

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**

**SEDE MANABÍ**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**TRABAJO DE TITULACIÓN**

**AUTOCUIDADO EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON  
CÁNCER DE MAMA.**

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN**

**SALUD INTEGRAL, DETERMINACIÓN SOCIAL DE LA SALUD Y  
DESARROLLO HUMANO**

**SUBLÍNEA DE INVESTIGACIÓN**

**FOMENTO, PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD**

**PREVIO AL TÍTULO DE**

**LICENCIADA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**AUTORA**

**MARIA ANGELICA GOMEZ INTRIAGO**

**TUTOR**

**MGTR. JOSÉ MIGUEL ESPINOZA ORDÓÑEZ**

**PORTOVIEJO, DICIEMBRE 2024**

## **Certificado del Tutor de Trabajo de Integración Curricular**

José Miguel Espinoza Ordóñez, docente de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Manabí.

### **CERTIFICO:**

En mi calidad de tutor del Trabajo de Integración Curricular, certifico haber revisado el presente manuscrito de investigación, el cual que se ajusta a las normas vigentes de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Manabí, cumpliendo la Normativa del Trabajo de Integración Curricular; en consecuencia, es apto para su presentación y sustentación.

Portoviejo, 13 de diciembre de 2024

Atentamente,

---

Mgr. José Miguel Espinoza Ordóñez

### **Acta de Aprobación del Trabajo de Integración Curricular**

El Tribunal examinador aprueba el Trabajo de Integración Curricular titulado “AUTOCUIDADO EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA” en nombre de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Manabí.

---

Mgtr. José Miguel Espinoza Ordóñez

Lector 1

---

Psi. Cli. Eva Marilú Ganchozo Macías, Mg

Lectora 2

---

Dr. Eduardo Raúl Silva Villavicencio

Lector 3

### **Declaración de Originalidad**

Este manuscrito no contiene ningún tipo de material que ha sido aceptado para la obtención de un título universitario en otra institución, excepto en forma de información de soporte que ha sido debidamente citada. Este trabajo es de total responsabilidad del autor, quien declara bajo juramento que ninguna sección de este trabajo de integración curricular infringe los derechos de otros autores.

Portoviejo, 13 de diciembre de 2024

---

María Angélica Gómez Intriago

CI. 1350067557

### **Declaración sobre Derechos de Autor**

Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a distribuir este manuscrito de investigación en medios físicos y electrónicos con el fin de promover la divulgación de mis resultados a la comunidad científica y a la sociedad en general. Adicionalmente, autorizo el uso de los contenidos de esta investigación como bibliografía para fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, citando como fuente al autor de este trabajo.

Portoviejo, 13 de diciembre de 2024

---

María Angélica Gómez Intriago

CI. 1350067557

### **Aprobación de Defensa Oral Pública**

Los miembros del Tribunal designados por el honorable Comité Académico dan por aprobado el Trabajo de Titulación “AUTOCUIDADO EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA”.

---

Mgtr. José Miguel Espinoza Ordóñez

Tribunal 1

---

Psi. Cli. Eva Marilú Ganchozo Macías, Mg

Tribunal 2

---

Dr. Eduardo Raúl Silva Villavicencio

Tribunal 3

## **Agradecimiento**

Agradezco a todas las personas que hicieron posible la realización de este trabajo investigativo. En primer lugar, a mis padres, cuyo apoyo incondicional y amor han sido fundamentales para mi crecimiento personal y académico.

A mis amigas, tanto las que están cerca como las que se encuentran lejos, les agradezco por su amistad, respaldo constante y alegría durante todos estos años.

A los cuidadores principales que participaron en esta investigación, les agradezco sinceramente por su disposición y generosidad al compartir sus experiencias.

Finalmente, quiero agradecer a los docentes universitarios que me han guiado y apoyado a lo largo de este proceso. Su experiencia y paciencia han sido cruciales para el desarrollo de esta investigación.

### **Dedicatoria**

A la persona que iluminó mi vida con su risa, mi abu, por todo y por tanto. Te amé, te amo y te voy amar por el resto de mi vida.

