



UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CUENCA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA
Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo
UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE ENFERMERÍA

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES EN CUIDADOS
PALIATIVOS EN, BIBLIÁN Y DÉLEG ENERO – MARZO 2023**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADO DE ENFERMERÍA**

**AUTOR: DARIO EDUARDO SÁNCHEZ CAÑAR, KATHERIN
DARIANA SÁNCHEZ CAÑAR**

DIRECTOR: LCDA. NANCY BEATRIZ CORDERO ZUMBA, MGS.

AZOGUES - ECUADOR

2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA
Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo
UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE ENFERMERÍA

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES EN CUIDADOS
PALIATIVOS EN, BIBLIÁN Y DÉLEG ENERO – MARZO 2023**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADO DE ENFERMERÍA**

**AUTOR: DARIO EDUARDO SÁNCHEZ CAÑAR, KATHERIN
DARIANA SÁNCHEZ CAÑAR**

DIRECTOR: LCDA. NANCY BEATRIZ CORDERO ZUMBA, MGS.

AZOGUES - ECUADOR

2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO

Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

Dario Eduardo Sánchez Cañar portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0106491871**
Declaro ser el autor de la obra: **“Sobrecarga del cuidador de pacientes en Cuidados Paliativos en, Biblián y Déleg enero - marzo 2023”**, sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Azogues, **09 de febrero de 2023**

F:

Dario Eduardo Sánchez Cañar

C.I. 0106491871

Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

Katherin Dariana Sánchez Cañar portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0106491962** Declaro ser el autor de la obra: **“Sobrecarga del cuidador de pacientes en Cuidados Paliativos en, Biblián y Déleg enero - marzo 2023”**, sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Azogues, **09 de febrero de 2023**

F: 

Katherin Dariana Sánchez Cañar

C.I. 0106491962

CERTIFICACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS

Lcda. Nancy Beatriz Cordero Zumba

DOCENTE DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA

De mi consideración:

Certifico que el presente trabajo de titulación denominado: "**Sobrecarga del cuidador de pacientes en Cuidados Paliativos en, Biblián y Déleg enero – marzo 2023**", realizado por: **Dario Eduardo Sánchez Cañar, Kather4in Dariana Sánchez Cañar** con documentos de identidad: **0106491871, 0106491962** previo a la obtención del título de **Licenciado de Enfermería** ha sido asesorado, orientado, revisado y supervisado durante su ejecución, bajo mi tutoría en todo el proceso, por lo que certifico que el presente documento, fue desarrollado siguiendo los parámetros del método científico, se sujeta a las normas éticas de investigación que exige la Universidad Católica de Cuenca, por lo que está expedito para su presentación y sustentación ante el respectivo tribunal.

Azogues, 09 de febrero del 2023


UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CUENCA
Lcda. Nancy Beatriz Cordero Z. Mgs.
DOCENTE
LCDA. NANCY BEATRIZ CORDERO ZUMBA

0301021648

DIRECTOR

DEDICATORIA

Dedico este trabajo principalmente a Dios porque es pilar fundamental en mi vida, por haberme permitido llegar hasta este importante momento en mi carrera y en mi formación profesional.

A mis padres por ser el pilar fundamental en mi educación académica como en la vida, por su incondicional apoyo progresivo a través del tiempo. A mis hermanos por estar siempre conmigo, por confiar siempre en mí, porque me motivaron y nunca me dejaron rendirme.

Dario Sánchez Cañar

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de titulación principalmente a Dios por haberme permitido culminar con mi carrera universitaria, por darme las fuerzas necesarias y sobre todo sabiduría durante mis ciclos académicos. A mis padres porque ellos siempre me dieron su apoyo y sus consejos para hacer de mí una mejor persona. A mi esposo por su paciencia, y confianza y estar siempre a mi lado en todo momento, por ser mi soporte a seguir adelante. A mi hija Sara la cual ha sido mi motor para esforzarme en mi carrera en mi día a día, quien supo esperar pacientemente, comprender que lo que estaba realizando es un proyecto del cual tarde o temprano se tendrá su recompensa. A mis hermanos por su cariño, y voluntad de ayudarme durante este proceso.

Katherin Sánchez Cañar

AGRADECIMIENTO

Agradezco principalmente a Dios, por darme la fortaleza y fe para poder cursar la carrera de enfermería.

A la Universidad Católica de Cuenca Sede Azogues, por abrirme las puertas para lograr este anhelado sueño, donde me brindaron todos los conocimientos científicos en materia de salud que fueron adquiridos durante el transcurso de la carrera.

A mi tutora de tesis Lcda. Nancy Cordero por ser mi guía en la elaboración de mi trabajo de investigación. A la directora de carrera Lcda. María Estrella y a mis queridos docentes por sus conocimientos y experiencias que compartieron en las aulas de clases.

A mi familia porque siempre estuvieron dándome las fuerzas y palabras de aliento para no rendirme especialmente en los momentos de tropiezos y diferentes dificultades que se me presentaron a lo largo de este hermoso camino.

Dario Sánchez Cañar

AGRADECIMIENTO

Mi agradecimiento, va dirigido especialmente a Dios, ya que sin él no hubiera logrado terminar con mi carrera. A mi tutora de tesis Lcda. Nancy Cordero quien me supo orientar para culminar con éxito esta investigación.

A las autoridades de la Universidad Católica de Cuenca Sede Azogues, a mis queridos profesores quienes han impartido sus conocimientos y experiencias, para formarme como una profesional.

Así como también a mi familia por su apoyo y comprensión y por creer en mi a pesar de las dificultades que se presentaron en el camino

Katherin Sánchez Cañar

Sobrecarga del cuidador de pacientes en Cuidados Paliativos en, Biblián y Déleg enero - marzo 2023.

Darío Eduardo Sánchez Cañar¹, Katherin Dariana Sánchez Cañar¹, Nancy Beatriz Cordero Zumba¹

¹Universidad Católica de Cuenca, desanchezc71@est.ucacue.edu.ec

Resumen

Los cuidados paliativos es un cuidado activo a pacientes con enfermedades que no responden a tratamientos terapéuticos y curativos, se encarga de aliviar el sufrimiento a través de la identificación y evaluación temprana del dolor. El cuidador es quien realiza estas actividades antes mencionadas. **Objetivo:** Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en Biblián y Déleg en el periodo enero-marzo 2023.

Metodología: Se realizó una investigación cuantitativa, descriptiva, correlacional de corte transversal en una muestra de 102 cuidadores, el instrumento utilizado fue el test de Zarit que contiene 22 preguntas de tipo Likert, **Resultados:** Los hallazgos reflejan que el 86.3% de los cuidadores fueron mujeres, que residen en los cantones Biblián el 68.6% y Déleg con 31.4%, el 49 % tiene instrucción secundaria, el 38.2% son casados. La edad media del cuidador fue de 42 años (DE=12.62). Con respecto a la enfermedad del paciente el 41.2% tuvieron Diabetes Tipo 2. La mayoría tubo sobrecarga leve con 42.2%. El cantón de residencia se correlacionó levemente con la sobrecarga (0.048 p).

Conclusión: Se concluyó, el nivel de sobrecarga de los cuidadores es leve, la mayoría son mujeres casadas, residentes del cantón Biblián y Déleg.

Palabras clave: Cuidadores, cuidados paliativos, enfermedades, sobrecarga

ABSTRACT

Summary

Palliative care is active care for patients with diseases that do not respond to therapeutic and curative treatments; these alleviate sick people suffering through early identification and assessment of pain. The caregiver is the one who performs these activities mentioned above. **Objective:** To determine the excess of work of people in charge of these patients in Biblián and Déleg cantons from January to March 2023. **Methodology:** A quantitative, descriptive, correlational, cross-sectional research was conducted, the sample was 102 caregivers, and the instrument used was the Zarit test containing 22 Likert-type questions. **Results:** The findings reflect that 86.3% of caregivers were women, 68.6% live in Biblián, and 31.4% in Déleg, 49% had secondary education, and 38.2% were married. The average age was 42 years ($SD=12.62$). Regarding the patient's disease, 41.2% had type 2 diabetes. Most of them presented a mild overload of work, 42.2%. The place where they live was slightly correlated with the excess of work (0.048 p). **Conclusion:** It was concluded that the caregiver overwork is mild; the majority are married women living in Biblián and Déleg cantons.

Keywords: Caregivers, palliative care, diseases, overload.

ÍNDICE

DECLARATORIA DE AUTORÍA Y RESPONSABILIDAD	II
DECLARATORIA DE AUTORÍA Y RESPONSABILIDAD	III
CERTIFICACIÓN DEL TUTOR / DIRECTOR	IV
DEDICATORIA	V
DEDICATORIA	V
AGRADECIMIENTO	VI
AGRADECIMIENTO	VI
Resumen	VII
ABSTRACT	VIII
Índice	IX
Introducción.....	1
Metodología:.....	4
Resultados.....	7
Discusión	9
Conclusión.....	12
Referencias bibliográficas	14
Anexos	18
ANEXO 1: PROTOCOLO	18
ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO	33
ANEXO 3: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	36
ANEXO 4: CERTIFICADO APROBACIÓN CEISH-UCACUE	38
ANEXO 5: EVIDENCIAS FOTOGRAFICAS	39

Introducción

Los cuidados paliativos se dieron origen en la Edad Media en los hospicios donde las personas llegaban buscando ayuda debido a su enfermedad; estos lugares proporcionaban refugio y cuidados a personas en su fase terminal. La palabra paliativo es de origen etimológico “latina pallium” que significa “manto o cubierta” o aliviar síntomas y sufrimiento (1).

