la misma repercusión. La sobrecarga parece estar definida en función de la cronicidad o la terminalidad. Para el efecto, debemos entender que la cronicidad se refiere al curso de una enfermedad de larga duración que por lo general evoluciona lentamente, en tanto que la terminalidad se refiere al cuidado de un paciente en el que no se obtiene respuesta favorable al tratamiento médico y se espera el deceso en un lapso corto de tiempo, situación que implica el enfrentamiento a la muerte y el proceso de duelo anticipado con la consecuente ambivalencia de emociones en el cuidador (Mendoza-Suárez, 2014; Crivello, 2013; Camargo, 2014).

Virginia Henderson (1897-1996), una enfermera teorizadora que incorporó los principios fisiológicos y psicológicos a su concepto personal de enfermería, señalaba con mucho acierto que un individuo sano o enfermo es un “todo” que tiene por lo menos catorce necesidades fundamentales que satisfacer, las que se expresan de forma diferente pero en función de cada individuo y su cultura. El concepto de necesidad no tiene que entenderse como carencia sino como un requisito indispensable que mantiene la armonía en el ser humano. Estas necesidades se expresan en cada una de las dimensiones que caracterizan al individuo, biológica, psicológica, espiritual, cultural y sociológica, de tal manera que si alguna o algunas de ellas permanecen insatisfechas hay repercusión sobre las demás. Este enfoque es necesario porque permite observar de qué manera la atención prestada por el cuidador primario puede influir en la satisfacción de sus necesidades prioritarias (Úbeda-Bonet, 2009).

Ahora ¿por qué el cuidado primario al paciente crónico ha de venir casi siempre de un miembro de la familia? Hay algunas explicaciones al respecto. Según la antropología hay dos componentes del cuidar: el afectivo y el moral. El componente afectivo se expresa muy fuertemente en los miembros de familia en donde además existe un elevado contenido moral ya que se cumple en un entorno de obligaciones y deberes

derivados del parentesco. La literatura internacional muestra que la motivación que anima a todo cuidador dentro de la familia es la percepción de estar cumpliendo un deber de connotación incuestionablemente moral (Expósito, 2008).

Eso explica que se involucre en los cuidados generalmente el esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien muy significativo para el enfermo. El rol del cuidador adquiere más relevancia conforme evoluciona la enfermedad no sólo por la atención que requiere sino por la necesidad de reorganizar y mantener la cohesión familiar (Astudillo, Astudillo, & Mendinueta, 1997).

Aunque ser cuidador no parte del cumplimiento de un perfil, en la práctica y en condiciones óptimas un cuidador primario debe poseer atributos para desempeñarse y construir su experiencia. Estos atributos serán: a) información sobre la enfermedad y las novedades de su evolución, b) manejo de carencias y crisis de la enfermedad, c) manejo de recursos como el apoyo físico de otras personas, disponibilidad de tiempo y formas de compartirlo con la familia, d) conservación de sus actividades habituales, y e) organización, cuidado y preparación para enfrentar la etapa del duelo (Arrieta, 1999).

No obstante, en la mayoría de casos no sucede así de modo que el cuidador primario es alguien que súbitamente tiene que enfrentar los cambios que en su vida representa el cuidado de un enfermo. Una vez inmersos en el cumplimiento de su función se advierte que, están muy poco preparados, necesitan comprensión de sus problemas, requieren cuidados a su salud y precisan de la orientación de un profesional sanitario, deficiencias que al no ser atendidas convergen en manifestaciones como astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, estados depresivos, aislamiento social, abuso de automedicación, irritabilidad, falta de organización, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo, un síndrome que se produce básicamente por la transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes lo atienden (Wai, 2005)

3.5.3 Medición del nivel de sobrecarga

En la década de 1960 surge la primera concepción de carga como un elemento clave en el análisis del estado emocional de los cuidadores, concepto que ha ido evolucionando desde una comprensión unidimensional a una diferenciación entre

carga objetiva y carga subjetiva e incluso a un concepto multidimensional. Como carga objetiva se refería a los acontecimientos, actividades y demandas en relación al familiar enfermo y como carga subjetiva comprendía los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador. Más tarde en la década de 1980 se incluyó más dimensiones como la económica, física, psicológica, emocional y social; pero aun así continúa siendo un concepto poco claro y complejo de forma que no hay un acuerdo entre autores en cuanto a su definición (Crespo & Rivas, 2015).

No obstante, pese a las diferencias entre las acepciones del concepto, en el ámbito gerontológico se ha impuesto la tendencia a utilizar de manera preferente el cuestionario de sobrecarga de Zarit ya que se ha convertido en el instrumento de evaluación más extendido (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, *Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden*, 1980).

La adecuación de sus propiedades psicométricas y su robusta fundamentación teórica han sido reafirmados en las validaciones realizadas en países de habla hispana. La validación publicada por Breinbauer en Chile en 2009 que incluyó la versión abreviada, de 7 ítems en vez de 22 ítems, obtuvo una sensibilidad del 100%, especificidad del 77,7%, valor predictivo positivo del 86,6% y valor predictivo negativo del 100% (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009). Previamente, se realizaron dos validaciones en Barcelona, España, en 2005 por Gort y cols, quienes obtuvieron una sensibilidad y especificidad del 100% (Gort, y otros, 2005) y en 2007 por Regueiro y cols cuyos resultados fueron sensibilidad del 100%, especificidad del 90,5%, valor predictivo positivo del 95,5% y valor predictivo negativo del 100% (Regueiro, Pérez-Vásquez, Gómara, & Ferreriro, 2007).