A mi mamá, quien me ofreció sus brazos como refugio cuando sentía que ya no podía y a mi papá por llevarme las ideas en casi todo lo que quería.

## Resumen

El cuidado de pacientes con cáncer de mama representa un desafío para quienes hacen de cuidadores principales, estos, al asumir dicho rol, enfrentan demandas emocionales, físicas y psicológicas. El objetivo principal de esta investigación fue describir el autocuidado en los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama. El estudio se realizó con la participación de cuidadores de pacientes oncológicos atendidos en una institución privada; estos cuidadores, mayores de 19 años, desempeñan este rol en el contexto familiar. Los instrumentos utilizados fueron una ficha sociodemográfica, un cuestionario sobre conocimientos, actitudes y prácticas de actividades de autocuidado, y la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA). La recolección de datos se realizó mediante encuestas y entrevistas estructuradas, analizadas utilizando programas como SPSS y Microsoft Excel. Entre los resultados más relevantes, se encontró que el 70.5% de los cuidadores eran mujeres, entre edades de 51 a 60 años (29.55%). Los niveles de conocimiento respecto al autocuidado (70%) y sus capacidades de autocuidado en los participantes fueron adecuados (68%), con variaciones en estrategias utilizadas. El 86% de los cuidadores refiere haber buscado ayuda cuando era necesario; y las estrategias más comunes para manejar el estrés incluyen la actividad física (16%) y realizar pasatiempos (13%). Entre las conclusiones se destaca que los cuidadores poseen capacidades muy buenas (68%) de autocuidado y que estos, mantienen un nivel de autocuidado adecuado, sin embargo, se recomienda fortalecer estas áreas a través de psicoeducación y apoyo físico y psicológico para evitar el agotamiento de los cuidadores principales.

*Palabras clave:* Autocuidado, cáncer de mama, capacidades de autocuidado, cuidadores principales, estrategias de autocuidado

## Abstract

Caring for patients with breast cancer poses a challenge for primary caregivers, who, upon assuming this role, face emotional, physical, and psychological demands. The main objective of this research was to describe self-care in primary caregivers of patients with breast cancer. The study was conducted with the participation of caregivers of oncological patients treated at a private institution; these caregivers, over 19 years old, perform this role in a family context. The instruments used were a sociodemographic data sheet, a questionnaire on knowledge, attitudes, and practices of self-care activities, and the Self-Care Agency Appraisal Scale (SCAA). Data collection was carried out through surveys and structured interviews, analyzed using programs such as SPSS and Microsoft Excel. Among the most relevant results, it was found that 70.5% of caregivers were women, between the ages of 51 and 60 years (29.55%). The levels of knowledge regarding self-care (70%) and their self-care abilities in the participants were adequate (68%), with variations in strategies used. 86% of caregivers reported seeking help when needed; and the most common strategies for managing stress include physical activity (16%) and hobbies (13%). Among the conclusions, it is highlighted that caregivers possess very good self-care abilities (68%) and that they maintain an adequate level of self-care, however, it is recommended to strengthen these areas through psychoeducation and physical and psychological support to avoid caregiver burnout.

*Keywords:* Self-care, breast cancer, self-care abilities, primary caregivers, self-care strategies

## Índice de contenidos

<b>Certificado del Tutor de Trabajo de Integración Curricular .....</b>	<b>i</b>
<b>Acta de Aprobación del Trabajo de Integración Curricular .....</b>	<b>ii</b>
<b>Declaración de Originalidad .....</b>	<b>iii</b>
<b>Declaración sobre Derechos de Autor .....</b>	<b>iv</b>
<b>Aprobación de Defensa Oral Pública .....</b>	<b>v</b>
<b>Agradecimiento .....</b>	<b>vi</b>
<b>Dedicatoria .....</b>	<b>vii</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>1</b>
<b>Definición y Contextualización del Problema .....</b>	<b>2</b>
<b>Justificación .....</b>	<b>2</b>
<b>Objetivos .....</b>	<b>5</b>
<b>Objetivo General: .....</b>	<b>5</b>
<b>Objetivos Específicos: .....</b>	<b>5</b>
<b>Capítulo I. Marco Teórico .....</b>	<b>6</b>
<b>Antecedentes .....</b>	<b>6</b>
<b>Estado del Arte .....</b>	<b>8</b>
<b>Fundamentos Teóricos .....</b>	<b>10</b>
<b><i>Cáncer de Mama .....</i></b>	<b><i>11</i></b>
<b><i>Síndrome del Cuidador .....</i></b>	<b><i>12</i></b>
<b><i>Cuidadores Principales .....</i></b>	<b><i>12</i></b>
<b><i>Autocuidado .....</i></b>	<b><i>13</i></b>

