



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 EN PACIENTES EN CUIDADOS
PALIATIVOS EN AZOGUES 2023**

**TRABAJO DE TITULACIÓN A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

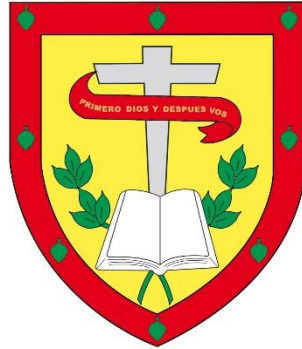
**AUTOR: FIAMMA ROSA MACHUCA VILLAMAR, PRISCILA
NOEMI MARCA BRITO**

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 EN PACIENTES EN CUIDADOS
PALIATIVOS EN AZOGUES 2023**

**TRABAJO DE TITULACIÓN A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**AUTOR: FIAMMA ROSA MACHUCA VILLAMAR, PRISCILA
NOEMI MARCA BRITO**

DIRECTOR: LCDA. NANCY BEATRIZ CORDERO ZUMBA, MGS.

AZOGUES - ECUADOR

2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO

Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

Fiamma Rosa Machuca Villamar portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0950423467**
Declaro ser el autor de la obra: **“Sobrecarga del cuidador en pacientes en cuidados paliativos, en Azogues en el periodo de diciembre 2022- 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, **08 de febrero de 2023**

F:

Fiamma Rosa Machuca Villamar

C.I. 0950423467

Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

Priscila Noemi Marca Brito portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0106567597** Declaro ser el autor de la obra: **“Sobrecarga del cuidador en pacientes en cuidados paliativos, en Azogues en el periodo de diciembre 2022- 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, **08 de febrero de 2023**

F: 

Priscila Noemi Marca Brito

C.I. 0106567597

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 en pacientes en cuidados paliativos**", realizado por: **Priscila Noemi Marca Brito y Fiamma Rosa Machuca Villamar**, con documentos de identidad: **01065667597, 0950423467** previo a la obtención del título de **Licenciada en 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, 08 de febrero de 2023



LCDA. NANCY BEATRIZ CORDERO ZUMBA, Mgs.

0301021648

UNIVERSIDAD
CATÓLICA DIRECTORA
COMUNIDAD EDUCATIVA AL SERVICIO DEL PUEBLO
Lcda. Esp. Nancy Cordero Z., Mgs.
DOCENTE

DEDICATORIA

Primero y ante nada le dedico este esfuerzo a Dios por darme la oportunidad de vivir y guiarme, para poder crecer profesionalmente a pesar de todas las adversidades que se atravesaron en el transcurso de mi vida y carrera universitaria.

A mi madre Rosa Mercedes Brito Brito por ser mi pilar fundamental en mi vida y a lo largo de mi carrera, en la cual estuvo siempre motivándome y dándome fuerza para no darme por vencida y seguir adelante con mis metas, por llenarme de valores y principios como persona.

A mi padre William Paul Marca Guachún por apoyarme y motivarme a no tirar la toalla cuando un problema se me presente en mi vida o cuando todo se ponga difícil y ya no pueda más, por cuidarme y brindarme su amor incondicional y enseñarme a ser perseverante. A mis hermanas Paola Alexandra Valencia Brito y Gabriela Micaela Valencia Brito les agradezco de todo corazón por siempre estar ahí motivándome y apoyándome a seguir con mis estudios en todo momento, son mi motivación y orgullo para seguir día a día.

Priscila Noemi Marca Brito.

A Dios, por nunca soltarme durante este arduo camino estudiantil, guiándome por el camino del bien, dándome sabiduría necesaria para superar cada obstáculo que se presentó y cumplir cada meta que me propuse, poder finalmente culminar mi carrera universitaria.

A mi madre Patricia Angelina Villamar Macias y mi padre Alejandro Diego Machuca Cifuentes, por ser los pilares fundamentales en mi vida, cada esfuerzo y sacrificio que me han brindado a lo largo de mi vida sin esperar nada a cambio, me motivaron y me llenaron de fortaleza para seguir adelante. A mis hermanos Cesar, Danny y Patricio por sus motivaciones y palabras de aliento a seguir adelante, su amor incondicional en todo momento gracias. A mis sobrinos, que son esa pequeña parte de mi vida la cual deseo y anhelo verlos triunfar a futuro.

A todos ellos que Dios los bendiga, siempre serán parte de mi vida y mi motor, para nunca darme por vencida y seguir adelante.

Fiamma Rosa Machuca Villamar

AGRADECIMIENTO

Primeramente, quiero agradecer a Dios por brindarme salud, sabiduría y fuerza para lograr terminar esta etapa y cumplir una meta más en mi vida, por siguiente agradezco a mis padres Rosa y William por estar siempre presentes para mí, apoyándome en toda la trayectoria de mi carrera brindándome siempre sus consejos, tiempo y amor, alentándome a que no me rinda nunca y enseñándome a ser perseverante con mis sueños. A mis hermanas por siempre estar prestas a ayudarme cuando lo necesitaba sin pedir nada a cambio. A mis amigos por estar siempre para mí apoyándome y motivando en todo este transcurso de mi vida, en especial a mi amiga fiel e incondicional y compañera de tesis Fiamma Rosa Machuca Villamar por brindarme siempre sus consejos, apoyo, y su grata amistad desde el inicio de esta trayectoria vivida. Finalmente, y sin restarle importancia, agradezco a mi tutora de tesis Lcda. Nancy Cordero por guiarme con sus conocimientos y dedicación en este trabajo sin ella nada de esto sería posible. Igualmente, un agradecimiento especial al Dr. Xavier Yambay y Psc. Andres Ramirez por estar prestos a brindarnos su ayuda incondicional, además de aportarnos sus enseñanzas.

Priscila Noemi Marca Brito

Mi agradecimiento eterno a Dios dándome esa oportunidad de lograr mis sueños y metas que aún quedan por cumplirse, a toda mi familia por siempre estar presentes. Mi grato agradecimiento a la Lcda. Nancy Cordero tutora de tesis. Por guiarme, brindar sus conocimientos y sus consejos los cuales fueron esenciales para lo que hoy se ha logrado. Un cálido y profundo agradecimiento al Dr. Xavier Yambay y al Psc. Andrés Ramírez, por ser una guía de estudio, motivación para poder culminar satisfactoriamente. Quedo muy agradecida por su paciencia y constancia, les debo mis conocimientos, donde quiera que vaya los llevaré en mi corazón. Finalmente, a mi amiga incondicional Priscila Noemi Marca Brito por acompañarme en todo momento, por nuestras vivencias y brindar sus conocimientos los cuales nos han llevado a culminar de manera satisfactoria nuestra carrera universitaria. Gracias infinitas, Dios nos bendiga siempre.