En 1967 en Inglaterra Cicely Saunder durante su trabajo como enfermera en el Hospicio San Christophers fue la primera especialista en el manejo de los síntomas de pacientes desahuciados y una apasionada defensora de los derechos de los pacientes y promotora de la muerte con dignidad (2) (3).

Los cuidados paliativos se definen como cuidados holísticos, dirigidos a las personas con enfermedades terminales crónicas en diferentes edades, que ayudan en el alivio del sufrimiento, identificando el dolor, problemas físicos, psicosociales y espirituales. Tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida del paciente, especialmente de quienes están cerca de su etapa final de vida (4) (5) (6).

Según la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud el cuidado paliativo es un cuidado activo a pacientes con enfermedades que no responden a tratamientos terapéuticos y curativos, se encarga del alivio de síntomas mediante la identificación temprana y evaluación del dolor (7) (8).

Se conoce que los cuidados paliativos buscan mantener la calidad de vida en patologías crónicas u oncológicas, minimizando el sufrimiento y el dolor además brindando el apoyo necesario al paciente, planificando los cuidados para posibles condiciones futuras (9).

El cuidador informal es la persona encargada de realizar cuidados directos al enfermo, sea un familiar o allegado, sin tener conocimientos previos o experiencia en la práctica del cuidado este se encarga de abastecer las necesidades básicas que permitan una mejora en la calidad de vida del paciente es quien facilita actividades como bañarlo, vestirlo, alimentarlo entre otras, muchas veces se enfrenta a problemas económicos y emocionales desarrollando así una carga emocional por la sobrecarga de su trabajo (10).

Las enfermedades que requieren cuidados paliativos se encuentran: enfermedades crónicas y enfermedades de alto grado de complejidad, por ejemplo; cardiovasculares (38,5%) o de cáncer (34%), seguidas por las neuropatías crónicas (10,3%), el VIH/SIDA (5,7%) y la diabetes (4,6%); además, tenemos Alzheimer, enfermedad de Parkinson,

dolencias cardiovasculares, artritis reumatoide, discapacidad física y cáncer suelen ser mayores de 60 años (11).

Jaramillo et al (12) en su estudio realizado en el 2018, menciona que entre el 50 y 80% de todas las muertes ocurren tras una etapa avanzada de la vida y el aumento global de enfermedades no transmisibles por lo que; una asistencia en cuidados paliativos temprana mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares, reduciendo hospitalizaciones innecesarias.

Anualmente, en el mundo alrededor de 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos debido al envejecimiento de la población actual y de diversas enfermedades, se estima que tan solo el 14% reciben una atención adecuada (13).

En Latinoamérica 2.500.000 mil personas requieren una atención en cuidados paliativos, sin embargo, menos del 1 % de la población lo recibe a pesar, que son pacientes que requieren cuidados a largo plazo (14).

En el Ecuador en el año 2020 alrededor de 32.686 pacientes requirieron de cuidados paliativos en diferentes edades. Según el INEC en el país se registraron el 45,5 % de muertes que ocurrieron en el domicilio y por cada uno ellos se necesitó un cuidador, que cumpla roles como es el mejorar la calidad de vida. Las normativas de los Cuidados Paliativos y el Ministerio de Salud Pública, es que el cuidador esté presente durante todo el tiempo con el paciente, apoyándolo hasta el final de la vida (15). En este mismo año se dio la pandemia por el Covid-19 donde los cuidadores informales y pacientes los consideraban población de riesgo por que podían presentar problemas de salud mental y otras enfermedades debido al confinamiento y por no contar con la ayuda por parte de otras personas lo que se les complicaba realizar su trabajo (10).

Un estudio realizado por Vallejo et al (16) indica que en los años 90, Ecuador tomó la iniciativa de los cuidados paliativos en las ciudades de Quito y Guayaquil, enfocándose inicialmente en residencias dedicadas al alojamiento y/o cuidados hasta la muerte.

El cuidador durante el tiempo que se encuentra a cargo del enfermo descuida totalmente su salud, desencadenando el síndrome de sobrecarga definido como problemas emocionales y físicos (17).

Por otra parte, los efectos que genera la sobrecarga en el cuidador afecta negativamente sobre su salud, presentando malestar psíquico (ansiedad y depresión), dolor articular y muscular, también el aislamiento social y el deterioro económico del cuidador (18).

La edad que presenta la población es uno de los problemas principales que requiere el trabajo de un cuidador, con el aumento de personas adultas mayores en situación de

discapacidad que requieren la ayuda de un cuidador, en la mayoría de los casos estos cuidados son realizados por familiares primarios que no tienen ningún tipo de experiencia, predominando el género femenino la que se dedica exclusivamente al cuidado y no recibe ayuda para este trabajo (19). Además, las personas que realizan estos cuidados se enfrentan a un estrés que genera la responsabilidad de cuidar, por lo que no pueden administrar su propio tiempo y descuidan su salud, siendo más vulnerables a sufrir enfermedades, este trabajo provoca un agotamiento excesivo, afectando la calidad de vida de los cuidadores provocando así una sobrecarga (19).

Toledano et al (20) en el año 2018 demostró que de los 151 participantes el 33.77% de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos resultaron con sobrecarga, y el 66.23% sin sobrecarga.

De acuerdo a un estudio realizado en Madrid- España en el año 2022 por Bejar et al (21) sobre la sobrecarga emocional del cuidador informal del paciente crónico: se pudo constatar que el 77.1% son mujeres, con una edad media de 45 años de edad, las enfermedades con mayor incidencia son; deterioro cognitivo 27.1%, patologías cardíacas 12.9% y patologías renales 12.9%, por lo que requieren de cuidados paliativos, en cuanto a la sobrecarga se obtuvo como resultado 54.91% sobrecarga intensa.

En Cuba en el año 2020 por Gianquita et al (22) realizó un estudio en Cuidados paliativos al final de la vida: Donde indica que la mayoría de los participantes cuidadores fueron mujeres con 5.3%, con un rango de edad de 50 años, casadas 48.6%, instrucción primaria 50%, las enfermedades que son más prevalentes en los pacientes es la diabetes mellitus tipo 2 con 23.3% y demencia 2.6%, estos pacientes viven con sus familiares presentando así sobrecarga intensa con un 66.4%.

En Perú, Sánchez et al (23) encontró que del total de los participantes el 94.7% tuvo sobrecarga leve, el 2.7% sobrecarga moderada y solo el 2.7% tuvieron sobrecarga intensa, la mayoría de estos cuidadores fueron mujeres con estado civil casadas, teniendo a su cargo a un familiar con algún tipo de dependencia física.

En Guaranda se realizó un estudio en el año 2022 por Guerra et al (24) en Cuidados paliativos aplicados desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final: en sus resultados indican que la mayoría de encuestados fueron mujeres, las enfermedades más frecuentes en los cuidados son; enfermedad renal 33.33%, discapacidad física 22.22%, cáncer 22.22% estas enfermedades fueron consideradas como terminales e incapacitantes que requieren de una atención especial por parte de los cuidadores en cuidados paliativos.

En Ambato en el año 2022 por Cárdenas et al (25) sobre el Síndrome de sobrecarga en pacientes con discapacidad: el Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades en el Ecuador en el año 2017, menciona que el 46.7% tienen discapacidad física, seguida de la intelectual 22.3% y la auditiva 14.09%, por lo que necesitan cuidados paliativos, el cuidador que asume la responsabilidad de brindar atención a estos pacientes, tiene un impacto negativo porque pasa todo el tiempo en su cuidado y descuida su salud ocasionándole sobrecarga.

En Ecuador en el Cantón Chordeleg, Chamba et al (26) en el año 2017 realizó un estudio sobre el Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados, obteniendo los siguientes resultados, 58.50% personas que sufrieron de sobrecarga y el 41.5% sin sobrecarga.

En Cuenca se realizó un estudio en el año 2020 por Gómez et al (27) sobre el grado de sobrecarga en los cuidadores; donde participaron 52 cuidadores, en su mayoría son mujeres 73.1%, la edad media fue de 43.4 años, tiempo que le dedican al cuidado la media fue de 11 horas diarias, los pacientes a su cuidado tenían discapacidad grave 48.1% y de tipo física 51.9%. Sin embargo, mediante la aplicación del test de Zarit en la población se pudo determinar que el 65.3% tienen sobrecarga.

Nuestro trabajo de investigación se centra en determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en Biblián y Déleg en el periodo diciembre 2022 – marzo 2023, considerando que los cuidados paliativos ayudan al bienestar del paciente, donde el cuidador desempeña un rol muy importante como ejecutor principal en el cuidado del enfermo. Del mismo modo, la presente investigación permitirá obtener información actualizada sobre el tema, sirviendo de línea base para futuras investigaciones debido a que no existen estudios similares en nuestra zona. Se plantean los siguientes objetivos específicos: Describir las características sociodemográficas de la población de estudio y datos particulares de las personas que se encuentran a su cuidado, mediante un cuestionario dirigido al cuidador. Identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga, intensa, leve o sin sobrecarga en los cuidadores mediante la aplicación del test Zarit en la muestra seleccionada. Relacionar la sobrecarga laboral del cuidador con las variables sociodemográficas.