La aplicación del Cuestionario de Zarit requiere únicamente de una entrevista autoadministrada para proporcionar la información sobre el nivel de sobrecarga en las dimensiones biopsicoemocionales del cuidador primario del enfermo dependiente. El manejo de la puntuación obtenida se explica en el marco metodológico del informe.

4. FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS

Las características de los cuidadores primarios como: relación familiar, edad, tiempo de cuidado y tipo de enfermedad oncológica del paciente, tienen influencia sobre el nivel de sobrecarga, según la versión abreviada de la Escala de Zarit.

5. POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población de estudio comprendió los cuidadores de los pacientes oncológicos que reciben atención en el hospital del Instituto Oncológico Nacional “Dr. Juan Tanca Marengo” SOLCA de Guayaquil.

6. MATERIALES Y MÉTODOS

6.1 METODOLOGÍA

6.1.1 Justificación del método utilizado

Para el cumplimiento de la presente propuesta metodológica se seleccionó un diseño descriptivo transversal por el hecho de que en una sola aplicación del instrumento de medición permitió recopilar la información sobre las variables del estudio, con suficiente confiabilidad, utilizando una estrategia muestral no probabilística, todos los cuidadores primarios de los pacientes que reciben atención en el hospital SOLCA Guayaquil y que acudieron por lo menos a una consulta o control de su padecimiento oncológico en un período de seis meses.

6.1.2 Diseño de la investigación

- Según la intervención del investigador: Observacional
- Según la planificación de la toma de los datos: Prospectivo
- Según el número de ocasiones que se mide la variable de estudio: Transversal
- Según el número de variables analíticas: Descriptivo

6.1.3 Criterios y procedimientos de selección de la muestra o participantes del estudio

Criterios de inclusión:

- Cuidadores que expresaron su consentimiento libre y espontáneo de participar en el estudio.
- Personas consideradas cuidadores principales del enfermo.
- Cuidadores que se encontraban proporcionando atención a su paciente por lo menos 5 meses en forma continua.
- Cuidadores que asistieron al hospital con su paciente a quien atienden.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores que se encontraran con tratamiento antipsicótico.
- Cuidadores que se encontraran recibiendo psicofármacos.
- Cuidadores que expresaran dificultad para entender el cuestionario
- Cuestionarios que contengan menos del 75% de la información requerido

6.1.4 Procedimiento de recolección de la información

- Se obtuvo la aprobación del Comité de Bioética del Postgrado de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil y del Hospital de SOLCA, Guayaquil.
- Se elaboró un formulario para recopilación de la información que incluía la versión abreviada del cuestionario de Zarit. Anexo 1.
- Mediante una estrategia propositiva se seleccionó una muestra no probabilística que recogería información de la casuística de los pacientes del hospital que fueron atendidos en un período de seis meses desde la aprobación del proyecto de investigación.

6.1.5 Técnicas de recolección de la información

- Se realizó una entrevista personal, con el cuidador seleccionado, en el Consultorio de Atención Paliativa del hospital en donde recibe tratamiento y control el enfermo.
- Se recabó información inicial sobre las variables sociodemográficas del cuidador (entrevistado).
- Se socializó el instructivo del formulario, con las indicaciones pertinentes, para que el cuidador (entrevistado) responda según su mejor percepción del interrogatorio propuesto por Zarit.
- Se cumplió con los aspectos éticos de la investigación asegurando al entrevistado que la información obtenida se manejará con estricta reserva, respetando el derecho al anonimato, identificando al participante únicamente por el número de cuestionario y garantizando que los resultados serán utilizados únicamente para los fines de la investigación.

6.1.6 Técnicas de análisis estadístico

Una vez recopilada la información se ingresó en una matriz de datos de un software estadístico de computadora el IBM SPSS™ versión 20.0 en español para Windows™, marca registrada de Microsoft Corporation™, y se procesó con estadística descriptiva. Las variables discretas mediante número de casos (n) y sus porcentajes (%) y las variables continuas mediante medidas de tendencia central, promedio, rango y desviación estándar ($X \pm DE$).

Para determinar la consistencia interna de la escala de Zarit y la confiabilidad en la correlación entre las respuestas se calculó el coeficiente alfa (α) de Cronbach con un valor mínimo esperado de 0.6 y para el nivel de sobrecarga se utilizó el valor de punto de corte en ≤ 16 puntos para considerar que no hay sobrecarga y ≥ 17 puntos para considerar sobrecarga intensa (Gort, y otros, 2005).

Se identificó el factor asociado a la sobrecarga con el cálculo de Odds Ratio con un intervalo de confianza del 95% (OR IC95%) en una tabla de 2 x 2. Se consideraron significativos los valores de $P < 0.05$.

7. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

7.1 Cumplimiento del estudio

Se entrevistó a 97 cuidadores y se descartaron 7 entrevistas, 2 por no cumplir con los criterios de inclusión y 5 por contener información incompleta. Se realiza el análisis descriptivo sobre la información de 90 encuestas válidas recopiladas.

7.2 Distribución de la muestra

Aplicando la prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra sobre la variable continua edad se encontró que la distribución fue normal ($P = 0.893$) lo que permite analizar los datos con estadísticos paramétricos.

Tabla 1. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra

	<i>Edad (años)</i>
Número de casos	90
Promedio	44.9
Desviación estándar	14.9

Diferencia extrema absoluta	0.06
Diferencia extrema positiva	0.06
Diferencia extrema negativa	-0.03
Z de Kolmogorov-Smirnov	0.578
Valor P	0.893

El promedio de edad de la población de estudio fue de 44.9 ± 14.9 años, entre un mínimo de 18 y un máximo de 85 años.