Fiamma Rosa Machuca Villamar

SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS EN AZOGUES EN EL PERIODO DE DICIEMBRE 2022-MARZO 2023

Priscila Noemi Marca Brito¹, Fiamma Rosa Machuca Villamar¹, Nancy Beatriz Cordero Zumba¹

¹Universidad católica de Cuenca, priscila.marca@est.ucacue.edu.ec

Resumen

Introducción: El cuidador informal es aquel que cuida al paciente de manera voluntaria, responsable de atender a una persona enferma, dependiente o por presentar algún tipo de discapacidad, sin remuneración. Esta atención sobrepasa su propia capacidad física y mental, generando sobrecarga que repercute su salud. **Objetivo:** Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos. **Metodología:** Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal de tipo correlacional, en una muestra probabilística de 102 personas hombres y mujeres residentes de la ciudad de Azogues-Ecuador, el instrumento utilizado el test de Zarit que consta de 22 preguntas. Se acató los principios éticos de la investigación científica y el protocolo de investigación fue sometido a evaluación por el Comité de Ética. **Resultados:** Los participantes en su mayoría presentaron sobrecarga intensa (71,6%), predominando el sexo femenino (81,7%), casados/as (45,1%), instrucción primaria (56,9%), una media de edad del cuidador de 47,1 **Conclusión:** A través del test de Zarit se determinó un alto nivel de sobrecarga intensa en la población de Azogues evidenciando, un deterioro del estado de salud de los cuidadores.

Palabras clave: Cuidador, Cuidados paliativos, Sobrecarga.

Abstract

Introduction: The informal caregiver looks after the patient voluntarily and is responsible for caring for a dependent or disability-sick person without remuneration. This care exceeds his physical and mental capacity, generating an overload that affects his health. **Objective:** To determine caregiver overload in palliative care patients. **Methodology:** It is a quantitative, descriptive, cross-sectional correlational study in a probabilistic sample of 102 men and women residing in Azogues-Ecuador, the instrument used was the Zarit test consisting of 22 questions. The ethical principles of scientific research were followed, and the Ethics Committee evaluated the research protocol. **Results:** Most of the participants presented intense overload (71.6%), predominantly female (81.7%), married (45.1%), primary education (56.9%), and the mean age of the caregiver was 47.1. **Conclusion:** Through the Zarit test, a high level of intense overload was determined in the research population, showing a deterioration of the caregivers' health status.

Keywords: Caregiver, Palliative care, Overload

ÍNDICE

DECLARATORIA DE AUTORÍA Y RESPONSABILIDAD	II
DECLARATORIA DE AUTORÍA Y RESPONSABILIDAD	III
DEDICATORIA	V
AGRADECIMIENTO	VI
Resumen	VII
<i>Abstract</i>	VIII
Índice	IX
Introducción	1
Metodología	4
Resultados	7
Discusión	11
Conclusión	13
Referencias Bibliográficas	14
Anexos	18
ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO	29
ANEXO 3: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	34
ANEXO 4: APROBACIÓN DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN	38
ANEXO 5: EVIDENCIAS FOTOGRÁFICAS	43
	45

Introducción

La palabra “paliativo” se originó del latín pallium, se utilizaba en Roma en los enfermos como una capa o manto cubriéndolos y así poder ayudarlos aliviar su dolor, cuando estos síntomas no cesan con la medicina, evitando su sufrimiento (1).

Los cuidados paliativos se originaron en Inglaterra. Cicely Saunders fue la pionera en el manejo de síntomas en pacientes moribundos, inició el movimiento denominado “Hospice” en Gran Bretaña, deriva de un concepto que aborda de manera global el enfrentarse a varios síntomas y sufrimiento que experimentan los pacientes incurables antes de morir (1).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2), los pacientes con enfermedades de alto grado de complejidad como son las enfermedades crónicas no transmisibles y que presenten un deterioro en la salud las cuales requieran cuidados paliativos. Del mismo modo, menciona que existen otras enfermedades que requieren asistencia paliativa, por ejemplo: demencia, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas en etapa IV, artritis reumatoide, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, neurológicas, cáncer en etapa terminal, anomalías congénitas y tuberculosis resistente al medicamento.

A nivel de Latinoamérica a principios de los ochenta, se dio inicio a los cuidados paliativos en Colombia. Mientras que, el Dr. Roberto Wenk en Argentina brindaba estos cuidados a domicilio (3). En los 90 se incrementó el 84 % de los países latinoamericanos, entre ellos Ecuador, tomó la iniciativa de los cuidados paliativos en Quito y Guayaquil, enfocándose inicialmente en residencias de cuidados paliativos dedicadas al alojamiento y/o cuidados hasta la muerte (4).

En el mundo, la atención paliativa actúa como una reacción al padecimiento de enfermedades crónicas avanzadas. Este tipo de cuidados ayudan a mejorar la calidad de vida de los pacientes, cuidadores y familiares (5).

En Ecuador el Departamento de Salud Pública, en colaboración con redes privadas adicionales y redes públicas integradas de salud, desarrolla una política nacional de salud

basada en cuidados paliativos, para que el sistema brinde la atención integral que merecen todos los pacientes que necesitan atención a lo largo de su ciclo de vida. Se deben considerar diferentes estrategias tales como; desarrollo del marco legal, implementación de servicios paliativos, participación comunitaria, suministro de medicamentos (6). Frente a este contexto existe un grupo vulnerable que requiere este tipo de atención que son aquellas personas que presentan discapacidad mostrando deficiencias físicas, psíquicas, intelectuales o sensoriales, cualquiera que sea su causa, que limite de forma permanente sus capacidades biológicas, psíquicas y motoras asociativas a una o más actividades básicas de la vida diaria (7).

Olalla (8), menciona que la discapacidad intelectual conlleva cuidados paliativos cuando la persona llega a una edad avanzada, se debe tener en cuenta que la sobrecarga en cuidadores de personas que presentan algún tipo de discapacidad, dependerá su grado de discapacidad que impida valerse por sí mismo, su dependencia podría ser parcial o total, así se verá reflejado el grado de carga que presentará su cuidador.

Los cuidados paliativos son una guía del tratamiento de enfermedades terminales e incurables que pretende brindar una calidad mejor a los individuos y sus familias que enfrentan la enfermedad a través del diagnóstico precoz, el manejo adecuado y oportuno del dolor y otros tratamientos físicos para prevenir y reducir el sufrimiento, problemas físicos, psicosociales y espirituales (9).

El cuidador informal de pacientes, no tiene formación científica en salud, es todo aquel que cuida al paciente de manera voluntaria cubriendo las necesidades básicas del mismo, es responsable de atender a una persona enferma o dependiente, así como, apoya en la toma de decisiones y sin remuneración, habitualmente estas tareas son llevadas a cabo por los familiares más allegados al paciente, con mayor regularidad en el género femenino (10) (11) (12) (13).

De acuerdo a la investigación basada en la sobrecarga del cuidador, se han presentado mejoras que van trascendiendo a medida que pasa el tiempo, es decir, la ayuda que van a brindar estos cuidadores serán las propias características de la dependencia que es constante y muchas veces intensa, asumida por una sola persona denominada cuidador. La mayoría de veces, este cuidado sobrepasa su propia capacidad física y mental, por ello, se vuelve un evento estresante que genera sobrecarga (14). Por esta razón, se ha

clasificado en objetiva, que es el tiempo o dinero gastado en el cuidado, los problemas de conducta del sujeto, etc.; subjetiva, es la percepción del cuidador sobre el impacto emocional de las necesidades o problemas asociados a la conducta de cuidado (15).