Metodología:

Diseño de la investigación

Se realizó una investigación; cuantitativa, descriptiva, transversal, correlacional.

Población y muestra.

La población fue de 246 cuidadores a personas que necesitan atención en cuidados paliativos en las ciudades de Biblián y Déleg de la provincia del Cañar, mismas que se reportaron en el Acuerdo Ministerial 00017-2022 denominado “Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022-2026” y publicado en el Registro Oficial No. 166 (11).

El diseño muestral fue de tipo probabilístico y el tamaño de la muestra se calculó mediante la fórmula para poblaciones finitas con un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%, de acuerdo a la proporción esperada que es del 13% (26).

$$n = \frac{N * Z^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z^2 * p * q}$$

Luego de aplicar la fórmula, se consideró una muestra de 102 cuidadores, para Biblián (70) Déleg (32), quienes fueron seleccionados por muestreo aleatorio simple.

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión.

- Cuidadores de pacientes en cuidados paliativos que residan en Biblián y Déleg.
- Cuidadores que acepten participar en el estudio de forma voluntaria y firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión.

- Personal de salud.
- Personas que declinen su participación en el estudio a pesar de firmar el consentimiento informado.

VARIABLES DE ESTUDIO

Edad (años cumplidos).

Sexo al nacer (masculino y femenino),

Estado civil (soltero, casado, divorciado, viudo, unión libre),

Nivel de instrucción (primaria, secundaria, tercer nivel y cuarto nivel),

Cuidados paliativos: Los cuidados paliativos se concentran en mejorar la calidad de la vida ayudando a pacientes y cuidadores a tratar los síntomas de enfermedades graves.

El cuadro de operacionalización de las variables se describe en el anexo B

Procedimiento

El proceso investigativo dio inicio con la elaboración del protocolo y la presentación para evaluación ante el Comité de Ética de Investigación de Seres Humanos de la Universidad Católica de Cuenca (CEISH-UCACUE). Una vez aprobado el protocolo, nos pusimos en contacto con la muestra seleccionada para la firma del consentimiento informado y la aplicación del instrumento. La responsabilidad de revisar el instrumento fue de la tutora, Lic. Nancy Cordero, quien capacitó al equipo investigador y supervisó la aplicación del mismo.

Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos o información

Se aplicó como instrumento un cuestionario utilizado ampliamente a nivel mundial para evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador “Test de Zarit”, diseñado por Steven Zarit, con una consistencia interna (alfa de Cronbach) que varía entre 0.984 y 0.904 (28).

La escala de Zarit consta de 22 preguntas, con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre) que se califican de 1 a 5, obteniendo una valoración total que va de 22 a 110 puntos, indicando los distintos niveles de sobrecarga en función de esta puntuación: ausencia de sobrecarga (22 a 46), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56) (28).

Este instrumento ha sido aplicado en diferentes estudios en países como: Colombia, donde se realizó un estudio de Cuidador familiar de personas con esquizofrenia: sobrecarga y calidad de vida en instituciones psiquiátricas, con una muestra de 127 cuidadores informales, donde se obtuvo: 36.4% ausencia de sobrecarga, 24.4% sobrecarga leve, 40.2% sobrecarga intensa (29). En Cuba, se realizó un estudio para evaluar la efectividad de intervención educativa en sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes, con 38 participantes de los cuales el 76.32% no tuvieron sobrecarga, mientras que el 10.52% registraron sobrecarga leve y el 13.16% sobrecarga (30).

Plan de análisis de los datos o información.

Se generaron bases de datos en el programa Excel®, mismas que fueron organizadas y procesadas mediante el software estadístico SPSS® versión 26.0 (prueba), lo cual ayudó a presentar los resultados utilizando tablas y gráficos. Se procedió a realizar un análisis univariado y/o bivariado en función de los objetivos planteados.

Resultados

Tabla 1. Características del cuidador

Variable	<i>n</i>	%	M (DS)
Edad del cuidador	-	-	42.03 (12.62)
Sexo del cuidador			
Hombre	14	13.7	-
Mujer	88	86.3	-
Lugar de residencia			
Biblián	70	68.6	-
Deleg	32	31.4	-
Estado civil			
Soltero	30	29.4	-
Casado	39	38.2	-
Unión libre	21	20.6	-
Viudo	3	2.9	-
Divorciado	9	8.8	-
Nivel de instrucción			
Ninguno	4	3.9	-
Primaria	44	43.1	-
Secundaria	50	49.0	-
Universidad	4	3.9	-
Tiempo que dedica al cuidado	-	-	11.02 (5.091)

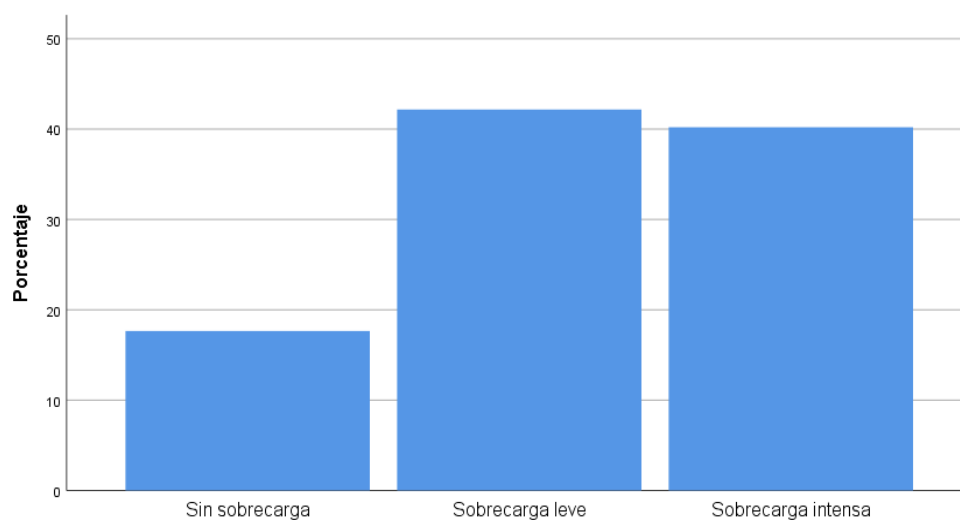
En las variables sociodemográficas de la muestra del estudio, se observa que la mayoría de los participantes en el estudio fueron mujeres con el 86.3% (n=), que residen en los cantones Biblián y Déleg, tienen un nivel de instrucción secundaria (49.0%); de estado civil casadas (38.2%), la edad de los cuidadores la media fue de 42 años (DE=12.62), con respecto al tiempo que dedica al cuidado del enfermo la media fue de 11 horas (DE=5.091), como se observa en la tabla 1.

Tabla 2. Características de los pacientes

Con relación a los datos particulares de los pacientes que se encuentran al cuidado de una persona, los pacientes fueron de sexo femenino con (72.5%), la enfermedad más prevalente fue la diabetes tipo 2 con (41.2%), la edad del paciente la media fue de 73 años (DE=17.49) véase en la tabla 2.

Variable	<i>n</i>	%	M (DS)
Edad del paciente	-	-	73.81 (17.49)
Sexo del paciente			
Hombre	28	27.5	-
Mujer	74	72.5	-
Enfermedad del Paciente			
Diabetes tipo 2	45	44.1	-
Discapacidad física	21	20.6	-
Demencia	6	5.9	-
Cáncer	10	9.8	-
Artrosis	4	3.9	-
Discapacidad intelectual	7	6.9	-
Osteoporosis	7	6.9	-
Alzheimer	2	2.0	-
Recibe bono del gobierno			
Si	21	20.6	-
No	81	79.4	-

Gráfico 1. Niveles de sobrecarga del cuidador



Según el gráfico 1 se observaron tres niveles fundamentales en cuanto al nivel de sobrecarga del cuidador. Del total de cuidadores se obtuvo que el (42.2 %) de la población

estudiada estuvo en sobrecarga leve, el 40.2% sobrecarga intensa, y por último solo el 17.6% estuvieron sin sobrecarga.

Tabla 3. Análisis bivariado: sociodemográficas/Nivel de sobrecarga

Relación	X ²	%	p
Lugar de Residencia/Sobrecarga	6.058	68.6	0.048
Sexo/Sobrecarga	1.405	86.3	0.495
Estado civil/Sobrecarga	4.549	38.2	0.805
Nivel de instrucción/Sobrecarga	4.329	49.0	0.632
Edad/Sobrecarga	77.552	-	0.429
Tiempo/Sobrecarga	27.116	-	0.077

Según los datos de la tabla 3, se determinó que no hubo correlación significativa en lo que corresponde a (sexo, estado civil, nivel de instrucción). En cambio, en la relación de cantón / sobrecarga presentaron asociación leve dado al valor de (0.048 p).

Discusión

La investigación se centró en determinar la sobrecarga del cuidador en cuidados paliativos, en Biblián y Déleg en el periodo, diciembre 2022-marzo 2023.