El tiempo de cuidado entre un mínimo de 5 meses y un máximo de 120 meses, tuvo una mediana de 9 meses y una moda de 5 meses. La diferencia entre estos valores está dado por la distribución no paramétrica de la variable tiempo de cuidado cuyo rango entre 5 y 120 meses, es muy amplio.

7.3 Consistencia interna y confiabilidad del cuestionario de Zarit

El coeficiente α de Cronbach fue de 0.911 valor que concede al formulario abreviado de Zarit una alta confiabilidad en la correlación entre los 7 ítems que miden el nivel de sobrecarga y asegura, a su vez, una buena consistencia interna de los constructos.

7.4 Características sociodemográficas de la población de estudio

Tabla 2. Características sociodemográficas de los cuidadores.

	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
<i>Sexo</i>		
Femenino	61	67.8
Masculino	29	32.2
<i>Estado civil</i>		
Casado	43	47.7
Soltero	31	34.4
Unión libre	16	17.7
<i>Parentesco</i>		
Hija/o	37	41.1
Esposa/o	22	24.4
Madre/padre	14	15.6
Hermana/o	8	8.9
Otros (cuñada, sobrina, tía, prima, nieta, nuera)	9	10.0
<i>Ocupación</i>		
Ama de casa	40	44.4
Empleado	14	15.5

Profesional	11	12.2
Ninguna	9	10.0
Comerciante	6	6.7
Otros (estudiante, obrero, artesano,	10	11.1

En la distribución según sexo, hubo un significativo predominio de mujeres entre los cuidadores con el 67.8%, los varones fueron únicamente el 32.2% (P = 0.001)

Según estado civil los casados fueron el subgrupo mayor con el 47.7% y en menor proporción solteros y en unión libre.

El 44.4% de los cuidadores fueron amas de casa y en menor porcentaje hubo empleados, profesionales, comerciantes y otros sin ninguna ocupación.

Tabla 3. Distribución según el sistema afectado por la neoplasia.

<i>Sistema afectado</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Digestivo	33	36.7
Ginecológica	26	28.9
Urogenital	12	13.3
Otros (respiratorio, hematológico, osteomuscular)	19	21.1

Las neoplasias más frecuentes fueron las que afectaron al sistema digestivo en el 36.7% de pacientes, el 28.9% correspondió a las ginecológicas y el 13.3% a las urogenitales. El 21.1% restante se distribuyó en menor proporción en los sistemas respiratorio, hematológico y osteomuscular.

7.5 Determinación del nivel de sobrecarga en los cuidadores

Tabla 4. Nivel de sobrecarga en la población de estudio.

<i>Sistema afectado</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Con sobrecarga intensa	48	53.3
Sin sobrecarga	42	46.7

La prevalencia de sobrecarga en la población de estudio fue del 53.3%.

7.6 Identificación del factor asociado a la sobrecarga

Tabla 5. Factor asociado a la sobrecarga biopsicosocial de los cuidadores

<i>Sexo</i>	<i>C/sobrecarga n (%)</i>	<i>S/sobrecarga n (%)</i>	<i>OR (IC95%)</i>	<i>Valor P</i>
Femenino	38 (79.2)	23 (54.8)	3.1 (1.2 – 7.9)	0.013
Masculino	10 (20.8)	19 (45.2)		

La condición de ser cuidadora (mujer) aumenta en 3.1 veces la probabilidad de experimentar sobrecarga intensa con respecto de que si fuese un cuidador (varón). La asociación fue significativa ($P = 0.013$).

8. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

La presente investigación se llevó a efecto en el hospital del Instituto Oncológico Nacional Dr. Juan Tanca Marengo, SOLCA de Guayaquil, durante ocho meses, desde marzo hasta octubre de 2021 período durante el cual se recopiló información de 90 cuidadores primarios de pacientes oncológicos que reciben tratamiento bajo la modalidad de hospitalización paliativa. Previa entrevista individual y obtención del consentimiento educado se aplicó una encuesta mediante modalidad autoadministrada para recabar información acerca de la sobrecarga y sus características demográficas relacionadas.

El análisis estadístico, de alcance descriptivo, deja ver que según la edad obtuvimos una muestra de distribución normal (Kolmogorov-Smirnov de 0.578). El promedio de edad fue de 44.9 años con una desviación estándar de 14.9 años entre un mínimo de 18 y un máximo de 85 años. En otros estudios nacionales el promedio de edad de los cuidadores es similar, para Vasco (Vasco, 2016) fue de 46.2 años, Padilla (Padilla, 2018) reporta un promedio 46.8, el promedio de Morocho y Mosquera (Morocho & Mosquera, 2019) fue de 35.4 y para García y cols (García, Naranjo, & Moreira, 2019) fue de 48. En las series de otros países el promedio de edad de los cuidadores tiende a ser más alto, el estudio de Breinbauer y cols (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009) de Chile encontró un 55.6 años, en Argentina Tripodor y cols (Tripodoro, Veloso, Llanos, & Nastasi, 2015) encontraron un promedio de 48 años, en

México Velasco y cols (Villegas, Aguilar, Espericueta, Medinaz, & Luján, 2014) encontraron un 52.2 y en España, Úbeda-Bonet (Úbeda-Bonet, 2009) encontró un 58.3 en Barcelona y para Rodríguez-González y cols (Rodríguez-González, y otros, 2017) fue de 55 años. En conjunto, la edad promedio de los cuidadores oscila entre 35 y 58 años, con promedios más altos en Europa, continente que por su lado ostenta una población envejecida cuyos factores determinantes serían la disminución de las tasas de natalidad y el aumento de la esperanza de vida, según el Global Watch Index 2015 (Índice Global de Envejecimiento, AgeWatch 2015, 2015).