El nivel socioeconómico y la situación laboral están relacionados significativamente con la disponibilidad de proporcionar cuidados, cada una de estas características son importantes para identificar a dichas personas que se encuentran vulnerables por tener el rol de cuidador, pues el individuo dependiente de cuidado, puede ocasionar un sin número de problemas emocionales y afectivos a sus cuidadores, generando cambios significativos en varios aspectos en su vida diaria ocasionando una sobrecarga (16).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) considera que 40 millones de personas requieren cuidados paliativos (17). En países de Latinoamérica la mortalidad en la población por enfermedades crónicas lleva a la necesidad de implementar atención en cuidados paliativos, por diferentes motivos como estadios de la enfermedad o fallo del tratamiento. Estudios en Colombia indican que el servicio de cuidados paliativos es 15,5% menos que en Suecia y el 7,5% menos que en Chile (18).

Los cuidados paliativos son descritos como una ciencia y no solamente como un mero trabajo empírico (1), desarrollado por profesionales de la salud hasta la muerte del paciente (3). El cuidado paliativo se enfoca en mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares, enfrentando problemas relacionado con la enfermedad subyacente a la muerte, previniendo y mitigando a través de la detección temprana, valoración y tratamiento del dolor, por ejemplo: físicos, psicológicos o espiritual (19).

Ahumada et al (20), en el año 2020 realizó un estudio en Colombia, indicando un rango predominante que situó entre los 24 y 29 años, arrojando altos niveles de sobrecarga intensa con un (74%), esto debido a la inexperiencia de cómo realizar el cuidado, se evidenció una relación significativa entre el tiempo de cuidado y la sobrecarga. Según las categorías adoptadas en el estudio siendo los tres ejes principales como: miedo, ansiedad y depresión.

Un estudio realizado en Lima Perú por Vargas et al. (21), en 2019, demostró que el 96,5% de los participantes resultaron con sobrecarga intensa, el 3,5% con sobrecarga leve y ningún cuidador sin sobrecarga.

En Ecuador la Constitución precisa la atención de cuidados paliativos en el sistema público, por ende, el Ministerio de Salud Pública tramita el acuerdo Ministerial 101, atribuyendo servicios de cuidados paliativos bajo un marco del Modelo de Atención Integral basado en el MAIS, que permitan garantizar el derecho a pacientes que requieren del mismo (3). En este contexto, en Quito-Ecuador, Ramírez M. et al. (22), 2020 realizó un estudio, obteniendo los siguientes resultados, 42.2% personas que sufrieron de sobrecarga intensa, 18.1% sobrecarga ligera y el 39,8% sin sobrecarga.

El valor teórico de la investigación está orientado al diagnóstico de la problemática de la sobrecarga del cuidador en Azogues, no se hallaron estudios sobre esta temática en el cantón mencionado; 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.

Con estos antecedentes se justifica la conveniencia del estudio, tomando en cuenta que los cuidados paliativos son muy importantes para el bienestar y calidad de vida del paciente que requiera de los mismos, donde el cuidador juega un rol preponderante como el principal ejecutor del plan de cuidados. Del mismo modo, la presente investigación permitirá obtener información actualizada sobre el tema, sirviendo de línea base para futuras investigaciones

Esta investigación tiene como objetivo principal, determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en la ciudad Azogues, mediante el test de Zarit el cual, 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 (23).

Los objetivos específicos planteados son: 1) 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, 2) 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, 3) Relacionar la sobrecarga laboral del cuidador con las variables sociodemográficas.

Metodología

Se realizará una investigación cuantitativa, descriptiva, transversal de tipo correlacional. (24).

Población

El universo de estudio lo conformaron 226 cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos de la ciudad de Azogues, 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 (25).

Muestra

El diseño muestral fue de tipo probabilístico y el tamaño de la muestra se calcula mediante la fórmula para poblaciones finitas (26) con un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%, de acuerdo a la frecuencia esperada que es del 59% según lo encontrado en literatura gris, lo cual se justifica, puesto que no existen estudios previos que corroboren o contradigan dicho resultado (27).

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

Dónde:

- N = Tamaño de la población (226 cuidadores de la población)
- Z = Nivel de confianza (1.96 si la seguridad es del 95%)
- p = Proporción esperada (en este caso 59% = 0.59)
- q = Probabilidad de fracaso [(1-p) en este caso 1 - 0.59 = 0.41]
- d = precisión (5%= 0.05)

Luego de aplicar la fórmula, se consideró una muestra de 102 cuidadores, quienes fueron seleccionados por muestreo aleatorio simple con base en un listado autorizado por los participantes y proporcionado por la Lic. Nancy Cordero (tutora) quien tiene la experiencia previa de trabajar con este grupo.

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión.

- Cuidadores de pacientes paliativos.
- Personas que vivan dentro de la población de estudio.
- Personas que acepten participar en el estudio de forma voluntaria y firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión.

- Personal de salud.
- Personas mayores de 65 años.
- Personas que declinen su participación en el estudio a pesar de firmar el consentimiento informado.

Técnicas e Instrumentos

Las fuentes de datos fueron primarias, mediante una técnica de entrevista dirigida. Stevin Zarit diseñó el instrumento test de sobrecarga del cuidador (test de Zarit). El mismo que fue utilizado para nuestra investigación, consta de un alfa de Cronbach de 0.98 a 0.90 (28).

Constó de 22 preguntas, con 5 probables respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre que tuvo una puntuación de 1 a 5, y con una puntuación de 22 a 110 en la suma total, indicando los distintos niveles de sobrecarga en base a la puntuación que se obtenga: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56) (29).

La escala de Zarit fue aplicada en diferentes estudios en países como: Colombia ciudad de Bucaramanga donde se realizó un estudio con una muestra de 62 cuidadores, donde se obtuvo: 56,50% ausencia de sobrecarga, 19,40% sobrecarga leve, 24,10% sobrecarga intensa (30). En cuanto a España en la Ciudad de Granada en el año 2019, se realizó un estudio en base la sobrecarga de la cuidadora principal, con 167 participantes pudiendo evidenciar que el 12,5% no tienen sobrecarga, el 45,9% sobrecarga moderada, 39,5% sufren una sobrecarga alta (31).

Procedimiento

El proceso de investigación, inició con la realización y envío del protocolo para su respectiva evaluación por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Universidad Católica de Cuenca (CEISHUCACUE). Una vez que se aprobó el protocolo, se contactó a la muestra designada para la respectiva firma del consentimiento informado y recopilación de datos a través de la aplicación de test de Zarit

El equipo investigador estuvo conformado por: Priscila Noemi Marca Brito y Fiamma Rosa Machuca Villamar, estudiantes del décimo ciclo de la Carrera de Enfermería de la Universidad Católica de Cuenca, sede Azogues, quienes fueron las responsables de realizar los respectivos procedimientos.