El cuidador es una persona responsable de brindar cuidados a pacientes que tenga alguna enfermedad o que requieran ayuda como; alimentación, higiene personal, suministro de medicamentos, llevarlos a los servicios de salud, actividades que requieran hacer en la vida diaria. Sin embargo, el cuidador por realizar su trabajo sufre de agotamiento físico y mental, por lo que afecta en sus relaciones sociales, económicas y actividades diarias de su vida, todo esto ocasiona una sobrecarga en el cuidador (31).

De acuerdo con el primer objetivo específico en la investigación se buscó describir las características sociodemográficas de la población de estudio y datos particulares de las personas que se encuentran a su cuidado, mediante un cuestionario dirigido al cuidador. Según las variables sociodemográficas se observa que, la mayoría de los participantes fueron mujeres con el 86.3% que residen en el Cantón Biblián y Déleg con un nivel de instrucción secundaria 49.0%, además según su estado civil son casadas con 38.2%. En

relación a las variables de los pacientes, el 72.5% de mujeres están al cuidado de una persona, las enfermedades que predominan son Diabetes Tipo 2 con 44.1% seguido de discapacidad física con 20.6%. De la misma forma se constató en el presente estudio la media en la edad del cuidador es de 42 años (DE=12.62); y el tiempo que dedica al cuidado la media es de 11 horas (DE=5.091); mientras que la edad del paciente esta con una media de 73 años (DE=17.49).

Los resultados obtenidos son comparados con el estudio realizado por Asencio et al (32) en Lima Perú donde indica que, de los 150 participantes cuidadores, el mayor predominio fueron mujeres con 88%, con estado civil casada, con una edad entre de 50 - 59 años, por otra parte, refiere que la mayoría tienen primaria completa. En este estudio también describen la situación de las personas que están al cuidado y se encontró que la mayor parte tienen discapacidad física con 52%. El tiempo al cuidado al paciente o la carga de trabajo del cuidador en el mismo estudio indica que son de 13 a 23 horas al día y la mayoría de estas cuidadoras no recibió preparación en cuidados paliativos estos datos concuerdan con nuestra investigación (32). Zepeda et al (19) afirma que la persona encargada exclusivamente a los cuidados y no recibe ayuda para este trabajo la mayoría son mujeres.

Otro estudio importante que obtuvo resultados similares en base a las variables sociodemográficas realizado por Toffoletto et al (33) en Chile con el fin de determinar cuáles factores estructurales e intermediarios y sobrecarga familiar; en sus variables sociodemográficas indican que de los 212 participantes, el 61% de las mujeres son las principales cuidadoras con una media de edad de 48.8 años, estado civil casadas 47%, algo importante que menciona en este estudio, que la mayoría de los pacientes de los cuidadores informales cuentan con seguro de salud, los participantes de este estudio presentaron Sobrecarga leve 21.3% y Sobrecarga intensa 37.5%.

En nuestra investigación la Diabetes y la discapacidad física son las enfermedades que más prevalecen, al analizarlas con otros estudios encontramos que en Cuba en el año 2020 donde la Diabetes tipo 2 es más prevalente con 23.3% (22). En Guaranda y Ambato indican que los pacientes que estaban al cuidado de una persona la mayoría presentaban discapacidad física (24) (25).

Otro aspecto investigado fue, identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga, intensa, leve o sin sobrecarga en los cuidadores mediante la aplicación del test Zarit en la muestra seleccionada; donde se identificó que la mayoría de los participantes tienen Sobrecarga Leve con un valor de 42.2% y Sobrecarga Intensa con 40.2%; por lo que se

relacionó en el estudio de Navarro et al (34) en España en el año 2019 donde coinciden con nuestros resultados, en el que participaron 155 personas, este estudio en su objetivo fue medir la sobrecarga del cuidador, por lo cual se obtuvieron los siguientes datos, 22.4% tienen sobrecarga leve y el 16.8% sobrecarga intensa. Sin embargo, en una investigación realizada en México, publicada en 2018 nos indica que los cuidadores no presentan sobrecarga con 66.23% mientras que son pocos los participantes que presentan sobrecarga 33.77% (20). También Ramírez et al (35) en Loja – Ecuador en el año 2020 encontraron que del total de los 100 participantes encuestados aplicando el instrumento test de Zarit, tuvieron sobrecarga leve 18.1% y sobrecarga intensa 42.2%.

Un estudio realizado por Amador et al (36) en Colombia en el año 2020 con el fin de identificar la sobrecarga en el cuidador, se evidenció que los 50 cuidadores que atienden a pacientes con Cáncer, el 24% tienen sobrecarga leve, y el 76% sobrecarga intensa. Otro estudio también evidencia que los cuidadores tienen sobrecarga intensa con 54.91% estos cuidan pacientes con enfermedades de deterioro cognitivo, patologías cardíacas y renales (21).

De la misma forma al relacionar la sobrecarga laboral del cuidador con las variables sociodemográficas se encontró resultados con respecto al lugar de residencia se observa que hay asociación leve, mientras que las variables sexo, estado civil, nivel de instrucción, edad, tiempo, no hay correlación estadísticamente significativa con los niveles de sobrecarga; estos resultados coinciden por lo descrito por Torres et al (37) en su estudio donde indica que los cuidadores eran mujeres casadas, sin presentar asociación estadísticamente significativas por sexo ($p=0,694$); la proporción por edad tampoco mostró asociación significativas.

Así mismo Herrera et al (38) en Bucaramanga en Colombia en el año 2020, nos menciona que la mayoría de los cuidadores son mujeres, de estado civil casadas, con nivel de instrucción ninguna, en cuanto a la edad del cuidador nos dice que a mayor edad del cuidador hay mayores niveles de sobrecarga, indica que hay una relación estadísticamente significativa con la edad. Se compara con el estudio realizado por García et al (39) en México en el año 2020, no concuerdan con lo mencionado anteriormente que la edad es un factor predominante para la sobrecarga en el cuidador.

Lemus et al (40) en el 2018 demostró que las variables sexo, edad, estado civil, nivel de instrucción y tiempo al cuidado hubo asociación estadísticamente significativa ($p < 0,001$) en relación con los niveles de sobrecarga de los cuidadores.

De forma similar, en un estudio realizado por Mora et al (41) en Colombia en el año 2020, con respecto a las características sociodemográficas del cuidador como; edad del cuidador, sexo, nivel de instrucción, tiempo que le dedica al cuidado del paciente, encontró que sí existe una correlación estadísticamente significativa con la sobrecarga dado que el valor de ($p < 0,001$).

El estudio realizado por Hernández et al (42) relaciona las horas del cuidado con la sobrecarga donde menciona que el tiempo que están con el paciente, afecta emocionalmente, como también ha desencadenado trastornos del sueño, estrés, por otra parte, los cuidadores presentaron dificultades para disfrutar de sus actividades de la vida diaria esto indica que si hay relación estadísticamente significativa.

Por último, Gómez et al (27) también relaciona las horas al cuidado con la sobrecarga del cuidador obteniendo resultados que mientras más horas pasan al cuidado del paciente si existe sobrecarga intensa con 65.3%.

Conclusión

Según los resultados obtenidos en el estudio se concluye que:

Dentro de las características sociodemográficas de los cuidadores se observa que de acuerdo al sexo los encuestados la mayoría son mujeres de estado civil casadas residentes del cantón Biblián y Déleg que tienen un nivel de instrucción secundaria, entre los datos particulares de las personas que se encuentran a su cuidado tenemos que la mayor parte de los pacientes son mujeres adultos mayores, la enfermedad que predomina es la Diabetes Tipo 2, seguida de la discapacidad física, la mayoría los pacientes no recibe el bono del gobierno.

De la misma forma, para identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, se aplicó como instrumento el test de Zarit, mismo que es utilizado en algunos estudios de diferentes países por su confiabilidad del índice del alfa de Cronbach, y su fácil aplicación; este engloba ítems específicos que evalúa la sobrecarga en: sin sobrecarga, leve, e intensa.

En cuanto a nuestros resultados encontramos una ligera diferencia entre sobrecarga leve y sobrecarga intensa, siendo la que mayor predomina en nuestro estudio la sobrecarga leve.

La relación de la sobrecarga laboral del cuidador con las variables sociodemográficas se verifica que las variables edad, sexo, nivel de instrucción no existe correlación estadísticamente significativa.

También podemos destacar que no hay correspondencia en cuanto a las horas de cuidado y el grado de sobrecarga como se esperaba esto nos indica que el tiempo dedicado al cuidado no es un factor determinante para la sobrecarga.

Sin embargo, al cruzar la variable lugar de residencia con sobrecarga se observa que si hay asociación leve esto nos indica que el vivir en el cantón Biblián debido a que hay más población en relación a la población de Déleg.