<i>Dimensiones que se Relacionan al Autocuidado</i> .....	15
<i>Factores que Influyen en la Capacidad de Autocuidado</i> .....	16
<b>Fundamentos Legales</b> .....	16
<b>Capítulo II. Metodología</b> .....	18
<b>Resultados</b> .....	21
<b>Capítulo III. Análisis y Discusión de Resultados</b> .....	27
<b>Conclusiones</b> .....	31
<b>Recomendaciones</b> .....	33
<b>Referencias Bibliográficas</b> .....	35
<b>Anexos</b> .....	41

### Índice de tablas

<b>Tabla 1.</b> <i>Frecuencia y porcentaje de las edades de los cuidadores principales por intervalos</i> .....	21
<b>Tabla 2.</b> <i>Frecuencia y porcentaje del género de las personas encuestadas</i> .....	21
<b>Tabla 3.</b> <i>Frecuencia y porcentaje del parentesco que mantiene los cuidadores con el paciente</i> .....	22
<b>Tabla 4.</b> <i>Frecuencia y porcentaje del nivel socioeconómico de los cuidadores principales</i> ....	22

### Índice de figuras

<b>Figura 1.</b> <i>Distribución porcentual del conocimiento sobre las actividades de autocuidado</i> ..	23
<b>Figura 2.</b> <i>Distribución porcentual de las partes del cuerpo donde el cuidador guarda las tensiones</i> .....	23
<b>Figura 3.</b> <i>Distribución porcentual de las capacidades de autocuidado que mantienen los cuidadores principales</i> .....	24
<b>Figura 4.</b> <i>Distribución porcentual de si la persona es capaz de pedir ayuda cuando tiene dificultades</i> .....	25
<b>Figura 5.</b> <i>Distribución porcentual de las actividades realizadas por los cuidadores frente a situaciones de tensión</i> .....	26

## Introducción

El cuidar de un ser querido con cáncer puede ser un periodo emocional y físico desafiante. Los cuidadores principales, a menudo familiares o cónyuges, asumen la inmensa responsabilidad de brindar atención médica, apoyo emocional y asistencia en las actividades diarias, muchas veces dejando a un lado su propio bienestar. Se entiende al autocuidado como un conjunto de estrategias y prácticas que promueven el bienestar físico, mental y emocional del cuidador (Family Caregiver Alliance, s.f.).

El cáncer de mama es una de las enfermedades más comunes entre las mujeres a nivel mundial y su tratamiento suele implicar largos periodos de hospitalización, terapias agresivas y seguimiento médico constante. En este contexto, los cuidadores principales juegan un papel fundamental en el proceso de atención y apoyo a las pacientes.

El desgaste emocional, la carga física y el estrés asociado a esta labor pueden tener un impacto significativo en la salud y bienestar de los cuidadores, afectando su calidad de vida y su capacidad para desempeñar su rol de manera efectiva, no solo al momento de cuidar del paciente sino que también en el ámbito social (FCA, s.f.).

Es por ello que es crucial que los cuidadores principales adopten estrategias de autocuidado que les permitan afrontar las demandas de la situación de manera saludable. Estas estrategias pueden incluir la búsqueda de apoyo emocional, la promoción de hábitos saludables y la búsqueda de momentos de descanso. El autocuidado en los cuidadores principales no solo beneficia a los propios cuidadores, sino también a las pacientes, ya que un cuidador sano y equilibrado será capaz de brindar un mejor cuidado y apoyo a la persona enferma.