Consideraciones éticas

Esta investigación se realizó en beneficio de los investigadores y de la comunidad para su información, sujeto a las disposiciones éticas de la Declaración de Helsinki, normas de investigación humana ecuatorianos vigentes y reglamento interno del CEISH - UCACUE quienes aprobaron el protocolo de estudio.

Los principios de autonomía, justicia y beneficencia, fueron respetados, se brindó igualdad de condiciones a los participantes para que se beneficien y minimicen riesgos, independientemente de su nivel de instrucción académica, género, condición socioeconómica, etc. Por otra parte, todos los participantes tenían la libertad de decidir si participar o no en el estudio, garantizando su confidencialidad, así como la posibilidad de detener el estudio si lo consideraban necesario.

Análisis estadístico

En el programa Excel® se generó una base de datos, mismas que fueron organizadas y procesadas mediante el software estadístico Jamovi 2.3.21, el cual ayudó a presentar los resultados utilizando tablas y gráficos. Se realizó un análisis univariado y/o bivariado en función de los objetivos planteados, se aplicó pruebas paramétricas o no paramétricas de acuerdo a lo estipulado en la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov.

Resultados

Tabla 1. Características sociodemográficas.

Variable	Media	n	%
Edad del Cuidador	47,1 años	-	-
Sexo de los cuidadores	Masculino	19	18,6
	Femenino	83	81,4
Estado Civil	Soltero	21	20,6
	Casado	46	45,1
	Unión Libre	26	25,5
	Viudo	9	8,8
Nivel de Instrucción	Ninguno	2	2,0
	Primaria	58	56,9
	Secundaria	28	27,5
	Universidad	14	13,7
Edad de la persona al cuidado	76,3 años	-	-
Sexo de la persona a cargo	Masculino	43	42,2
	Femenino	59	57,8
Enfermedad del paciente	Alzheimer	2	2,0
	Cáncer de Estómago	4	3,9
	Cáncer de mama	3	2,9
	Diabetes Tipo 2	18	17,6
	Diabetes hipertensión	23	22,5
	Discapacidad Física	5	4,9
	Discapacidad Física e Hipertensión	5	4,9

	Discapacidad Física y Diabetes	2	2,0
	Discapacidad Intelectual	9	8,8
	Discapacidad Intelectual (hidrocefalia)	2	2,0
	Enfermedad Cardiaca	4	3,9
	Esclerosis Múltiple	1	1,0
	Esquizofrenia	4	3,9
	Hipertensión Arterial	19	18,6
	Insuficiencia Renal	1	1,0
Recibe bono	Si	24	23,5
	No	78	76,5

Nota: *n* = frecuencia. %= porcentaje.

Fuente: Escala Zarit

De las 102 personas encuestadas se evidenciaron una media de edad de 47.1 años de los participantes, el 81,4% se dedican a cuidados paliativos son mujeres, el 45,1% de estado civil casado, nivel de instrucción 56,9% tienen educación primaria. En relación a los datos del paciente a cargo del cuidador, una media de edad de 76.3 años siendo la mayoría mujeres 57,8%, con mayor prevalencia 22,5%, diabetes más hipertensión arterial, mismas que no reciben el bono de gobierno en un 76,5%. (Tabla 1)

Tabla 2 Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador. Azogues 2023

Sobrecarga	n	%
1 sin sobrecarga	11	10.8 %

2 sobrecarga leve	18	17.6 %
3 sobrecarga intensa	73	71.6 %

Fuente: Test de Zarit

En lo referente a la prevalencia del síndrome de sobrecarga, mediante la escala Zarit, se identifica; 10.8% no presentan sobrecarga; 17.6% tienen sobrecarga leve y 71.6% sobrecarga intensa. (Tabla 2).

Tabla 3. Relacionar la sobrecarga del cuidador con las variables sociodemográficas

Sexo	Sobrecarga			Total	X ²	GI	P
	sin Sobrecarga	sobrecarga leve	sobrecarga Intensa				
	n(%)	n(%)	n(%)				
Masculino	1 (2,05)	3 (3,35)	15 (13,6)	19 (19,0)	0,883	2	0,643
Femenino	10 (8,95)	15 (14,65)	58 (59,4)	83 (83,0)			
Estado civil							
Soltero	4	3	14	21	3,79	6	0,705
Casado	5	8	33	46			
Unión Libre	2	6	18	26			
Viudo	0	1	8	9			
Nivel de Instrucción							
Ninguna	0	0	2 (2,74)	2 (1,96)	13,9	6	0,03
Primaria	2 (18,18)	12 (66,67)	44 (60,27)	58 (56,86)			
Secundaria	5 (45,45)	2 (11,11)	21 (28,77)	28 (27,45)			
Universitaria	4 (36,36)	4(22,22)	6 (8,22)	14 (13,73)			
Sexo persona a cargo							
Masculino	4 (36,4)	10 (55,6)	29 (39,7)	43 (42,2)	1,65	2	0,437
Femenino	7 (63,6)	8 (44,4)	44 60,3)	59 (57,8)			

Enfermedad del paciente							
Alzheimer	0	0	2 (2,7)	2 (2,0)			
Cáncer de estomago	0	0	4 (5,5)	4 (3,9)			
Cáncer de mama	0	0	3 (4,1)	3 (2,9)			
Diabetes Tipo 2	1 (9,1)	6 (33,3)	11 (15,1)	18 (17,6)			
Diabetes - Hipertensión	1 (9,1)	3 (16,7)	19 (26,0)	23 (22,5)			
Discapacidad Física	0	2 (11,1)	3 (4,1)	5 (4,9)			
Discapacidad física - Hipertensión	0	1 (5,6)	4 (5,5)	5 (4,9)			
Discapacidad - Diabetes	1 (9,1)	0	1 (1,4)	2 (2,0)	33,2	28	0,227
Discapacidad Intelectual	1 (9,1)	3 (16,7)	5 (6,8)	9 (8,8)			
Discapacidad Intelectual - Hidrocefalia	0	0	2 (2,7)	2 (2,0)			
Enfermedad Cardiaca	1 (9,1)	0	3 (4,1)	4 (3,9)			
Esclerosis Múltiple	1 (9,1)	0	0	1 (1,0)			
Esquizofrenia	0	0	4 (5,5)	4 (3,9)			
Hipertensión Arterial	5 (45,5)	3 (16,7)	11 (15,1)	19 (18,6)			
Insuficiencia Renal	0	0	1 (1,4)	1 (1,0)			
Recibe el bono la persona al cuidado							
SI	1 (9,1)	7 (38,9)	16 (21,9)	24 (23,5)	3,74	2	0,154
NO	10 (90,9)	11 (61,1)	57 (78,1)	78 (76,5)			

Nota: ($\chi^2 =$ Chp Cuadrado, $Gl =$ Grados de libertad, $P =$ Probabilidad.)

Fuente: Test de Zarit

Se demuestra una relación significativa entre la sobrecarga y el nivel de instrucción primaria con el 60,27% con un valor de p 0,03. Sin embargo, no existe una relación significativa de la sobrecarga con el sexo p 0,643, estado civil p 0,705 de los cuidadores. el sexo del paciente a cargo, son mujeres 60,3% con un valor de p 0,437, la enfermedad predominante de las personas en cuidados paliativos fue la diabetes más hipertensión arterial con 26,0 % con valor de $p=$ 0,227 por último, no hay relación significativa entre la sobrecarga y el recibir el bono del gobierno $p =$ 0,154.