La información sobre el tiempo promedio que los cuidadores dedican a sus pacientes es una variable no incluida en la mayoría de investigaciones. Se debería al hecho que los cuidados paliativos, que principalmente son de tipo domiciliario, en realidades sanitarias donde se ofrece este tipo de atención no se prevé períodos de sobreduda prolongados, como es el caso específico del paciente oncológico (Cancer.Net, 2022). En otras enfermedades, como las crónicas incurables que convierten a los pacientes en personas dependientes, se reportan hallazgos que pueden parecer un tanto paradójicos como el hecho que a mayor tiempo de cuidado la sobrecarga afecta menos (Urbina, 2016). En nuestra población de estudio, conformada por cuidadores primarios de pacientes oncológicos, el tiempo mínimo de cuidado fue de 5 meses y el máximo de 120 meses, con una distribución no paramétrica que muestra una mediana de 9 meses y una moda de 5 meses. El tiempo de cuidado no tuvo ninguna influencia sobre la prevalencia de sobrecarga.

Aunque no fue objetivo de la investigación, aplicamos el test de consistencia interna para calcular la confiabilidad de la escala abreviada de Zarit mediante el coeficiente alfa. Este coeficiente fue descrito en la década de 1951 por Lee Cronbach y es utilizado para evaluar la magnitud con que están correlacionados los ítems de una escala (Oviedo & Campo-Arias, 2005). En nuestra recopilación su valor fue de 0.911 lo que concede al instrumento utilizado una excelente confiabilidad. Este criterio adquiere más firmeza con los resultados reportados por las investigaciones que validaron la escala de 7 ítems, en España. Tanto Gort y cols como Regueiro y cols obtuvieron una sensibilidad del 100% y una especificidad mayor al 90% (Gort, y otros, 2005; Regueiro, Pérez-Vásquez, Gómara, & Ferreriro, 2007). La validación más reciente realizada en Chile por Breinbauer, en 2009, también obtuvo una sensibilidad del 100%,

especificidad del 77,7%, valor predictivo positivo del 86,6% y valor predictivo negativo del 100% (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009).

En la más reciente revisión sistemática de los instrumentos de evaluación de la carga del cuidador, publicada en 2015, Crespo y Rivas analizaron las bases de datos PubMed, PsycINFO, PsycARTICLES y ProQuest y encontraron 38 escalas y cuestionarios de los cuales seis cumplían con eficiencia los criterios para los que fueron elaboradas. El cuestionario de Zarit, entre ellos, demostró poseer propiedades psicométricas para distintos tipos de pacientes (deterioro cognitivo leve, demencia, oncológicos, psiquiátricos), es decir resulta apropiado especialmente para cuidadores de personas mayores con cualquier tipo de demencia u otro tipo de afectación y puede ser aplicado hasta en receptores de cuidado (Crespo & Rivas, 2015).

A decir de los expertos, cuando se trate de estudios comparativos, rigurosos y con análisis de factores involucrados debería preferirse la versión original de la escala de Zarit de 22 preguntas, pero como instrumento de pesquisa y estudio de sobrecarga para el cuidador primario la escala abreviada es muy apropiada.

En cuanto a la prevalencia de sobrecarga en el cuidador primario las cifras reportan claras diferencias aunque el pesquisamiento se haya realizado con la escala de Zarit. Es posible que algunas características metodológicas que no siempre se especifican en la literatura podrían hacer estas diferencias. En las investigaciones realizadas en el país, los hallazgos fluctúan entre el 23.5% de García y cols de Manabí (García, Naranjo, & Moreira, 2019) y el 80% de Padilla de Quito (Padilla, 2018), pasando por el 26.3% de Vasco, también de Quito (Vasco, 2016) y el 38.7% de Morocho y Mosquera de Cuenca (Morocho & Mosquera, 2019).

En la literatura internacional también se mantienen estas diferencias que en su orden van desde el 52.9% de Breinbauer y cols en Chile (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009), 61,9% de Rodríguez-González y cols en España (Rodríguez-González, y otros, 2017), el 67% de Tripodoro y cols en Argentina (Tripodoro, Veloso, Llanos, & Nastasi, 2015) hasta el 78.3% de Velasco y cols en México (Velasco, Grijalva, & Pedraza, 2015). Nuestra prevalencia del 53.3% se ubica entre las más altas reportadas en el país pero cercana a las prevalencias internacionales.

Si bien el paciente oncológico comparte similares manifestaciones clínicas independientes del centro sanitario donde es atendido, la diferencia se encuentra en el manejo terapéutico institucional que continúa siendo controversial entre ciudades de un mismo país y no se diga de diferente país. Una realidad muy conocida es el acceso al arsenal farmacológico para tratamiento del dolor, muy reducido en unos casos y casi ausente en otros. No en vano la misma Organización Mundial de la Salud en sus intentos de mejorar la atención paliativa exhorta permanentemente a los países miembros a incluir en sus sistemas sanitarios un arsenal terapéutico más eficiente (OMS, 2020).