El presente estudio es una investigación básica y transversal que se basa en un diseño observacional, busca describir y determinar las estrategias de autocuidado presentadas por los cuidadores principales; es una investigación cuantitativa con un alcance descriptivo exploratorio ya que se pretende medir las variables de forma precisa y objetiva mediante instrumentos como la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) (Manrique y Velandia, 2009), una ficha sociodemográfica y el cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado (Quiroz et al., 2019), recolectando datos de 44 cuidadores en un tiempo relativamente corto (Hernández et al., 2014).

## **Definición y Contextualización del Problema**

La labor de los cuidadores principales de pacientes con cáncer es esencial, pero también puede ser agotadora y desgastante. El cuidar a un enfermo, se ha convertido en una práctica que genera en los familiares diversos malestares o sensaciones, que en la mayoría de las ocasiones se traducen a problemas en las distintas dimensiones como la física, social y psicológica. Este labor de cuidado, aunque necesario y valioso, requiere de un apoyo integral y especializado, ya que, puede desencadenar una serie de problemas en quienes lo asumen. Es fundamental reconocer que el cuidado de un enfermo crónico es una tarea compleja que exige no solo conocimientos y habilidades, sino también un sistema de apoyo sólido para los cuidadores.

Los cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama están expuestos a distintos estresores, sufren de sobrecarga, cansancio mental, agotamiento físico, ansiedad, todas estas sintomatologías conllevan a un deterioro de la calidad de vida, así mismo implicando un desgaste físico, emocional y psicológico, que se refleja en su vida familiar, laboral y social, como por ejemplo el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces o se vuelven ausentes según mencionan los mismos cuidadores, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales.

Teniendo en cuenta lo anterior en este estudio de investigación se intenta resolver el siguiente interrogante. ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama?. Y con la finalidad de contribuir a un conocimiento más amplio del fenómeno y mediante esta revisión sistemática de la literatura, se busca dar respuesta a las siguiente cuestión de investigación: ¿Cuáles son las estrategias utilizadas por los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama para promover su autocuidado y bienestar?

## **Justificación**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2024), el cáncer de mama es uno de los más frecuentes en mujeres a nivel mundial. En el 2020, se estimaba que 2.3 millones de mujeres fueron diagnosticadas con esta enfermedad y 670 000 fallecieron a causa de ella. El tratamiento del cáncer de mama puede ser complejo y prolongado, lo que genera una gran demanda de cuidados para los pacientes. En el Ecuador, el cáncer de mama es una de los

principales causas de muertes en las mujeres según datos del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC, 2017), ocupando así, el puesto número 12 de causas generales de fallecimiento.

De acuerdo al Instituto Nacional del Cáncer (NCI, 2024) el autocuidado se define como el conjunto de acciones que las personas realizan para mantener su salud física, mental y emocional. En el caso de los cuidadores, el autocuidado es especialmente importante, ya que les permite afrontar las demandas del cuidado y mantener su propio bienestar.

El NCI (2024) menciona que en la mayoría de los casos, los cuidados de pacientes con cáncer de mama son proporcionados por sus familiares, principalmente por sus cónyuges, hijos o padres. Estos cuidadores principales desempeñan un papel crucial en la atención de los pacientes, brindándoles apoyo físico, emocional y social. Sin embargo, el cuidado de un paciente con cáncer de mama puede ser una tarea exigente y estresante, lo que puede tener un impacto negativo en el bienestar de los cuidadores.

Los cuidadores principales son un grupo vulnerable que a menudo descuida su propio autocuidado debido a las demandas del paciente. Esto puede tener un impacto negativo en su salud física, mental y emocional en tanto, investigar el autocuidado en cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama puede ayudar a identificar las estrategias de autocuidado que funcionan y las que no, información que podrá ser útil en un futuro para desarrollar programas de intervención que promuevan el autocuidado en esta población y permitan contribuir a mejorar la comprensión del autocuidado y a fomentar el bienestar de los cuidadores (Maziyya et al., 2018).