Discusión

Los estudios han evidenciado que la atención paliativa actúa como una reacción al padecimiento de enfermedades crónicas avanzadas. Este tipo de cuidados ayudan a mejorar la calidad de vida de los pacientes, cuidadores y familiares (5).

El presente trabajo tuvo como objetivo específico describir las características sociodemográficas de estudio y datos particulares de las personas que se encuentran a su cuidado, mediante un cuestionario dirigido al cuidador, los hallazgos evidenciaron, 81,4% de los cuidadores fueron de sexo femenino, el 45,1% casados/as. En cuanto al nivel de instrucción se evidenció 56,9% del nivel primario. Del mismo modo, se observó de manera significativa que el sexo de la persona al cuidado predomina en mujeres con un 57,8%, el 76,5% de las personas al cuidado son beneficiarios de bono.

Un estudio realizado en Chile en el año 2019, donde participaron 100 cuidadores, mostró una media de edad de 48,8 años (32) misma que, se asemeja a nuestra investigación en donde se encontró una media de edad que es de 47.1 años. En Cuba en el 2019, se publicó un estudio que presentó una media de edad de 46 años (33). Mientras que, en Colombia se obtuvieron datos inferiores debido a que su rango de edad fue entre 24 y 29 años (20). Por otra parte, Rocha et al (34), en su estudio obtuvo un rango de edad de 57,6 años, lo cual es superior a los estudios antes mencionados. Bajo el mismo contexto, en México se publicó en el año 2020 un estudio que presentó un rango de edad de 67 años de los cuidadores informales (35).

Un estudio realizado y publicado en Colombia en el año 2021 (18), se encontró que 82,3% de los cuidadores fueron sexo femenino, estos datos son casi similares a nuestro estudio debido que, en este se evidenció que el 81,4% fueron femeninas. Así mismo, Cárdenas et al. (36), indica que el 75% de los cuidadores encuestados fueron mujeres. De igual forma, un estudio realizado y publicado en Ecuador en el año 2019 (27), muestra un

94,4 % de participantes femeninas. Todo lo mencionado anteriormente se argumenta en con diferentes estudios donde indican que el sexo femenino es predominante, debido a temas culturales y deberes enfocados en el rol del cuidado (18) (32).

Con respecto a las variables, estado civil predominó el casado 45,1% y nivel de instrucción fue primaria 56,9% en nuestro estudio, se relacionan con lo planteado por Arias et al (18), donde participaron 62 cuidadores informales, predominando el estado civil casado con un 53,2%, al contrario, en nuestro estudio, el nivel de instrucción fue secundaria con un 40,3%. Sin embargo, en Brasil en el año 2020 (33), se realizó un estudio con 100 cuidadores, donde se indicó que el 60% de la población de estudio tiene un nivel de instrucción primaria.

En cuanto a la variable de enfermedades que padece la persona al cuidado, en nuestro estudio obtuvimos que el 22,5% padece de diabetes más hipertensión arterial. Mientras que, en México en el año 2020 (35), se realizó una investigación donde participaron 259 cuidadores informales, evidenciando que la diabetes es la enfermedad que más predomina con un 40.5% en las personas al cuidado, teniendo en segundo lugar a la hipertensión con 27,4%. Así mismo, León et al (37) 2021, en su estudio menciona un registro del 82,9 % de enfermedades crónicas no transmisibles. Estas enfermedades son las más prevalentes ocasionado por que las personas se mantienen con un estilo de vida sedentaria y llevan una alimentación inadecuada, estos son factores de riesgo para adquirir dichas enfermedades según los expresado por Del Ángel (35).

En nuestro estudio, se encontró que el 8,9% de la población padecía de discapacidad intelectual; al revisar investigaciones similares en la ciudad de Azogues Gualpa (7), obtuvo datos superiores a nuestro estudio con un 64,7% de discapacidad intelectual.

Otro aspecto investigado, fue identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga utilizando el instrumento test de sobrecarga del cuidador (test de Zarit), prevaleciendo la sobrecarga intensa 71,6%. Respecto a ello es similar en un estudio realizado y publicado en Colombia en el año 2020, con 50 participantes, se registró un 76% de sobrecarga intensa (20). Así mismo, en Perú en el año 2019 Vargas et al (21), reportó que 138 cuidadores formales manifiestan un alto nivel de sobrecarga intensa con un 96,5%. En Chordeleg Ecuador en el año 2019 (27), se publicó un estudio donde se observa sobrecarga intensa 58,50%. Por lo contrario, un estudio realizado en Chile sobre Determinantes sociales de Salud sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores

familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos evidenció ausencia de sobrecarga con un porcentaje de 41,2 (32). En el mismo contexto Fernández et al (33), demostró en su estudio que existe sobrecarga moderada con un 42,1%. Por último, en Azogues Ecuador se realizó un estudio en el 2019 en la institución “Joaquín Gallegos Lara “donde participaron 150 cuidadores formales, se hallaron resultados de sobrecarga intensa con un 13,3%, teniendo en cuenta que este estudio se realizó a cuidadores formales, que tenga a cargo personas con discapacidad severa (7). León (37), indica que, el envejecimiento de la humanidad ocasiona dependencia en los adultos generando un alto nivel de demanda de cuidados específicos, originando repercusiones en la salud del cuidador.

Por último, se planteó relacionar la sobrecarga del cuidador con las variables sociodemográficas encontrando una relación significativa con la instrucción primaria con 60,27%, no así con las otras variables sociodemográficas, pero es importante resaltar que existe una sobrecarga intensa en el sexo femenino con 59,4%.

En relación con este tema, en México se observó una prevalencia mayor en el sexo femenino con un porcentaje de 82,6% (35). En Granada - España en el año 2019 se realizó y público un estudio de 167 participantes, sobresaliendo un alto nivel de sobrecarga en las mujeres 79% (31), resultados similares por Lara et al (38), en su investigación desarrollada en Manabí - Ecuador, donde dio un resultado de 75,7% pertenecientes al sexo femenino, cercano a lo reportado en Azogues – Ecuador (7), 89% para el mismo nivel de sobrecarga. Sin embargo, un estudio realizado en Cuba contradice los datos antes mencionados, debido a que, la sobrecarga se presenta más en hombres 31,6% que en mujeres 26,3%, (33).

Finalmente, Gualpa (7), indica que este dato es de importancia porque la mujer se adjudica toda responsabilidad con su familiar a razón de tener un grado alto de parentesco con la persona dependiente, también porque la mayoría de ellas se hacen cargo del cuidado del hogar por tal motivo adquieren esta gran responsabilidad.

Conclusión

El cuidado paliativo se hace presente cuando una persona padece de alguna enfermedad crónica avanzada o discapacidad que le imposibilita ser independiente, siendo necesario que este cuidado permite minimizar el sufrimiento y el dolor y así fomentar la calidad de vida.