Las dos características sociodemográficas más relevantes, en la mayor parte de reportes, y con una distribución un tanto similar en la mayoría de ellos son el parentesco del cuidador y el predominio de la mujer cumpliendo esta función. En efecto, la distribución según sexo concede a la mujer el primer lugar como cuidadora. En el estudio de Ospina y Velandia (Ospina & Velandia, 2018) las mujeres fueron el 70%, en el de Vasco y cols el 74.6% (Vasco, 2016), Padilla reporta un 77% (Padilla, 2018), Morocho el 80.6% (Morocho & Mosquera, 2019), en la población de estudio de García y cols fueron todas mujeres (García, Naranjo, & Moreira, 2019), en la validación de Breinbauer y cols fueron mujeres el 89.3% (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009), en la de Tripodoro y cols el 70% (Tripodoro, Veloso, Llanos, & Nastasi, 2015), en la de Velasco y cols el 78.3% (Velasco, Grijalva, & Pedraza, 2015) y para Rodríguez-González y cols el 94.9% (Rodríguez-González, y otros, 2017).

En parentesco del cuidador destacan dos figuras: madre e hijas/os, siempre con predominio femenino. La frecuencia de madres cuidadoras va desde el 43.3% en el reporte de Padilla (Padilla, 2018) hasta el 60.2% de Vasco y cols (Vasco, 2016). Las hijas/os cuidadoras/es desde el 49.5% de Rodríguez-González y cols hasta el 89.3% de Breinbauer y cols (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009). El cónyuge como cuidador primario ha sido reportado con menos frecuencia, desde un 27.7% en la recopilación de Velasco y cols (Velasco, Grijalva, & Pedraza, 2015) hasta un 33.3% encontrado por Padilla y cols (Padilla, 2018).

El predominio de género de la mujer como hija, madre, hermana y esposa, es común en todas las fuentes consultadas. Podría entenderse como una especie de atavismo dada

la realidad histórica de que la mujer asume el rol de maternidad expresándolo mejor a través del cuidado y la protección. Desde tiempos remotos la sociedad le ha impuesto a la mujer las tareas del hogar como madre, amiga, compañera y cuidadora innata. Este protagonismo femenino no es más que una muestra de la permanencia de ciertos patrones culturales que cada son más visibles y al parecer el varón no los puede cumplir tan eficientemente (Garassini, 2016).

La distribución de otras características sociodemográficas predominantes como estado civil y ocupación de los cuidadores, no hace más que ratificar lo enunciado. En efecto, en todos los reportes, incluido el nuestro, la mayoría de cuidadoras fueron casadas y amas de casa (tabla 2).

Sin ser una variable principal, para el cumplimiento de los objetivos del estudio, se incluye una lista de los sistemas afectados por las patologías oncológicas más frecuentes de los pacientes en terapia paliativa (tabla 3). La distribución de la casuística muestra a los padecimientos digestivos y ginecológicos como los más frecuentes y asumiríamos que refleja el perfil epidemiológico de los hospitales donde se atiende a pacientes beneficiarios de los cuidados paliativos.

En las series consultadas que describen las patologías de sus pacientes oncológicos, que requieren cuidadores, la distribución de las entidades clínicas mantiene sus particularidades tanto en instituciones como en regiones, situación que se advierte debido a muchos factores entre los cuales destacan el subregistro de neoplasias y las características epidemiológicas de cada país (Jemal, y otros, 2011).

Con la intención de introducir una inquietud y a pesar de la limitación que puede significar el tamaño de la población de estudio para buscar factores asociados, a la sobrecarga de los cuidadores, aplicamos el cálculo de probabilidades mediante una tabla epidemiológica de 2 x 2 (tabla 5). El valor del OR 3.1 (IC95% 1.2 – 7.9) establece que la condición de ser cuidadora (mujer) aumenta en 3.1 veces la probabilidad de experimentar sobrecarga intensa con respecto de que si fuese un cuidador (varón). Sin perjuicio de que la asociación es estadísticamente significativa ($P = 0.013$) este resultado podría ser interpretado a través de la influencia del predominio de género en el rol del cuidador, inquietud que sin duda conducirá a la realización de nuevas y más amplias investigaciones al respecto.

Finalmente, con base en estos resultados ligados al contexto queda suficientemente claro que la necesidad de cuidados no sólo es indispensable para los pacientes de paliativos sino también para los cuidadores de esos pacientes. Los expertos recomiendan que además de aumentar la cantidad de asistencia externa, se debe poner más énfasis en la detección de angustia física y psicológica, el uso de estrategias de afrontamiento y el bienestar de los cuidadores para ayudar a identificar a aquellos que necesitan más atención clínica e intervenciones específicas (Wang, Molassiotis, Tan, Chung, & Huang, 2021).

9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

9.1 Conclusiones

- Las características sociodemográficas de la población de estudio están representadas por un predominio de mujeres (76%), mayormente amas de casa (44%), hijas del paciente (41%) o esposa del paciente (24%), con un promedio de edad de 44 años y una mediana de cuidados de 9 meses, entre un mínimo de 7 meses y un máximo de 10 años.
- Los padecimientos neoplásicos más prevalentes fueron los de origen digestivo (36%) y ginecológicos (28%).
- La prevalencia de sobrecarga en la población de estudio fue del 53.3%, resultado similar a la mayor parte de series internacionales pero un poco baja respecto de otros estudios realizados en el país.
- El factor asociado a la sobrecarga fue la condición de ser cuidadora (mujer) que aumenta en 3.1 veces la probabilidad de experimentar agotamiento intenso con respecto de que si fuese un cuidador (varón) ($P = 0.013$).