Los cuidadores primarios son una fuente valiosa de información sobre las experiencias del cuidado del cáncer de mama. Esta información puede ser utilizada para comprender de mejor manera las contingencias que resultan de la enfermedad y el impacto que tiene en los familiares que no solo brindan apoyo sino que también acompañan, generando así, conocimiento que, como base para futuras investigaciones, se sume a dar respuesta a la presente problemática y represente un esfuerzo positivo para mejorar la calidad de vida de cuidadores y pacientes.

Investigar el autocuidado en cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama es relevante ya que, permitirá identificar los factores que influyen en el autocuidado de los cuidadores, lo cual servirá como base a futuro para diseñar estrategias de intervención más efectivas como fue mencionado anteriormente, además, contribuirá a sensibilizar sobre la importancia del autocuidado en los cuidadores.

Visibilizar la figura del cuidador principal es otra de las razones para realizar la investigación, los cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama son una figura fundamental en el proceso de atención que necesita el paciente y su respectiva recuperación. Sin embargo, su rol suele ser invisible para la sociedad, lo que conlleva una serie de consecuencias negativas tanto para ellos como para los pacientes a los que cuidan.

Un cuidador que no se cuida a sí mismo no podrá brindar una atención adecuada al paciente. Por lo tanto, hablar sobre el autocuidado de los cuidadores es importante para garantizar la calidad de la atención que reciben los pacientes con cáncer de mama. El autocuidado no solo beneficia a los cuidadores en términos de salud física y emocional, sino que también les permite disfrutar de una mejor calidad de vida, logrando mostrar un impacto positivo en la relación con el paciente y en el entorno familiar en general (Zhang et al., 2024).

## Objetivos

### Objetivo General:

Describir el autocuidado en los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama.

### Objetivos Específicos:

- Caracterizar sociodemográficamente a los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama.
- Determinar el nivel de autocuidado en los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama.
- Identificar las estrategias de autocuidado utilizadas por los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama.

## Capítulo I. Marco Teórico

### Antecedentes

El autocuidado se refiere a la capacidad de las personas para identificar, empoderar y satisfacer sus propias necesidades de cuidado en aspectos físicos, sociales y emocionales, incluye una serie de prácticas y hábitos saludables que contribuyen al bienestar general y a la prevención de enfermedades (Álvarez, 2006). Adoptar hábitos de autocuidado puede ayudar a mejorar la calidad de vida del cuidador, afrontar los desafíos emocionales y físicos asociados con la enfermedad, y fortalecer la capacidad de afrontamiento ante el diagnóstico y el tratamiento (Forgiony et al., 2019).

Los cuidadores son aquellas personas que asumen la responsabilidad principal de cuidar a un paciente; en el contexto del cáncer, suelen ser familiares cercanos, como cónyuges, hijos, padres u otros familiares directos, que brindan apoyo emocional, físico y práctico al paciente durante su tratamiento y recuperación, desempeñan un papel crucial en el bienestar del paciente, proporcionando cuidados, acompañamiento y soporte en diversas áreas de la vida diaria (Forgiony et al., 2019).

Sklenarova et al. (2015) destacan en su investigación que los cuidadores a menudo experimentan altos niveles de angustia y ansiedad. Los autores encontraron que los predictores de las necesidades insatisfechas de los cuidadores eran limitados, en otras palabras, no había muchos indicadores claros o significativos que pudieran anticipar o explicar qué necesidades de los cuidadores no estaban siendo atendidas adecuadamente lo que enfatiza la importancia de evaluar y abordar sistemáticamente las necesidades de los cuidadores para brindar un apoyo personalizado. Los cuidadores de pacientes con cáncer informaron necesidades insatisfechas de apoyo para abordar los temores sobre el deterioro físico o mental del paciente, gestionar las preocupaciones sobre la recurrencia del cáncer, resolver los sentimientos sobre la muerte y el morir, acceder a información sobre terapias alternativas y sentirse seguros de que todos los médicos coordinan la atención del paciente (Sklenarova et al., 2015).