La sobrecarga en cuidadores informales viene siendo un problema a nivel mundial que afecta su integridad física, psicológica y social. Siendo necesario diagnosticar precozmente a la población, mediante el uso del test de sobrecarga del cuidador (test de Zarit).

Se concluye que, entre las características sociodemográficas de los cuidadores informales en la Ciudad de Azogues, predomina el sexo femenino, son casados/as, de instrucción primaria. La enfermedad crónica degenerativa que prevalece es la diabetes más hipertensión arterial de la persona al cuidado. Sin embargo, la discapacidad juega un rol importante en la sobrecarga dado que se encontró datos relevantes.

En cuanto a la asociación entre variables sociodemográficas y sobrecarga intensa se encontró una relación significativa únicamente con la instrucción primaria.

En relación al nivel de sobrecarga la población referida presentó un alto nivel de sobrecarga intensa, debido a esto, se pudo notar un deterioro del estado de salud de los cuidadores.

Referencias Bibliográficas

1. García B, Hall RT, Miranda E. La Ética del Cuidado Paliativo. 2021
2. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos [Internet]. 2020 [cited 2022 Nov 10]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
3. Pastrana T, De Lima L, Sánchez M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 [Internet]. Vol. (2ª ed., Houston: IAHPC Press. 2021. 35 p. Available from: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020.pdf>
4. Vallejo M. Cuidados Paliativos una especialidad en Ecuador. *Oncol.* 2022;32(2):266–75.
5. Minosso J, da Silva Martins MMFP, Oliveira MA de C. Palliative care in undergraduate nursing education: A mixed-methods study. *Rev Enferm Ref.* 2022;2022(1):1-8.
6. Ministerio de Salud Pública (MSP). No Title [Internet]. Quito Ecuador; 2019. p. 1. Available from: <https://www.salud.gob.ec/msp-trabaja-en-politica->

7. Gualpa M, Yambay X, Ramírez L, Vázquez A. Carga laboral y ansiedad en cuidadores de personas con discapacidad severa. Universidad, Cienc y Tecnol [Internet]. 2019;23(2542-3401/ 1316-4821):33–9. Available from: <http://orcid.org/0000-0002-8319-2540>
8. Olalla A. Cuidados paliativos en personas con discapacidad los profesionales del ámbito sociosanitario &. Med Paliativa. 2017;24(4):210–8.
9. López B, Pérez M. Antropología. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. Antropología. 2018;(cuidados paliativos):100–7.
10. Suárez A, Apolinar E, Mandujano M, Lara-Pompa N, Segura J, Martínez J. Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: Un estudio transversal. Med Paliativa. 2021;28(1):23-31.
11. Díaz C, Rodríguez Y, Sánchez Y, Dunn E. Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. RevrehabilitacionSldCu [Internet]. 2020;12(1):1–11. Available from: <https://orcid.org/0000-0003-1606-3455>
12. Sociedad U, Carrasco L, León Zambrano G, Isabel Covena Bravo 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>
13. Martínez S. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. Ene. 2020;14(1):14118.
14. Chamgo M, Guarate C. Sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes. Cienc Lat Rev Científica Multidiscip. 2021;5(6):13173-83.
15. Carmona C, Nolasco C, Navas L, Caballero J, Morales P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. Enferm Nefrol. 2015;18(3):180–8.
16. Análisis factorial y regresión logística multinomial del cuestionario de evaluación de sobrecarga del cuidador Factorial analysis and multinomial. 2022;
17. Organización Panamericana de la Salud. Cuidados Paliativos [Internet]. 2022. Available from: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

18. Arias M, Moreno S, García A, Ballesteros I. Overburden and Quality of Life of Caregivers of Patients with Cancer during Palliative Care. *Rev Cuid.* 2021;12(2).
19. Ordóñez N, Monroy N. Cuidados paliativos: Apunt Bioética. 2021;4(1):66-87.
20. Ahumada C, Puello Alcocer E, Valencia JN. 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.scielo.org/pdf/rcsp/2020.v46n1/e1463/s>
21. Vargas S, Vargas D, Morales J. Nivel de carga de trabajo en cuidadores del adulto mayor residentes en albergues de Lima Norte. *Rev Perú Investig en Salud.* 2019;3(2):76-80.
22. Ramírez M, Ocampo K. *Revista psicología unemi.* 2020;64–74.
23. Bermejo J, Villacieros M, Hassoun H. Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos [Internet]*. 2017;28(3):116-20. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134928X2017000300116&script=sci_arttext&ting=pt
24. Hernández-Sampieri R, Mendoza C. Las rutas Cuantitativa Cualitativa y Mixta [Internet]. *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta.* 2018.387-410 p. Available from: shorturl.at/mwS39
25. Ministerio de Salud Pública. Acuerdo Ministerial 00017-2022 Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022-2026. Registro Oficial No. 166; 2022
26. Ander-egg E. Técnicas De Investigación Social. *Angewandte Chemie International Edition*, 6(11), 951-952. 1967. P. 1-19.
27. 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.
28. Florencia M, Feldberg C, Daniela P, Lidia S, Dillon C, Deborah S, et al. *Neurología Argentina.* 2019;2(1):27-35.
29. Asencios-Ortiz RDP, Pereyra-Zaldívar 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.

30. Albarracín A, Cerquera A, Pabón D. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Rev Psicol Univ Antioquia*. 2016;8(2):87–99.
31. De-la-Revilla L, De-los-Ríos A, Prados M, Abril A. La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción. *Med Fam Andal* [Internet]. 2019;20(2):122–33. Available from: https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2020/01/v20n2_O_sobrecargaCP.pdf
32. 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.
33. Fernández D, Lorenzo A, Zaldívar T. Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Rev Cuba salud pública*. 2019;45(2):e1510.
34. Rocha R, Rocha E, Machado M, Souza A, Schuch F. Overburden of the caregiver of cancer patients in palliative care. *Rev Enferm UFPE line*. 2020;14.
35. Del Ángel J, León R, Méndez G, Peñarrieta I, Flores F. Relación entre sobrecarga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *MedUNAB*. 2020;23(2):233–41.
36. Cárdenas M, Castillo M. Artículos de investigación. *Universalud, Rev*. 2018;10.
37. León R, Peñarrieta I, García J, Díaz A. Artículo original. 2021;29(2):114–8.
38. Lara B, Zambrano S, Natalio C, Lara B. Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. *Rev Eugenio Espejo*. 2022;16(2):67–80.