9.2 Recomendaciones

- El cuestionario abreviado de Zarit es una herramienta metodológica de alta sensibilidad y especificidad reportada en los estudios de validación en países de habla hispana y dado que en nuestro estudio tuvo una alta confiabilidad (coeficiente alfa de Cronbach de 0.91) y resulta de fácil manejo, debería ser implementada en la institución para beneficio de posteriores y necesarias investigaciones.

- Debe estimularse y apoyarse la realización de estudios de campo, como el presente, con el propósito de extender la cobertura hacia los cuidadores primarios para entender sus necesidades, considerando que las únicas instituciones sanitarias que ofrecen cuidados paliativos en el país son los hospitales de SOLCA de las tres principales ciudades, Guayaquil, Quito y Cuenca.

10. ANEXOS

Anexo 1

Formulario para recopilación de la información

Fecha de aplicación/...../2021 HCl del pcte.....
 Relación con el pcte..... Estado civil del cuidador.....
 Edad del cuidador..... años Tiempo de cuidado..... años..... meses
 Dx del pcte.....
 Ocupación del cuidador.....
 Observaciones

(disposición y reacciones del entrevistado).

INSTRUCTIVO: Una vez que ha comprendido debidamente la finalidad de esta entrevista, le ruego contestar este formulario de manera de libre y espontánea consignando los datos en la casilla que crea más adecuada.

Escala de Zarit

	Cuestionario	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre
		1	2	3	4	5
1	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
2	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
3	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
4	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
5	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
6	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
7	Globalmente, ¿se siente sobrecargado por el hecho de cuidar a su familiar?					

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

11. REFERENCIAS

- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (Mar 20 de 2020). Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol*, 38(9), 926-36.
- Aravena, J., & Sanhueza, O. (Ene 24 de 2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadores informales. *Cienc Enferm*, 16(3), 111-120.
- Arrieta, C. (1999). Necesidades físicas y organizativas de la familia. En W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta, I. Vega de Seoane, & S. V. Paliativos (Ed.), *La familia en la terminalidad* (págs. 59-74). San Sebastián.
- Astudillo, E., Astudillo, W., & Mendinueta, C. (1997). Fundamentos de los Cuidados Paliativos. En E. Astudillo, W. Astudillo, & C. Mendinueta, *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra, España: Ediciones Universidad de Navarra, S. A.
- Baptista, B., Beuter, M., Girardon-Perlini, N., Brondanid, C., de Budó, M., & dos Santos, N. (Mar de 2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaucha Enferm*, 33(1), 147-56.
- Bermúdez, A., & Bocanegra, C. (2018). *La calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer avanzado*. Tesis de grado, Universitat Pompeu Fabra, Escola Superior de Ciències de la Salut, Barcelona.

- Bocchi, S. (2004). Viviendo la sobrecarga al convertirse en cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular: análisis del conocimiento. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 12(1), 115-21.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*(137), 657-665.
- Camargo, R. (2014). Transición de los cuidados curativos a cuidados paliativos en el enfermo con patología terminal crónica no transmisible o en el enfermo crítico crónico. *Rev Med Bogotá*(36), 79-83.
- Cancer.Net. (2022). Recuperado el 28 de Ene de 2022, de ¿En qué consisten los cuidados paliativos?: <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/%C2%BFen-qu%C3%A9-consisten-los-cuidados-paliativos>
- Cárdenas, D. (Ene de 2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo del conocimiento. Revista Científico-Académica Multidisciplinaria*, ISSN: 2550-682X(10.23857/pc.v7i1.3504).
- Cazenave, A., Ferrer, X., Castro, S., & Cuevas, S. (2005). El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Rev Chil Infect*, 22(1), 51-7.

- Crespo, M., & Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*(26), 9-16.
- Crivello, M. (2013). Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Psicología y psicopedagogía*(12), 24-36.
- De Lima, L., & Bruera, E. (2000). The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and Caribbean. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(6), 440-8.
- Delgado-Parada, E., Suárez-Álvarez, O., del Valle, R., Valdespino-Páez, I., Sousa-Ávila, Y., & Braña-Fernández, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen*(40), 57-64.
- Domínguez, J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., & Izquierdo, M. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen*(38), 16-23.
- Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N., & Calman, K. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicina* (Tercera Edición ed.). New York, USA: Oxford University Press.
- Escudero, B., Díaz, E., & Pascual, O. (2001). Cuidadores informales. Necesidades y ayuda. *Rev Rol Enf*, 24(3), 183-9.
- Expósito, Y. (jul-sep de 2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Rev Haban Cienc Med*, 7(3).

- Facco, C., Schneider, R., & Gonçalves, Á. (2017). Avaliação do estresse e ansiedade em pacientes quimioterápicos submetidos a relaxamento. *Psicologia, Saúde e Doenças, 18*(3), 789-800.
- Fernández-Lansac, V., Crespo-López, M., Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Rev Esp Geriatr Gerontol*(47), 102-9.
- Garassini, M. (Sept 1 de 2016). Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Rev Psicología y Salud, 26*(2).
- García, M., Naranjo, M., & Moreira, J. (Dic de 2019). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores: caso comunidad Playa Prieta-Manabí. *Margen*(95), 1-9.
- García-Calvente, M., Mateo, I., & Gutiérrez, P. (1999). *García - Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Gutiérrez Cuadra P . Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud: investigación cuantitativa*. Recomendación, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada.
- García-Maldonado, G., Saldívar-González, A., Martínez-Perales, G., Sánchez-Nuncio, R., & Lin-Ochoa, D. (2012). Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. *Rev Med Hosp Gen Méx*(75), 140-7.
- Gort, A., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*, 124(17), 651-3.