Referencias bibliográficas

1. Twycross R. Medicina Paliativa: Filosofía Y Consideraciones Éticas. *Acta Bioeth.* 2000;6(1):9–11.
2. Brites M, Gonçalves J, Rego F. Admission to the Emergency Department by Patients Being Followed up for Palliative Care Consultations. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2022;19(22). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36429920>
3. García B, Hall R, Miranda E. La Ética del Cuidado Paliativo [Internet]. 1st ed. Mexico: Bernardo García Camino; 2021. 1–136 p. Available from: <file:///C:/Users/User/Desktop/ART/4.pdf>
4. Justino E, Kasper M, Santos K, Quaglio R, Fortuna C. Palliative care in primary health care: Scoping review. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2020;28:1–11.
5. Viaggio L. Enfermería en cuidados paliativos. *Rev del Dep Ciencias Soc* [Internet]. 2021;08:10–20. Available from: www.redsocialesunlu.net
6. Lemos M. Percepciones y conocimientos sobre cuidados paliativos de pacientes y cuidadores en Medellín (Colombia). *Summa psicológica UST.* 2019;16:79–87.
7. González E, Pedraza M, Rodríguez L. Artículo original Pacientes con tumores malignos tributarios de cuidados paliativos en el municipio Placetas Patients with malignant tributary tumors of palliative care in Placetas municipality. Mayo-Agosto [Internet]. 2019;15(2):224–32. Available from: <http://galeno.pri.sld.cuclara.cuba>. <https://orcid.org/0000-0001-8921-9655>*Autorparacorrespondencia:victoregv@edu.vcl.sld.cu
8. OPS. Cuidados Paliativos [Internet]. Organización Panamericana de a Salud. 2022. Available from: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
9. Ceconello L, Erbs E, Geisler L. Conductas éticas y el cuidado al paciente terminal. *Rev Bioética.* 2022;30(2):405–12.
10. Balladares J, Carvacho R, Basualto P, Acevedo J, Molina M, Catalán L, et al. Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19 Taking care for those who take care: Experiences of informal caregivers of dependent elderly people in a COVID-19. *Psicoperspectivas Individuo y Soc* [Internet]. 2021;20(3). Available from: <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol23-issue1-fulltext-2397>
11. Acuerdo E, Sin C, Consultivo C. SUMARIO : Quito , miércoles 13 de abril de

- 2022 Registro Oficial N° 42. 2022;76.
12. Furlan M. Revista CUIDARTE. Distanásia Em Unidade Cuid Intensivos E a Visão Enferm Revisão Integr [Internet]. 2020;5(2):564–8. Available from: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=0ae9faf3-4ba5-4a56-b715-bb4681b84ac5@sessionmgr4003&vid=0&hid=4103&bdata=Jmxhbmc9cHQYnI mc2l0ZT1lZHMtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#db=lth&AN=109999041>
 13. Mendes P, Pereira A, Barros C. Bioética y cuidados paliativos en la graduación médica : propuesta curricular. 2021;29(3):534–42.
 14. Bonilla P. Cuidados paliativos en Latinoamérica. Rev Nutr Clínica y Metab. 2021;4(2):4–13.
 15. Fernández T, Ruiz M, Oña E, Araujo P, Rueda M, Velasco M. Atención sociosanitaria para pacientes con enfermedad avanzada y necesidad de cuidados paliativos. Conecta Lib [Internet]. 2021;5:22–33. Available from: <https://revistaitsl.itslibertad.edu.ec/index.php/ITSL/article/view/232/398>
 16. Vallejo M. Cuidados Paliativos una especialidad en Ecuador. Oncol. 2022;32(2):266–75.
 17. Reyna P, Caycho T, Rojas C. Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. Psicooncología. 2021;18(2):245–59.
 18. Reyes CA, Muñoz M. Quality of life and overload in caregivers of school children with intellectual disabilities. Interdisciplinaria. 2019;36(1):257–72.
 19. Zepeda P, Muñoz C. Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. Gerokomos [Internet]. 2019;30(1):2–5. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2019000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es%0Ahttp://gerokomos.com/wp-content/uploads/2019/03/30-1-2019-002.pdf
 20. Toledano C, Medina C. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cancer terminal. 2022;29(2):85–90.
 21. Bejar M. Variables predictoras de la sobrecarga emocional del cuidador informal del paciente crónico. Conoc Enferm [Internet]. 2022;17:14–26. Available from: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/216/112>
 22. Giaquinta A, Pascucci D, Orlando J. Cuidados paliativos. Acompañamiento y dignidad al final de la vida Palliative care. Support and dignity at the end of life.

- :834–49. Available from: <http://whqlibdoc.who.int>
23. Sánchez R, Gamarra N, Díaz N. Caregiver burden in patients with peritoneal dialysis. *Enferm Nefrol.* 2019;22(3):317–22.
 24. Guerra C, Mite G, Chimborazo B, Mullo T. Cuidados paliativos aplicados desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final en el Cantón Guaranda. Febrero-junio 2022. 2022;8:922–40.
 25. Cárdenas D. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo del Conoc* [Internet]. 2022;7(1):702–17. Available from: <http://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es>
 26. Chamba P, Ojeda K. Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. *Chordeleg*, 2017. *Rev la Fac Ciencias Médicas la Univ Cuenca.* 2019;37(1):11–9.
 27. Gomez A, Maldonado L. Evaluación del grado de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad que asisten a la unidad de equitación y remonta “Santa Ana de los Cuatro Ríos”, Cuenca 2020 [Internet]. Universidad de Cuenca; 2020. Available from: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/36013/1/PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.pdf>
 28. Linares L, Lemus N, Linares L, González S, Soto E. Behavior of overburden in primary informal caregivers of old people with stroke. *Rev Ciencias Médicas Pinar del Río* [Internet]. 2019;23(6):884–98. Available from: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/4174>
 29. Cogollo Z, Hernández B. Cuidador familiar de personas esquizofrénicas: sobrecarga y calidad de vida en instituciones psiquiátricas. *Cienc e Innovación en Salud.* 2021;258–68.
 30. Marante E, Pozo L. Efectividad de intervención educativa en sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes TT - Effectiveness of educational intervention on caregiver burden of elderly dependents. *Rev Cuba enferm* [Internet]. 2018;34(4):e1490–e1490. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&%0Apid=S0864-03192018000400003%0Ahttp://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1490
 31. Sociedad U, Carrasco L, León G, Covená M, Carrasco B, Zambrano L, et al.

- Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Univ y Soc* [Internet]. 2019;11(5):385–95. Available from: <https://orcid.org/0000-0002-3629-0148>
32. Asencios R, Pereyra H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *An la Fac Med*. 2019;80(4):451–6.
 33. Toffoletto M, Reynaldos K. Social determinants of health, family overload and quality of life in family caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Rev Salud Publica*. 2019;21(2):154–60.
 34. Navarro Y, López M, Rodríguez J, Gómez J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gac Sanit*. 2019;33(3):268–71.
 35. Ramírez Karina. Identificación de la carga laboral y su relación con la percepción de salud en cuidadores de la zona 9 del Ecuador. 2020;64–74.
 36. Ahumada A, Puello E, Valencia N. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2020;46(1):1463. Available from: <https://www.scielosp.org/pdf/rcsp/2020.v46n1/e1463/es>
 37. Torres B, Agudelo M, Pulgarin A, Fernández D. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín*, 2017. *Univ y Salud*. 2018;20(3):261.
 38. Herrera E, Laguado E, Pereira L. Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*. 2020;31(2):68–70.
 39. García A, Toral L, Martínez O, Montiel A, González A, Parra J. Calidad de vida del paciente con epilepsia y sobrecarga de su cuidador. *Rev Hosp Juarez México*. 2020;87(2).
 40. Lemus N, Linares L, Linares L. Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. *Rev cienc med Pinar Rio*. 2018;22(5):34–45.
 41. Mora B, Fernández A, Pedroso M, Márquez M. Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia. *Behav Psychol Psicol Conduct*. 2020;28(3):517–31.
 42. Hernández E, Llibre J, Bayard R, Zayas T. Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba salud pública*. 2021;47(2):e1768–e1768.

ANEXO 1: PROTOCOLO

**Anexo 7. Protocolo de Investigación para Evaluación Expedita
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN DE SERES HUMANOS DE LA
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA (CEISH-UCACUE)**

1. TÍTULO

Sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en, Biblián y Déleg enero - marzo 2023.
--

2. TIEMPO DE EJECUCIÓN DEL PROYECTO

Código	UCACUE-UASB-EF-CEISH-2022-091
Fecha estimada de inicio de la Investigación:	15 de enero del 2023
Fecha estimada de término de la Investigación	31 de marzo del 2023

3. FINANCIAMIENTO DEL PROYECTO

Monto total del financiamiento del proyecto	\$ 2593,44
--	------------

4. PERSONAL DEL PROYECTO

Función/Rol	Nombre completo	Cédula de ciudadanía	Entidad a la que pertenece	Correo electrónico personal e institucional	Teléfono celular
Autor 1	Dario Eduardo Sánchez Cañar	0106491871	Carrera de Enfermería Ucacue	desanchezc71@est.ucacue.edu.ec	0987062071
Autor 2	Katherin Dariana Sánchez Cañar	0106491962	Carrera de Enfermería Ucacue	katherin.sanchez@est.ucacue.edu.ec	0988255561
Tutora	Nancy Beatriz Cordero Zumba	0301021648	Carrera de Enfermería Ucacue	nbcorderoz@ucacue.edu.ec	0995840485

5. INSTITUCIONES PARTICIPANTES

Nombre Institución	Tipo Pública/Privada	Dirección Postal	Persona de Contacto	Correo electrónico Persona Contacto	Teléfono Persona Contacto

NA	NA	NA	NA	NA	NA
----	----	----	----	----	----

6. RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos es un cuidado activo a pacientes con enfermedades que no responden a tratamientos terapéuticos y curativos se encarga del alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana y evaluación del dolor. En relación al cuidador se encarga de realizar actividades antes mencionadas. **Objetivo:** Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en, Biblián y Déleg en el periodo enero-marzo 2023. **Metodología:** Se realizará una investigación cuantitativa, descriptiva, correlacional de corte transversal en una muestra de 102 cuidadores, el instrumento a utilizar es el test de Zarit que contiene 22 preguntas de tipo Likert, **Resultados Esperados:** Se espera dar a conocer los principales problemas que ocasiona la sobrecarga laboral en el cuidador. además, se pretende detallar la correlación entre las variables dependientes e independientes, así como también comparar los resultados de la posible investigación con otros y por supuesto difundir la misma en modo artículo original, que será publicado en el repositorio institucional de la Universidad Católica de Cuenca y en revistas regionales o científicas

Palabras clave: sobrecarga, cuidados paliativos, cuidadores, enfermedades.

7. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud el cuidado paliativo es un cuidado activo a pacientes con enfermedades que no responden a tratamientos terapéuticos y curativos, se encarga del alivio de síntomas mediante la identificación temprana y evaluación del dolor (7) (8).

Los cuidados paliativos se definen como cuidados holísticos, dirigidos a las personas con enfermedades terminales crónicas en diferentes edades, nos ayudan en el alivio del sufrimiento, identificando el dolor, problemas físicos, psicosociales y espirituales. Tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida del paciente, en especialmente de quienes están cerca de su etapa final de vida (4) (5) (6).

Uno de los principios de los cuidados paliativos es minimizar el sufrimiento y dolor causado por la enfermedad fomentando la calidad de vida, además brindando el apoyo necesario al paciente y un manejo sintomático adecuado, planificando los cuidados por posibles condiciones futuras (9).

El cuidador informal es la persona encargada de realizar cuidados directos al enfermo, por un familiar o allegado, sin tener conocimientos previos o experiencia en la práctica del cuidado este se encarga de abastecer las necesidades básicas y que permitan una mejora en la calidad de vida del paciente es quien

facilita actividades como bañarlo, vestirlo, alimentarlo entre otras, muchas veces se enfrenta a problemas económicos y emocionales desarrollando así una carga emocional, por la sobrecarga de su trabajo (10).

Las enfermedades que requieren cuidados paliativos se encuentran: enfermedades crónicas y enfermedades de alto grado de complejidad, por ejemplo; cardiovasculares (38,5%) o de cáncer (34%), seguidas por las neuropatías crónicas (10,3%), el VIH/SIDA (5,7%) y la diabetes (4,6%); además, tenemos Alzheimer, enfermedad de Parkinson, dolencias cardiovasculares, artritis reumatoide, discapacidad física y cáncer suelen ser mayores de 60 años (11).

Anualmente, en el mundo alrededor de 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos, debido al envejecimiento de la población actual y de diversas enfermedades, se estima que tan solo el 14% reciben una atención adecuada (13).

En Latinoamérica 2.500.000 mil personas requieren una atención en cuidados paliativos, sin embargo a pesar de las enormes necesidades que requieren los pacientes de atenciones a largo plazo, en los últimos años ha sido limitado las atenciones y cuidados y menos del 1% de la población lo recibe (14).

En el Ecuador en el año 2020 alrededor de 32.686 pacientes requirieron de cuidados paliativos en diferentes edades. Según el INEC en el país se registraron el 45,5 % de muertes que ocurrieron en el domicilio y por cada uno ellos se necesitó un cuidador, que cumpla roles como mejorar la calidad de vida, unas de las Normativas de los Cuidados Paliativos y el Ministerio de Salud Pública es que el cuidador esté presente en todo tiempo con el paciente, apoyándolo hasta el final de la vida (15).

El cuidador durante el tiempo que se encuentra a cargo del enfermo descuida totalmente su salud comprometiendo así la de el mismo, esto desencadena el síndrome de sobrecarga definido como problemas emocionales y físicos (17).

Por otra parte, los efectos que genera la sobrecarga en el cuidador afecta negativamente sobre su salud, presentando malestar psíquico (ansiedad y depresión), dolor articular y muscular, también el aislamiento social y el deterioro económico del cuidador (18).

Para realizar esta investigación y establecer la sobrecarga en el cuidador se utilizará como instrumento el Test de Zarit que consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones, es una herramienta utilizada a nivel internacional siendo validada en distintos idiomas incluyendo el español y es una herramienta de fácil manejo (28).

Esta investigación tiene como objetivo principal, determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en, Biblián y Déleg de la Provincia del Cañar.

8. JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos son definidos como una ciencia y no como un trabajo empírico tiene como principal objetivo mejorar la calidad de vida del paciente, previniendo y mitigando a través de la detección temprana, valoración y tratamiento del dolor (5).

Se conoce que los cuidados paliativos buscan mantener la calidad de vida en patologías crónicas u oncológicas, minimizando el sufrimiento y el dolor además brindando el apoyo necesario al paciente, planificando los cuidados para posibles condiciones futuras (9).

Las personas que realizan cuidados se enfrentan a un estrés que genera la responsabilidad de cuidar, esto provoca un agotamiento excesivo, afectando la calidad de vida de los cuidadores provocando así una sobrecarga (19).

García et al (17) en el año 2021 indico que los cuidadores descuidan totalmente su salud comprometiendo así la de el mismo, esto desencadena el síndrome de sobrecarga definido como problemas emocionales y físicos (17).

En Chordeleg-Ecuador, Chamba et al. (24), realizaron un estudio sobre el Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados, donde el 58,5% de cuidadores sufrieron sobrecarga y el 41,5% no tuvo sobrecarga.

Toledano et al (20) en el año 2018 realizo un estudio en México demostró que de los 151 cuidadores el 33.77% de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos resultaron con sobrecarga, y el 66.23% sin sobrecarga.

Así mismo un estudio realizado por Navarro et al (34) en España en el año 2019, en el que participaron 155 personas, tuvo como objetivo medir la sobrecarga del cuidador, por lo cual se obtuvieron los siguientes datos, 22.4% tienen sobrecarga leve y el 16.8% sobrecarga intensa.

El valor teórico de la investigación está orientado al diagnóstico de la problemática de la sobrecarga del cuidador en, Biblián y Déleg, no se hallaron estudios sobre esta temática en los cantones mencionados; sin embargo, se verificó la existencia de literatura gris en otras regiones del Ecuador, considerando este tipo de investigaciones debido a la falta de información en bases de datos científicas que correspondan a los últimos 5 años.

Considerando que los cuidados paliativos ayudan al bienestar del paciente, donde el cuidador desempeña un rol muy importante como ejecutor principal en el cuidado del enfermo. Del mismo

modo, la presente investigación permitirá obtener información actualizada sobre el tema, sirviendo de línea base para futuras investigaciones debido a que no existen estudios similares en nuestra zona.

9. OBJETIVO GENERAL

- Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos, Biblián y Déleg en el periodo, diciembre 2022, marzo 2023.

10. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

OE1: Describir las características sociodemográficas de la población de estudio y datos particulares de las personas que se encuentran a su cuidado, mediante un cuestionario dirigido al cuidador.

OE2: Identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga, intensa, leve o sin sobrecarga en los cuidadores mediante la aplicación del test Zarit en la muestra seleccionada.

OE3: Relacionar la sobrecarga laboral del cuidador con las variables sociodemográficas.

11. METODOLOGÍA

11.1. Diseño de la investigación

Se realizará una investigación; cuantitativa porque se recopilarán datos numéricos; descriptiva, por lo que, se describirán las variables de estudio; transversal, debido a que, vamos a realizarlo en un periodo de tiempo definido; correlacional a fin de, relacionar las variables sociodemográficas con la sobrecarga en pacientes en cuidados paliativos

11.2. Universo y muestra.

El universo consta de 246 cuidadores de personas que necesitan cuidados paliativos en los cantones Biblián y Déleg de la provincia del Cañar, mismas que se reportan en el Acuerdo Ministerial 00017-2022 denominado “Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022-2026” y publicado en el Registro Oficial No. 166 (11).

El diseño muestral será de tipo probabilístico y el tamaño de la muestra se calcula mediante la fórmula para poblaciones finitas (24) con un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%, de acuerdo a la proporción esperada que es del 13% según lo encontrado en literatura gris, lo cual se justifica, puesto que no existen estudios previos que corroboren o contradigan dicho resultado (24).

$$n = \frac{N * Z^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z^2 * p * q}$$

Donde:

- N = Tamaño de la población (452 cuidadores de la población)
- Z = Nivel de confianza (1.96 si la seguridad es del 95%)
- p = Proporción esperada (en este caso 13% = 0.13)
- q = Probabilidad de fracaso [(1-p) en este caso 1 - 0.13 = 0.87]
- d = precisión (5%= 0.05)

Luego de aplicar la fórmula, se considera una muestra de 102 cuidadores, para Biblián-Deleg, quienes serán seleccionados por muestreo aleatorio simple.

11.3 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión.