ANEXOS

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 Azogues,
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
Investigadora principal	Priscila Noemi Marca Brito	0106567597	Carrera de Enfermería Ucacie	priscila.marca@est.ucacie.edu.ec	0980757591
Coautora	Fiamma Rosa Machuca Villamar	0950423467	Carrera de Enfermería Ucacie	Fiamma.machuca@est.ucacie.edu.ec	0991810098
Coautor	Dario Eduardo Sánchez Cañar	0106491871	Carrera de Enfermería Ucacie	desanchezc71@est.ucacie.edu.ec	0987062071
Coautora	Katherin Dariana Sánchez Cañar	0106491962	Carrera de Enfermería Ucacie	katherin.sanchez@est.ucacie.edu.ec	0988255561
Tutora	Nancy Beatriz Cordero Zumba	0301021648	Carrera de Enfermería Ucacie	nbcorderoz@ucacie.edu.ec	0995840485

5. INTITUCIONES 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: Según la Organización Mundial de la Salud el cuidado paliativo es la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la detección temprana y correcta evaluación, el tratamiento del dolor y otros problemas que pueden ser físicos, psicológicos o espirituales. En relación al cuidador es la persona que atiende las necesidades antes mencionadas. **Objetivo:** Determinar la sobrecarga del cuidador de

pacientes en cuidados paliativos en la Ciudad de Azogues, Biblián y Déleg en el periodo enero-marzo 2023. **Metodología:** Se realizará una investigación cuantitativa, correlacional de corte transversal en una muestra de 204 cuidadores, el instrumento a utilizar es el test de Zarit que contiene 22 preguntas, **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

7. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1), los pacientes con enfermedades de alto grado de complejidad como son: enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), SIDA (5,7%) y diabetes (4,6%) requieren cuidados paliativos. Del mismo modo, menciona que existen otras enfermedades que requieren asistencia paliativa, por ejemplo: insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente al medicamento.

En el mundo, la atención paliativa actúa como una reacción al padecimiento de enfermedades crónicas avanzadas. Este tipo de cuidados ayudan a mejorar la calidad de vida de los pacientes, cuidadores y familiares (2). En Ecuador el Ministerio de Salud Pública en el 2015 implementó una normativa de cuidados paliativos donde establece los principios, condiciones, situaciones y mecanismos de provisión de la atención de cuidados paliativos (3).

Los cuidados paliativos se definen como cuidados holísticos, que son brindados a todas las personas en diferentes edades, que tengan problemas de salud especialmente en aquellas que se encuentran en etapa final de la vida. De igual forma, los cuidados paliativos nos ayudan en el alivio del sufrimiento, identificando el dolor, problemas físicos, psicosociales y espirituales (4).

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 (5).

El cuidador informal de pacientes (CPI), no tiene formación científica en salud, es todo aquel que cuida al paciente de manera voluntaria cubriendo las necesidades básicas del mismo, así como, apoya en la toma de decisiones y habitualmente no reciben un salario (6).

De acuerdo a la investigación basada en la sobrecarga de cuidador, se han presentado mejoras que van trascendiendo a medida que pasa el tiempo, es decir, la ayuda que van a brindar estos cuidadores serán las propias características de la dependencia que es en general, constante e intensa y asumida por una única persona denominada cuidador. En muchas ocasiones, esta atención sobrepasa su propia capacidad física y mental, por ello, se vuelve un evento estresante que genera sobrecarga (7). A causa de esta sobrecarga un cuidador llega a afrontar tareas complejas que se van dando por un tiempo prolongado, lo cual implica una alta demanda de energía, exigencias que abarcan todo tipo de capacidades y una alta responsabilidad de cuidado (8).

El nivel socioeconómico y la situación laboral están relacionados significativamente con la disponibilidad de proporcionar cuidados, cada una de estas características son importantes para identificar a estas personas que se encuentran vulnerables por tener el rol de cuidador, pues las persona dependientes de cuidados pueden ocasionar un sin número de problemas emocionales y afectivos a sus cuidadores, ocasionando cambios significativos de varios aspectos en su vida diaria ocasionando una sobrecarga (9).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) estima que 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos (10). En países de Latinoamérica la mortalidad en la población por enfermedades crónicas lleva a la necesidad de implementar atención en cuidados paliativos, por diferentes motivos como estadios de la enfermedad o fallo del tratamiento. Estudios en Colombia indican que el servicio de cuidados paliativos es 15,5% menos que en Suecia y el 7,5% menos que en Chile (11).

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 (12).

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

8. JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos son descritos como una ciencia y no solamente como un mero trabajo empírico (13) desarrollado por profesionales de la salud hasta la muerte del paciente (14). El cuidado paliativo se enfoca en mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares, enfrentando problemas relacionado con la enfermedad subyacente a la muerte, previniendo y mitigando a través de la detección temprana, valoración y tratamiento del dolor, por ejemplo: físicos, psicológicos o espiritual (15).

Arias et al. (11) en el 2021 realizaron un estudio en Colombia, indicando que las personas que realizan cuidados paliativos presentan ansiedad y depresión, además de niveles bajos de calidad de vida, reportando la aparición del denominado síndrome del cuidador en el que aparecen síntomas físicos y psicológicos.

Un estudio realizado en Lima Perú por Vargas et al (16)., en 2019, demostró que el 96,5% de los participantes resultaron con sobrecarga intensa, el 3,5% con sobrecarga leve y ningún cuidador sin sobrecarga.

La normativa legal ecuatoriana obliga y demanda la atención de cuidados paliativos al Ministerio de Salud Pública y en este sentido, el Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS), mediante el acuerdo ministerial número 101, oferta servicios de cuidados paliativos, con enfoque intercultural, que garanticen el derecho de los pacientes en etapas de la enfermedad avanzada, ayudando a aliviar el dolor, sufrimiento (14). En este contexto, en Chordeleg-Ecuador, Chamba et al. (17), 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.

El valor teórico de la investigación está orientado al diagnóstico de la problemática de la sobrecarga del cuidador en Azogues, 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.

Con estos antecedentes se justifica la conveniencia del estudio, tomando en cuenta que los cuidados paliativos son muy importantes para el bienestar del paciente que requiera de los mismos, donde el cuidador juega un rol preponderante como el principal ejecutor del plan de cuidados del paciente. Del

mismo modo, la presente investigación permitirá obtener información actualizada sobre el tema, sirviendo de línea base para futuras investigaciones.

9. OBJETIVO GENERAL

- Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos, en Azogues, 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

Con estos antecedentes se justifica la conveniencia del estudio, tomando en cuenta que los cuidados paliativos son muy importantes para el bienestar del paciente que requiera de los mismos, donde el cuidador juega un rol preponderante como el principal ejecutor del plan de cuidados del paciente.

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 452 cuidadores de personas que necesitan cuidados paliativos en las ciudades de Azogues, 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 (3).

El diseño muestral será de tipo probabilístico y el tamaño de la muestra se calcula mediante la fórmula para poblaciones finitas (19) con un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%, de acuerdo a la proporción esperada que es del 59% según lo encontrado en literatura gris, lo cual se justifica, puesto que no existen estudios previos que corroboren o contradigan dicho resultado (17).

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

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 59% = 0.59)
- q = Probabilidad de fracaso [(1-p) en este caso 1 - 0.59 = 0.41]
- d = precisión (5%= 0.05)

Luego de aplicar la fórmula, se considera una muestra de 204 cuidadores, la cual se divide 102 para Azogues, 102 para Biblián-Déleg, quienes serán seleccionados por muestreo aleatorio simple con base en un listado autorizado por los participantes y proporcionados por la Lic. Nancy Cordero (tutora) quien tiene la experiencia previa de trabajar con este grupo.

11.3 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión.

- Cuidadores de pacientes en cuidados paliativos que residan en Azogues, 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 tesistas 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 Stevin Zarit, con una consistencia interna (alfa de Cronbach) que varía entre 0.88 y 0.90 (20).