- Hernández, M., Blanco, M., Alves, M., Fernández, M., & Souto, A. (2019). Depresión y sobrecarga en el cuidado de personas mayores. *Rev Esp Salud Publica*, 6, 93.
- Índice Global de Envejecimiento, AgeWatch 2015. (2015). *Resumen Ejecutivo*. Creative Commons Attribution-Non Commercial 4.0.
- Jemal, A., Bray, F., Center, M., Ferlay, J., Ward, E., & Forman, D. (March-Apr de 2011). Global Cancer Statistics. *A Cancer Journal for Clinicians*, 61(2), 69-90.
- Jofré, V., & Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Cienc Enferm*, 11(11), 37-49.
- Lara, L., Díaz, M., Herrera, E., & Silveira, P. (2001). Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana de Enfermería*, 17(2).
- Martín, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M., . . . Belenguer, C. (2016). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. Una asociación olvidada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30(4), 201-6.
- Martínez, A. (1986). Los supuestos conceptuales del pensamiento médico de Martin Martínez (1684-1734): la actitud antisistemática. (U. d. Zaragoza, Ed.) *Llull*, 9, 127-52.

- Mendoza-Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Perú Med Interna*(27), 12-8.
- Miller, B., & Montgomery, A. (1990). Family caregivers and limitations in social activities. *Res Aging*, 12(1), 72-93.
- Montgomery, R. (1999). The family role in the context of long-term care. *J Aging Health*, 11(3), 383-416.
- Morocho, E., & Mosquera, C. (2019). *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019*. Trabajo de titulación, Universidad de Cuenca, Facultad de Ciencias Médicas, Cuenca.
- MSP. Ministerio de Salud Pública. (2014). *Cuidados Paliativos. Adopción de GPC del SNS Ministerio de Salud y Consumo, Gobierno Español*. Guías de Práctica Clínica, Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional de Normatización, Quito.
- MSP. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2013). Recuperado el 2 de Ene de 2022, de Prioridades de Investigación en Salud 2013-2017: <http://www.investigacionsalud.gob.ec/lineas-de-investigacion/#>
- MSP. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2014). *Guía de Cuidados paliativos para el ciudadano*. Normativa, Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud, Quito.

- Nóvoa, M. (1998). Cuidados paliativos y bioética. *Cuadernos de Bioética. Asociación Española de Bioética y Ética Médica*(2), 304-21.
- OMS. (2020). Recuperado el 10 de Ago de 2021, de Cuidados paliativos: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ospina, Z., & Velandia, L. (2018). *Sobrecarga en cuidadores de Pacientes Oncológicos*. Tesis de Pregrado de Enfermería, Universidad de Los Llanos, Facultad de Ciencias de la Salud, Villavicencio.
- Oviedo, H., & Campo-Arias, A. (Feb 07 de 2005). Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Rev Colomb Psiquiatr*, 34(4), 572-80.
- Padilla, B. (2018). *Síndrome del cuidador en cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de leucemia: Hospital Carlos Andrade Marín*. Trabajo de titulación previo al título de Psicólogo Clínico, Universidad Central del Ecuador, Facultad de Ciencias Psicológicas, Quito.
- Peña, D. (2018). *Los Cuidados Paliativos como un Derecho Humano Emergente*. Trabajo de titulación, Universidad del Azuay, Facultad de Ciencias Jurídicas, Cuenca.
- Perpiñá, J., Orts, N., Fernández, M., García, S., García, M. P., & Cabañero, M. J. (Nov 29 de 2019). Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health*, 16(23), 4806.
- Regueiro, A., Pérez-Vásquez, A., Gómara, S., & Ferreriro, M. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria*(39), 185-8.

- Rivera-Mora, H., Dávila-Mendoza, R., & González-Pedraza, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Rev Esp Med Quir*(16), 27-32.
- Rodríguez, L., León, L., & Montero, R. (2018). Cuidados paliativos en personal de enfermería. Manzanillo. *Mul Med*, 22(1), 91-103.
- Rodríguez-González, A., Rodríguez_Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Alvarez, A., & Clavería, A. (Marzo de 2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*, 49(3), 156-65.
- Salemis, N., Christofyllakis, C., & Spiliopoulos, K. (2020). Primary breast carcinoma en cuirasse. A rare presentation of an aggressive malignancy and review of the literature. *Breast Dis*. 2020;39(3-4):155-159. *Breast Dis*, 39(3-4), 155-9.
- Sánchez-Ayéndez, M. (1999). Mujeres puertorriqueñas de edad mediana como principales proveedoras de cuidado a adultos/as mayores. *Cuadernos Mujer Salud*, 4, 124-35.
- Sarmiento, V., Gysels, M., Higginson, I., & Gomes, B. (Dec de 2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliat Care*, 7(4).

SOLCA. (2021). Recuperado el 5 de Ene de 2022, de Cuidados Paliativos y Manejo del dolor oncológico: <https://www.solca.med.ec/informacion-al-paciente/viviendo-con-cancer/manejo-del-dolor-oncologico/>

Tripodoro, V., Veloso, V., Llanos, V., & Nastasi, R. (2015). *Evaluación de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes en Cuidados paliativos con la escala de Zarit en el Instituto Lanari*. XI Jornadas de Sociología > Actas > Mesa 20, Universidad de Buenos Aires, Facultad de Ciencias Sociales, Buenos Aires.

Úbeda-Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Tesis de Grado de Enfermera, Universitat de Barcelona, Departament d'Infermeria de Salut Pública, Salut Mental i Maternoinfantil, Barcelona.