- Cuidadores de pacientes en cuidados paliativos que residan en, Biblián y Déleg.
- Cuidadores que acepten participar en el estudio de forma voluntaria y firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión.

- Personal de salud.
- Personas que declinen su participación en el estudio a pesar de firmar el consentimiento informado.

11.4 Variables de estudio

Edad (años cumplidos).

Sexo al nacer (masculino y femenino),

Estado civil (soltero, casado, divorciado, viudo, unión libre),

Nivel de instrucción (primaria, secundaria, tercer nivel y cuarto nivel),

Cuidados paliativos: Los cuidados paliativos se concentran en mejorar la calidad de la vida ayudando a pacientes y cuidadores a tratar los síntomas de enfermedades graves.

El cuadro de operacionalización de las variables se describe en el anexo B

11.5 Procedimiento

El proceso investigativo dará inicio con la elaboración del protocolo y la presentación para evaluación ante el Comité de Ética de Investigación de Seres Humanos de la Universidad Católica de Cuenca (CEISH-UCACUE). Una vez aprobado el protocolo, se tomará contacto con la muestra seleccionada para la firma del consentimiento informado y la aplicación del instrumento.

La responsabilidad de revisar el instrumento será de la tutora, Lic. Nancy Cordero, quien capacitará al equipo investigador y supervisará la aplicación del mismo. Es importante mencionar que el equipo investigador está conformado por tesis de la Universidad Católica de Cuenca, campus Azogues, Carrera de Enfermería.

11.6 Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos o información

Las fuentes de información para este estudio serán primarias a través de la técnica de la encuesta dirigida. Se aplicará como instrumento un cuestionario utilizado ampliamente a nivel mundial para evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit), diseñado por Steven Zarit, con una consistencia interna (alfa de Cronbach) que varía entre 0.984 y 0.904 (28).

La escala de Zarit consta de 22 preguntas, con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre) que se califican de 1 a 5, obteniendo una valoración total que va de 22 a 110 puntos, indicando los distintos niveles de sobrecarga en función de esta puntuación: ausencia de sobrecarga (22 a 46), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56) (28).

Este instrumento ha sido aplicado en diferentes estudios en países como: Colombia, ciudad de Cartagena, donde se realizó un estudio de Cuidador familiar de personas con esquizofrenia: sobrecarga y calidad de vida en instituciones psiquiátricas, con una muestra de 127 cuidadores informales, donde se obtuvo: 36,4% ausencia de sobrecarga, 24,4% sobrecarga leve, 40,2% sobrecarga intensa (29).

En Cuba, en la Provincia Pinar del Río se realizó un estudio para evaluar la efectividad de intervención educativa en sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes, con 38 participantes de los cuales el 76,32% no tuvieron sobrecarga, mientras que el 10,52% registraron sobrecarga leve y el 13,16% sobrecarga (30).

11.7 Plan de análisis de los datos o información.

Se generarán bases de datos en el programa Excel®, mismas que serán organizadas y procesadas mediante el software estadístico SPSS® versión 26.0 (prueba), lo cual ayudará a presentar los resultados utilizando tablas y gráficos. Se procederá a realizar un análisis univariado y/o bivariado en función de los objetivos planteados.

12. RESULTADOS ESPERADOS

En la presente investigación se espera determinar la sobrecarga del cuidador en pacientes en cuidados paliativos, mediante la utilización del test Zarit, por consiguiente, describiremos las características sociodemográficas de la población de estudio y los datos de las personas que están a su cuidado, para ello se recolecta una muestra de 102 participantes, para obtener resultados sobre la investigación los mismos se publicarán en el repositorio institucional de la Universidad Católica de Cuenca Sede Azogues, y en revistas regionales o científicas.

13. RECURSOS HUMANOS

Nombre		Rol	Funciones/Responsabilidades		
Dario Eduardo	Sánchez Cañar	Autor 1	Investigación del tema	Obtención de los resultados a través del test Zarit	Sustentación en los resultados obtenidos
Katherin Dariana	Sánchez Cañar	Autor 2	Investigación del tema	Obtención de los resultados a través del test Zarit	Sustentación en los resultados obtenidos
Nancy Beatriz	Cordero Zumba	Tutora	Asesoría y validación de la investigación		

14. RECURSOS MATERIALES

Fuentes	Discriminación detallada de Recursos	Unidades que se Requieren	Valor de cada Unidad (USD)	Costo Total (USD)
Autofinanciado	Computadora	2	825	1,650
Autofinanciado	Internet (horas)	-	-	68
Autofinanciado	Teléfono	4	180	720

Autofinanciado	Bolígrafos	10	0,30	3
Autofinanciado	Copias	622	0,02	12,44
Autofinanciado	Transporte	-	-	100
Autofinanciado	Varios	-	-	40
TOTAL	--	--	USD	2,593.44

15. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se respetará los criterios bioéticos determinados por la declaración Helsinki y por las pautas éticas para la investigación vinculada con la salud de los individuos de la OMS y el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, donde se instaura tanto el valor científico como el social del estudio, resguardando y promoviendo la salud de las personas. Se considerará también, la normativa legal vigente en el Ecuador sobre la protección de datos personales, así como lo establecido por el Ministerio de Salud Pública y el reglamento interno del CEISH-UCACUE.

Los principios bioéticos a respetar en la población de estudio serán: la justicia, beneficencia y autonomía. De modo que los autores de la investigación actuarán de manera igualitaria para seleccionar a los participantes en el estudio, brindándoles el mismo beneficio sin discriminación en cuanto a su sexo, edad, raza o situación económica, previo a la explicación adecuada y veraz del consentimiento informado, así como la firma del mismo, resaltando que el individuo puede retirarse del estudio cuando así lo requiera, sin que exista repercusión alguna. Como investigadores el fin será buscar y crear beneficio para la comunidad, por lo cual el equipo manifiesta no tener conflicto de interés, más que la búsqueda del conocimiento científico.

16. SEGURIDAD Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS

Los investigadores utilizarán el principio de confidencialidad para ello, harán firmar un consentimiento informado a los participantes para que no afecte la forma en que se va a realizar la investigación, teniendo

la obligación de salvaguardar la información. No se utilizará ni publicará la información personal del participante ni del paciente que está a su cuidado.

La forma en que se difundirá la información y los resultados será a través de los estamentos nacionales e internacionales de investigación científica, cumpliendo el principio de confidencialidad, sin divulgar la información que pueda afectar a los participantes del estudio. Los resultados serán publicados con fines académicos en el repositorio institucional de la Universidad Católica de Cuenca, protegiendo sigilosamente los datos del participante.

17. RIESGOS POTENCIALES PARA LOS SUJETOS DE INVESTIGACIÓN

La investigación se considera de riesgo mínimo, ya que no afecta mayormente las actividades a las que el individuo se enfrenta en su vida cotidiana, pues su participación no traerá consecuencias para su integridad física y psicológica. Los riesgos son mínimos porque se aplicará los instrumentos adecuados, que transmitan confort y confianza a los participantes.

18. BENEFICIOS PARA LOS SUJETOS DE INVESTIGACIÓN

El principio de beneficencia se trata de la obligación de hacer el bien, como se concibió desde los principios hipocráticos. El investigador deberá actuar con benevolencia, esto significa ayudar a los otros y obtener el beneficio para estos, promoviendo el bienestar y reduciendo el riesgo que pueda causar daño físico y psicológico, como propósito el beneficio para los sujetos de investigación conlleva un valor social y científico, que le permita actualizarse de forma continua sobre la problemática planteada.

19. APORTES/BENEFICIOS PARA LA SOCIEDAD O COMUNIDAD

Los beneficios que se va a brindar en la comunidad son: conocer de forma actualizada la sobrecarga a la que se enfrentan los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos en la provincia del Cañar y de esta manera generar estrategias encaminadas a disminuir la sobrecarga en el cuidador, para evitar riesgos y complicaciones en el cuidador.

20. APLICACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado es un documento legal, en investigación sirve para respetar y garantizar los derechos de los participantes; se lo utilizará exclusivamente en las personas que desean participar en el estudio, en este documento se incluyen los objetivos del estudio y el detalle de la investigación y los procedimientos a realizar.

21. APLICACIÓN DE ASENTIMIENTO INFORMADO (SI APLICA)

No aplica.

Firma del Investigador Principal
Dario Eduardo Sánchez Cañar
Correo electrónico: dsanchezc71@est.ucacue.edu.ec

**COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA
(CEISH-UCACUE)**



Nombre del Proyecto: Sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en, Biblián y Déleg enero-marzo 2023.