Cincidda et al. (2022) en su estudio analizan el papel vital de las personas encargadas de cuidar a pacientes recién diagnosticados con cáncer de mama y cáncer de próstata y encuentran una relación en la adherencia de los pacientes al tratamiento y una mejor calidad de vida tanto en ellos como en los cuidadores; los elementos por parte de los cuidadores que hacen que los

pacientes mejoren la adherencia a los tratamientos son: el brindar apoyo emocional, información clara, recordatorios y seguimiento, coordinación de cuidados, apoyo práctico, comunicación efectiva y manejo del estrés, ayudando, de esta forma, en los procesos de toma de decisiones (Cincidda et al., 2022).

Los familiares cuidadores de personas con cáncer enfrentan diversos desafíos que impactan significativamente en su vida y bienestar. Algunos de los principales retos incluyen la sobrecarga emocional y física ya que, el cuidado de un ser querido con cáncer puede generar: altos niveles de estrés, ansiedad y agotamiento físico debido a la preocupación constante por el paciente y las demandas del cuidado; así también, cambios en las necesidades psicobiológicas puesto que, los cuidadores pueden experimentar alteraciones en sus propias necesidades básicas, como el sueño, lo que puede llevar a noches sin dormir; sentimientos de impotencia, desorientación y falta de preparación; reorganización de la dinámica familiar, el cáncer en un miembro de la familia puede provocar cambios significativos en la estructura y funcionamiento familiar (Lopes do Carmo et al., 2021).

Por otro lado, algunos cuidadores informan experimentar poca o ninguna tensión y, en cambio, encuentran beneficios personales en el acto de cuidar. Esto sugiere que es necesario ofrecer una descripción más equilibrada sobre el impacto del cuidado en la salud, considerando tanto las posibles cargas como los beneficios que puede conllevar, además, proporcionar cuidado a un miembro de la familia o amigo puede ofrecer experiencias positivas de conexión y relaciones humanas, lo cual es un deseo común para la mayoría de las personas. Autores como Roth et al. (2015) indagan sobre la importancia de gestionar el estrés y buscar apoyo para que los cuidadores mantengan su bienestar; los autores, además, refieren que si bien el cuidado de pacientes con cáncer puede tener efectos tanto positivos como negativos en la salud mental y física, la relación entre cuidar a otros y la afectación en la salud de los cuidadores es compleja y requiere más investigación (Roth et al., 2015). Por otro lado, se habla de que los cuidadores de pacientes con dolor oncológico pueden experimentar una mayor carga emocional debido al deterioro físico del paciente, lo que lleva a mayores niveles de sufrimiento, lo cual, sugiere que la naturaleza del dolor, ya sea oncológico o no oncológico, puede afectar la experiencia de sufrimiento del cuidador (Krikorian et al., 2010).

Comas-d'Argemir (2016) en su investigación sugiere que el interés por la participación de los hombres en labores de cuidado está creciendo, pero aún representa un área abierta y poco estructurada en la investigación. Sin embargo, existe una necesidad apremiante de explorar más a fondo las motivaciones que llevan a los hombres a asumir roles de cuidado, así como comprender las diversas perspectivas sobre qué significa el cuidado y cómo se organiza.

Ahora, desde la presente investigación podemos reconocer a través de los estudios revisados que los cuidadores pueden obtener beneficios de cuidar a pacientes pero así también esto puede incidir en que si los familiares o cuidadores no se encuentran bien, entonces cómo pueden tratar de brindar un apoyo óptimo en ayudar a las personas que cuidan, ya que, los pacientes oncológicos dependen mucho de estos cuidadores, pues son ellos quienes les brindan energías como algunos de ellos dicen.

### **Estado del Arte**

Montalvo et al. (2022) en su estudio denominado *Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática* abordan la importancia del apoyo social percibido y la carga del cuidador en el contexto de los pacientes con cáncer. En la investigación se destaca que la presencia de una enfermedad crónica, como el cáncer, no solo afecta a la persona enferma, sino también a su cuidador, generando sentimientos de falta de control e impacto emocional y físico que pueden resultar en una sobrecarga o descuido del cuidado personal.