UCSG. (2022). Recuperado el 22 de Dic de 2021, de El ámbito de la investigación: <https://www.ucsg.edu.ec/gestion-lineas-actuacion/ambito-investigacion/>

Urbina, M. Z. (2016). *Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud nº2 "Las Casas" y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito*. Tesis de grado de Médico, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Facultad de Medicina, Quito.

Valencia, M. C., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruza, I., Cortes-Campero, N., Hernández-Ovalle, J., & Hernández-Paredes, P. (2017). Factores que

intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, 221-5.

Vallejo, M., Lino, N., & Quinto, R. (2017). Estudio de Pertinencia de los Cuidados Paliativos en Ecuador. *Rev Oncol Ecu*, 27(3), 238-52.

Vasco, P. (2016). *Correlación existente en cuidadores acerca del nivel de sobrecarga, grado de depresión y nivel de ansiedad en la atención de pacientes de la Fundación Jóvenes contra el Cáncer de la ciudad de Quito durante el año 2015*. Trabajo de titulación, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Facultad de Medicina, Quito.

Velasco, J., Grijalva, M., & Pedraza, A. (Octubre-Diciembre de 2015). Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*, 22(4), 146-51.

Vélez, J., Fernández, D., Cardona, D., Segura, A., & Ordóñez, J. (2012). Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atención Primaria*, 44(7), 411-6.

Villegas, M., Aguilar, M., Espericueta, M., Medinaz, M., & Luján, M. (2014). Desempeño del rol de cuidador primario y eficiencia del programa Atención Hospitalaria a Domicilio. *Rev Enferm Mex Seguro Soc*(22), 25-32.

Vintimilla, M. (2017). *Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016*. Tesis

de Especialización en Medicina Familiar y Comunitaria, Universidad de Cuenca, Facultad de Ciencias Médicas, Cuenca.

Wai, C. (2005). Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(6), 266-75.

Wang, T., Molassiotis, A., Tan, J., Chung, B., & Huang, H. (Mar de 2021). Prevalence and correlates of unmet palliative care needs in dyads of Chinese patients with advanced cancer and their informal caregivers: a cross-sectional survey. *Support Care Cancer*, 29(3), 1683-98.

Wykle, M., & Cellar, F. (2000). *Investigación en entrega de cuidados a las familias y enfermedades crónicas*. Documento, Universidad de Csse, Cleveland, Ohio.

Zamora, M., Valladares, M., van-der Hofstadt, C., Portilla, J., & Rodríguez-Marín, J. (July-September de 2018). Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: un estudio piloto. *Medicina Paliativa*, 25(3), 191-4.

Zarit, S. (1996). Behavioral disturbances of dementes and caregiver issues. *Int Psychogeriatr*, 8(Suppl 3), 263-8.

Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*(20), 649-54.

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Quesada Cali Diana Valeria**, con C.C: # **0104152590** autor/a del trabajo de titulación: **NIVEL DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES DE HOSPITALIZACIÓN PALIATIVA. SOLCA. GUAYAQUIL, 2021**, previo a la obtención del título de **Especialista en Cuidados Paliativos** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **12 de mayo de 2022**



f. _____

Nombre: **Quesada Cali Diana Valeria**

C.C: **0104152590**

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	NIVEL DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES DE HOSPITALIZACIÓN PALIATIVA. SOLCA. GUAYAQUIL, 2021		
AUTOR(ES)	Dra. Diana Valeria Quesada Cali		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Dra. Nancy Lino Gutiérrez		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Medicina		
CARRERA:	Escuela de Graduados En Ciencia de la Salud / Sistema de Posgrado		
TITULO OBTENIDO:	Especialista en Cuidados Paliativos		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	12 de mayo de 2022	No. DE PÁGINAS:	33
ÁREAS TEMÁTICAS:	Cuidados Paliativos		
PALABRAS CLAVES/KEYWORDS:	primary caregivers, overload, physical exhaustion, emotional exhaustion, neoplastic patient.		
RESUMEN/ABSTRACT:			
<p>In order to determine the level of overload in primary caregivers of patients with neoplastic disease who receive palliative treatment at the SOLCA Hospital, Guayaquil, 90 caregivers were interviewed in the period March to September 2021. In the study population there was a predominance of women (76%), mostly housewives (44%), daughters of the patient (41%) or wife of the patient (24%), with an average age of 44.9 ± 14.9 years, a median care time of 9 months and fashion of 5 months, between a minimum of 5 months and a maximum of 10 years. The most prevalent neoplastic diseases were those of digestive (36%) and gynecological (28%) origin. The prevalence of overload was 53.3%, a result similar to the international series but low compared to studies carried out in the country. The factor associated with overload was the condition of being a caregiver (female), OR of 3.1 (95% CI 1.2 – 7.9) which increases by 3.1 times the probability of experiencing intense exhaustion with respect to what if it were a caregiver (male) (P = 0.013). Zarit's abbreviated questionnaire, applied in the interview, is a methodological tool of high sensitivity and specificity reported in validation studies in Spanish-speaking countries. In our study it had a high reliability (Cronbach's alpha 0.91) and was easy to use, therefore it could be implemented in the institution for the benefit of similar research.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-99521024	E-mail: dquesadav85@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: (Apellidos, Nombres completos)		
	Teléfono: +593-4-(registrar teléfonos)		
	E-mail: (registrar los emails)		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			



**Presidencia
de la República
del Ecuador**



**Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología
e Innovación y Saberes**



SENESCYT

Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

Nº. DE CLASIFICACIÓN:	
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):	