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) (21)

Este instrumento ha sido aplicado en diferentes estudios en países como: Colombia, ciudad de Bucaramanga, donde se realizó un estudio de sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos, con una muestra de 62 cuidadores, donde se obtuvo: 56,50% ausencia de sobrecarga, 19,40% sobrecarga leve, 24,10% sobrecarga intensa (22). En España, en la Ciudad de Granada se realizó un estudio para determinar la sobrecarga del cuidador principal, con 167 participantes de los cuales el 12,5% no tuvieron sobrecarga, mientras que el 45,9% registraron sobrecarga leve y el 39,5% sobrecarga intensa (23).

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.

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 204 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.

12. RECURSOS HUMANOS

Nombre	Rol	Funciones/Responsabilidades
---------------	------------	------------------------------------

Priscila Noemi	Marca Brito	Investigadora principal	Investigación del tema	Obtención de los resultados a través del test Zarit	Sustentación en los resultados obtenidos
Fiamma Rosa	Machuca Villamar	Coautora	Investigación del tema	Obtención de los resultados a través del test Zarit	Sustentación en los resultados obtenidos
Dario Eduardo	Sánchez Cañar	Coautor	Investigación del tema	Obtención de los resultados a través del test Zarit	Sustentación en los resultados obtenidos
Katherin Dariana	Sánchez Cañar	Coautora	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		

13. RECURSOS MATERIALES

Fuentes	Discriminación detallada de Recursos	Unidades que se Requieren	Valor de cada Unidad (USD)	Costo Total (USD)
---------	--	------------------------------	-------------------------------	----------------------

Autofinanciado	Computadora	3	550	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

14. 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.

15. 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 (24). Los resultados serán publicados con fines académicos en el repositorio institucional de la Universidad Católica de Cuenca, protegiendo sigilosamente los datos del participante.

16. 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.

17. 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 (25).

18. 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.

19. APLICACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado es un documento legal, en investigación sirve para respetar y garantizar los derechos de los participantes; se 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.

20. APLICACIÓN DE ASENTIMIENTO INFORMADO (SI APLICA)

No aplica.

Firma del Investigador Principal

Priscila Noemi Marca Brito

Correo electrónico: priscila.marca@est.ucacue.edu.ec

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN DE SERES HUMANOS DE LA
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA
CEISH-UCACUE

Código aprobación:

UCACUE-UASB-EF-CEISH-2022-091



Tema de Investigación:	Sobrecarga del cuidador en pacientes en cuidados paliativos en Azogues, Biblián y Déleg.
Institución a la que pertenece el Investigador:	Universidad Católica De Cuenca, Sede Azogues.
Nombre de los Investigadores	Fiamma Rosa Machuca Villamar Priscila Noemi Marca Brito Darío Eduardo Sánchez Cañar Katherin Dariana Sánchez Cañar

Datos de los Investigadores:	<u>fiamma.Machuca@est.ucacue.edu.ec</u> <u>priscila.Marca@est.ucacue.edu.ec</u> <u>desanchezc71@est.ucacue.edu.ec</u> <u>katherin.sanchez@est.ucacue.edu.ec</u>
-------------------------------------	--

Descripción del proyecto de Investigación
<p>Nuestra investigación está orientada a determinar la sobrecarga del cuidador en pacientes en cuidados paliativos en los cantones Azogues, 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 encuesta para fines académicos.</p> <p>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.</p> <p>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</p>
OBJETIVO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> ● Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos, en Azogues, Biblián y Déleg en el periodo enero-marzo 2023.
DESCRIPCIÓN DE PROCESOS O PROCEDIMIENTOS
<ul style="list-style-type: none"> ● 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: 0980757591

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



UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE ENFERMERÍA

CAMPUS AZOGUES

El presente cuestionario tiene como propósito “Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos en Azogues, 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 Stevin 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 hono 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						

Resultado

- Si usted tiene una puntuación **menor o igual a 46 puntos no se encuentra en sobrecarga.**
- Puntuaciones entre **47-55 indican sobrecarga leve**
- Puntuaciones **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

1.1. ANEXO 5: EVIDENCIAS FOTOGRÁFICAS

Imagen 1: Llenado de encuesta



Fuente: Tomada por los investigadores, 2023

Imagen 2: Realización de la encuesta



Fuente: Tomada por los investigadores, 2023

Imagen 3: Firma del consentimiento informado



Fuente: Tomada por los investigadores, 2023

Imagen 4: Información sobre la encuesta



Fuente: Tomada por los investigadores, 2023

Imagen 5: Verificación de datos



Fuente: Tomada por los investigadores,2023

Imagen 6: Firma del consentimiento informado



Fuente: Tomada por los investigadores,2023

Imagen 7: Llenado de encuesta



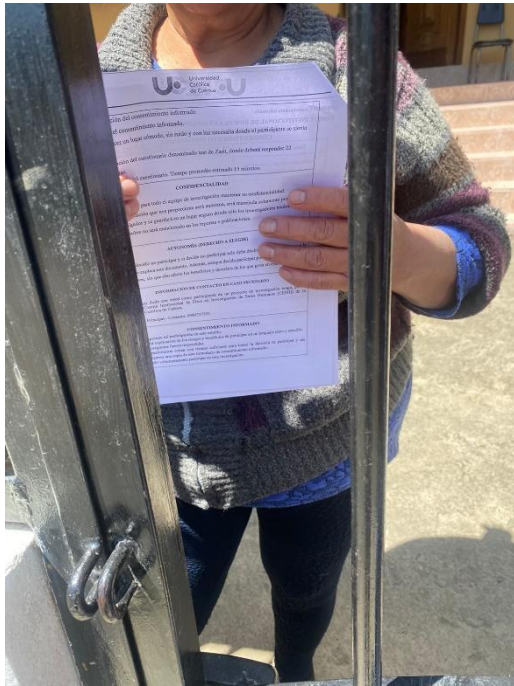
Fuente: Tomada por los investigadores,2023

Imagen 8: Información sobre la persona al cuidado



Fuente: Tomada por los investigadores,2023

Imagen 9: Firma del consentimiento informado



Fuente: Tomada por los investigadores,2023

Imagen 10: Llenado de encuesta



Fuente: Tomada por los investigadores,2023

Imagen 11: Verificación de datos



Fuente: Tomada por los investigadores,2023

Imagen 12: Información del resultado del Test Zarit



Fuente: Tomada por los investigadores,2023

Fiamma Rosa Machuca Villamar portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0950423467**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación “**Sobrecarga del cuidador en pacientes en cuidados paliativos, en Azogues en el periodo de diciembre 2022- 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, **8 de febrero de 2023**



F:

Fiamma Rosa Machuca Villamar

C.I. 0950423467

Priscila Noemi Marca Brito portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0106567597**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación “**Sobrecarga del cuidador en pacientes en cuidados paliativos, en Azogues en el periodo de diciembre 2022- 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 este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Azogues, **8 de febrero de 2023**

F:



Priscila Noemi Marca Brito

C.I. 0106567597