Fecha de Presentación del Proyecto: 26-01-2023

PROYECTO	SEPTIEMBRE - MARZO 2022																											
	OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO				MARZO							
1. Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos, en, Biblián y Déleg en el periodo, diciembre 2022, marzo 2023.	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4
Actividad 1.1. Realizar revisiones bibliográficas del tema	X																											
Actividad 1.2. Seleccionar los artículos más relevantes al tema.		X	X																									
Actividad 1.3. Realizar el protocolo de investigación			X	X	X	X	X	X																				
Actividad 1.4. Aceptar el protocolo de investigación por el Comité de Ética.									X	X																		
Actividad 1.5. Ejecutar la parte teórica de la temática a estudiar (tesis)											X																	
Actividad 1.6. Aplicar el instrumento de recolección de datos a la muestra seleccionada.													X															

ANEXO: B

VARIABLES DE ESTUDIO

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA	TIPO	ITEM
EDAD	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	N/A	Edad en años cumplidos	Numérica	Cuantitativa /Discreta	1
SEXO AL NACER	Condición biológica de una persona para ser diferenciada como hombre o mujer.	N/A	- Hombre - Mujer	Nominal	Cualitativa /Dicotómica	2
ESTADO CIVIL	Condición de un individuo según el registro civil y su situación legal respecto si tiene o no pareja.	N/A	- Soltero (a) -Casado (a) -Unión de hecho -Divorciado (a) -Viudo (a)	Nominal	Cualitativa/ Politómica	3
ESCOLARIDAD	Grado más elevado de estudios realizados o en curso	N/A	-Ninguno -Primaria -Secundaria -Universidad -Postgrado	Nominal	Cualitativa/ Politómica	4
TIEMPO QUE DEDICA AL CUIDADO	Tiempo que se dedica al cuidado exclusivo del paciente	N/A	Número aproximado de horas al día que cuida al paciente	Nominal	Cuantitativa / Continua	5
CARACTERISTICAS DE LOS PACIENTES EN CUIDADO PALIATIVO.	Datos de los pacientes proporcionados por el cuidador	Demográficas Clínicas Ayuda Gubernamental	Edad, sexo al nacer Tipo de enfermedad Recibe bono	-	-	6, 7, 8, 9
SOBRECARGA DEL CUIDADOR	Nivel de sobrecarga debido al cuidado de un paciente que necesita cuidados paliativos	Sin Sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa	Puntuación menor o igual a 46 Puntuación 47-55 Puntuación mayor o igual a 56	Numérica	Cuantitativa / Discreta	Test Zarit pregunta 1 a 22

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

COMITÉ INSTITUCIONAL DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE SERES VIVOS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Tema de Investigación:	Sobrecarga del cuidador en pacientes en cuidados paliativos en Biblián y Déleg.
Institución a la que pertenece el Investigador:	Universidad Católica De Cuenca, Sede Azogues.
Nombre de los Investigadores	Darío Eduardo Sánchez Cañar Katherin Dariana Sánchez Cañar
Datos de los Investigadores:	desanchezc71@est.ucacue.edu.ec katherin.sanchez@est.ucacue.edu.ec

Descripción del proyecto de Investigación

Nuestra investigación está orientada a determinar la sobrecarga del cuidador en pacientes en cuidados paliativos en los cantones Biblián y Déleg, por lo tanto, se realizará una serie de preguntas que usted deberá responder con total confianza, debido a que sus datos personales serán confidenciales, únicamente sus respuestas serán tomadas en cuenta para fines académicos.

Usted tiene el derecho a realizar todas las preguntas que crea convenientes con la finalidad de comprender totalmente cuál es su participación en el estudio. Tómese el tiempo que requiera para decidir su participación o no de la investigación.

La encuesta es anónima y personal dirigido únicamente a los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos y realizada por un equipo investigador de la Carrera de Enfermería de la Universidad Católica de Cuenca, sede Azogues

OBJETIVO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos, Biblián y Déleg en el periodo enero-marzo 2023.

DESCRIPCIÓN DE PROCESOS O PROCEDIMIENTOS

- Explicación del consentimiento informado

- Firma del consentimiento informado.
- Establecer un lugar cómodo, sin ruido y con luz necesaria donde el participante se sienta bien.
- Explicación del cuestionario denominado test de Zarit, donde deberá responder 22 preguntas.
- Aplicación del cuestionario. Tiempo promedio estimado 15 minutos.

CONFIDENCIALIDAD

- Es prioridad para todo el equipo de investigación mantener su confidencialidad.
- La información que nos proporcione será anónima, será manejada solamente por el equipo investigador y se guardará en un lugar seguro donde sólo los investigadores tendrán acceso.
- Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.

AUTONOMÍA (DERECHO A ELEGIR)

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador o a la persona que le explica este documento. Además, aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios y derechos de los que goza en este momento.

INFORMACIÓN DE CONTACTO EN CASO NECESARIO

Ante cualquier duda que usted como participante de un proyecto de investigación tenga, puede dirigirse al Comité Institucional de Ética en Investigación de Seres Humanos (CEISH) de la Universidad Católica de Cuenca.

Investigador Principal - Contacto: 0987062071

CONSENTIMIENTO INFORMADO

- Comprendo mi participación en este estudio.
- Recibí explicación de los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo.
- Mis preguntas fueron respondidas.
- Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado.
- Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Firma del participante:

Fecha:

.....

C.I.....

Firma de un testigo:

Fecha:

.....

C.I.....

Firma del investigador:

Fecha:

.....

C.I.....

ANEXO 3: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS



El presente cuestionario tiene como propósito “Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en Biblián y Déleg en el periodo enero-marzo 2023.” Al leer cada una de las preguntas, concentre su atención de manera que la respuesta que emita sea fidedigna y confiable. No hace falta su identificación personal en el instrumento, únicamente tiene fines académicos y será de absoluta confidencialidad.

Este instrumento fue creado por Steven Zarit y validado con un alfa de Cronbach de 0.98 y 0.90.

Instrucciones:

Antes de responder al cuestionario le sugerimos que lea atentamente estas instrucciones:

- ✓ Recordar que el cuestionario es anónimo.
- ✓ Seleccione únicamente una respuesta.

Sección A: Cuestionario de características sociodemográficas del cuidador

1. ¿Cuál es su edad (en años cumplidos)? _____

2. Sexo al nacer:

- 1. Masculino
- 2. Femenino

3. Estado civil

- 1. Soltero(a)
- 2. Casado(a)
- 3. Unión Libre
- 4. Viudo
- 5. Divorciado

4. Nivel de Instrucción

- 1. Ninguno
- 2. Primaria
- 3. Secundaria
- 4. Universidad
- 5. Posgrado

5. Tiempo al cuidado del paciente (número de horas al día que cuida a la persona a su cargo) _____

6. ¿Cuál es la edad de la persona a su cargo (en años cumplidos)? _____

7. ¿Cuál es el sexo de la persona a su cargo?

- 1. Masculino
- 2. Femenino

8. ¿Qué enfermedad tiene la persona que usted cuida? _____

9. Recibe el bono del gobierno

- 1. SI
- 2. NO

SECCIÓN B: Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia. Puntuación: 1-Nunca 2-Rara vez 3-Algunas veces 4-Bastantes veces 5-Casi siempre

#	Pregunta	1	2	3	4	5
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					
TOTAL						
<p>Resultado</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si usted tiene una puntuación menor o igual a 46 puntos no se encuentra en sobrecarga. - Puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve - Puntuación mayor o igual a 56 indican sobrecarga intensa. 						

Anexo. 23 Formato de Aprobación definitiva, evaluación expedita.



**COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA (CEISH-UCACUE).
EVALUACIÓN EXPEDITA.**

FECHA: 14 de febrero de 2023

APROBACIÓN DEFINITIVA

El CEISH-UCACUE, NOTIFICA:

Que, hemos conocido, revisado y evaluado el proyecto de investigación titulado: **Sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en Azogues, Biblián y Déleg, Enero – Marzo 2023**, en el que consta como investigador principal Priscila Noemi Marca Brito, con C.C 0106567597, estableciendo que cumple con los criterios para ser aprobado sin modificaciones a realizar. El período de aprobación del estudio es de un año. En el caso de enmiendas, estas deben ser notificadas al Comité para la aprobación, previo su ejecución.

Atentamente;



Dra. María Auxiliadora Santacruz Vélez
Presidenta del CEISH-UCACUE



Ab. Ricardo Alarcón Vélez
Secretario CEISH-UCACUE

CC.: Revisores

ANEXO 5: EVIDENCIAS FOTOGRAFICAS

<p align="center">IMAGEN 1 Recolección de datos</p>	<p align="center">IMAGEN 2 Recolección de datos</p>	<p align="center">IMAGEN 3 Recolección de datos</p>
		
<p>Fuente: Tomada por los investigadores 2023.</p>	<p>Fuente: Tomada por los investigadores 2023.</p>	<p>Fuente: Tomada por los investigadores 2023.</p>
<p align="center">IMAGEN 4 Recolección de datos</p>	<p align="center">IMAGEN 5 Recolección de datos</p>	<p align="center">IMAGEN 6 Recolección de datos</p>
		
<p>Fuente: Tomada por los investigadores 2023.</p>	<p>Fuente: Tomada por los investigadores 2023.</p>	<p>Fuente: Tomada por los investigadores 2023.</p>

Dario Eduardo Sánchez Cañar portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0106491871**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación **“Sobrecarga del cuidador de pacientes en Cuidados Paliativos en, Biblián y Déleg enero - marzo 2023”** de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de éste trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Azogues, **09 de febrero de 2023**

F: 

Dario Eduardo Sánchez Cañar

C.I. 0106491871

Katherin Dariana Sánchez Cañar portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0106491962**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación **“Sobrecarga del cuidador de pacientes en Cuidados Paliativos en, Biblián y Déleg enero - marzo 2023”** de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de éste trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Azogues, **09 de febrero de 2023**

F: 

Katherin Dariana Sánchez Cañar

C.I. 0106491962