Los resultados obtenidos en el estudio de Montalvo et al. (2022) revelaron que el malestar percibido por los cuidadores refleja un nivel moderado de apoyo social y una mayor carga emocional. Se destacó la importancia de los grupos de apoyo para los cuidadores y los sujetos cuidados, ya que les permiten compartir experiencias, sentirse aceptados, fortalecer su salud física y mental, y reducir la angustia y el agotamiento emocional. La revisión sistemática de Montalvo et al. (2022), proporciona una visión integral sobre la relación entre el apoyo social y la carga del cuidador en el contexto del cáncer, ofreciendo una percepción más valiosa para mejorar la atención y el bienestar de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer (Montalvo et al., 2022).

Moreno et al. (2019), presentan un estudio que explora las vivencias de cuidadores de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama en México, a través de entrevistas con cuidadores de pacientes, en las cuales participaron siete cuidadores, tanto hombres como mujeres, residentes en

Guanajuato, México. Los participantes tenían diferentes estados civiles, ocupaciones y niveles educativos, y su parentesco con la mujer con cáncer variaba entre hija, esposo y hermana, lo que también muestra que por lo general el rol del cuidador lo ocupan personas allegadas al paciente.

Los resultados del estudio de Moreno et al. (2019), revelaron que los cuidadores experimentaron tanto aspectos positivos como negativos al asumir su rol en el cuidado de las mujeres con cáncer de mama. Algunas de las experiencias positivas reportadas por los cuidadores en el estudio incluyeron sentir una sensación de recompensa y satisfacción en su papel de cuidadores informales, fortaleciendo su vínculo con la persona a su cuidado.

Moreno et al. (2019) hacen referencia a que, el cuidar de otra persona ayudó a los cuidadores a descubrir las propias cualidades y habilidades, así como desarrollar estrategias efectivas para enfrentar los desafíos asociados con la enfermedad y el cuidado. Estas experiencias positivas llevaron a una transformación en las identidades de los cuidadores, ya que se volvieron más conscientes de sus fortalezas y limitaciones en situaciones difíciles, lo que en última instancia mejoró sus estrategias de afrontamiento y su resiliencia.

Se destacó la importancia de la reciprocidad en el cuidado y la relación de poder que se establece entre el cuidador y la mujer con cáncer, la cual evoluciona a lo largo del tratamiento. Se mencionó que la mujer enferma brinda apoyo al cuidador para mantener su equilibrio y afrontar la situación, lo que se relaciona con la idealización de la reciprocidad de motivos en la interacción social. El estudio de Moreno et al. (2019), resalta la complejidad de las experiencias de los cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama, mostrando la importancia de la reciprocidad en el cuidado, la evolución de las relaciones de poder y la necesidad de apoyo emocional y recursos durante todo el proceso de tratamiento, no solo hacia el paciente sino que también al cuidador (Moreno et al., 2019).

Gómez et al. (2022) mencionan en su estudio que el autocuidado es la participación consciente en conductas que mantienen y promueven el bienestar físico, emocional y psicológico; implica actividades como atención plena, búsqueda de apoyo social y actividad física para mejorar la vida, la salud y el bienestar. El autocuidado involucra diferentes dimensiones de la vida personal y profesional.

Implica una participación decidida en estrategias que promuevan el funcionamiento saludable y mejoren el bienestar, su investigación demostró una relación positiva entre el

autocuidado y resultados positivos, como menos angustia psicológica y mayor satisfacción con la vida. Además, se ha demostrado que practicar actividades, como atención plena y ejercicio físico son actividades importantes de cuidado personal, ya que conducen a un afecto y una cognición positivos, que son aspectos clave del bienestar, lo que puede conducir a un mayor rendimiento laboral y una reducción del malestar psicológico (Gómez et al., 2022).

Chávez (2020) realizó un estudio que tuvo como objetivo determinar la calidad de vida de cuidadores informales de pacientes oncológicos de la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer. Los resultados mostraron que la mayoría de los cuidadores que tenían a una persona con cáncer a su cuidado, mantenían un nivel de carga baja respecto a su bienestar personal. El estudio destaca la importancia de los cuidadores informales a la hora de brindar atención y apoyo integrales (Chávez, 2020).

El estudio de Zambrano y Vega (2022) se centra en comprender el incremento en la afectación psicológica y social experimentada por las familias de pacientes con cáncer, independientemente del tipo de cáncer y la duración del período de cuidados. Este fenómeno afecta significativamente la calidad de vida de los cuidadores, especialmente aquellos mayores de 60 años, quienes suelen experimentar una percepción menor de calidad de vida. Este grupo etario está particularmente vulnerable al desarrollo del síndrome del cuidador, caracterizado por la presencia de síntomas físicos y psicológicos.

Yeom et al. (2022) mencionan en su estudio que la cultura ejerce una profunda influencia tanto en las prácticas de autocuidado como en los factores determinantes como la confianza, los hábitos, la motivación y el apoyo del entorno, incluyendo la dinámica entre el paciente y el cuidador. Las diferencias interculturales se manifiestan en variaciones de valores, expectativas, actitudes, lenguaje, entorno y percepciones individuales. La cultura también impacta en la manera en que las personas vigilan, interpretan, clasifican y explican los síntomas que experimentan.

Este estudio se enmarca a partir del posicionamiento teórico de sus principales exponentes, se desarrolla desde un enfoque humanista, holístico, funcional y fisiológico, el cual contempla al ser humano alineado a una concepción biopsicosocial, y como un ser capaz de cuidarse así mismo. En referencia a Orem, se habla de un enfoque humanista porque desde su teoría pone en valor la capacidad y dignidad de las personas para cuidar de sí mismas,

planteando que el cuidado de la salud no es solo responsabilidad de los profesionales de la salud, sino también de la persona misma; respecto al mismo autor, se habla de un enfoque holístico porque integra el aspecto fisiológico, emocional y social de la persona (Figueredo et al., 2019). Por otro lado, Henderson se posiciona, a su vez, desde un enfoque funcional y fisiológico porque se basa en la realización de actividades que satisfacen las necesidades vitales del ser humano y al igual que Orem, pone énfasis en la autonomía del individuo para satisfacer estas necesidades, pero reconoce que hay momentos en que la persona necesita ayuda externa para cubrir sus carencias (Cavalcante et al., 2019).

Por otro lado, cabe mencionar a la psicooncología, que se centra en abordar las respuestas emocionales y psicológicas de los pacientes, sus familias y el personal sanitario, en esta se analizan los factores psicológicos, conductuales y sociales que impactan a lo largo de la evolución del cáncer, ayudando a comprender cómo estas dimensiones influyen en el bienestar de los pacientes y sus cuidadores (Robert et al., 2013). Dichas dimensiones coinciden con el trabajo de las autoras mencionadas, quienes enfatizan en la capacidad del individuo para el autocuidado como un proceso influenciado por factores fisiológicos, psicológicos y sociales, así como en la necesidad de satisfacer las necesidades básicas del paciente, muchas de las cuales incluyen aspectos emocionales y sociales, aspectos también atendidos por la psicooncología, asegurando una mejor calidad de vida y adaptación al proceso de la enfermedad, tanto en el paciente como en el cuidador principal, lo cual posibilita un entorno de mayor bienestar.

## **Fundamentos Teóricos**

### ***Cáncer de Mama***

El cáncer es una enfermedad compleja que se caracteriza por el crecimiento y la división descontroladas de las células. Estas células anormales pueden invadir y destruir tejidos del cuerpo, y pueden propagarse alrededor creando un malestar significativo en la persona que lo padece, tanto físico como psicológico. Además, si este no es diagnosticado o tratado a tiempo puede tener consecuencias negativas en el paciente, llegando incluso a la muerte (American Cancer Society, 2023).

El cáncer de mama es una enfermedad en la que las células de la mama comienzan a crecer de forma descontrolada, formando un tumor. Este tumor puede invadir los tejidos

cercanos y, en algunos casos, se puede propagar a otras partes del cuerpo a través del sistema linfático o sanguíneo. El cáncer de mama puede afectar tanto a mujeres como a hombres, aunque es mucho más común en mujeres y los síntomas más frecuentes son: bultos en el pecho o la axila, cambios en la forma o tamaño del seno, alteraciones en la piel del seno, como enrojecimiento o arrugas y secreción del pezón no relacionada con la leche materna (Osorio et al., 2020). Entre los avances, el médico francés Le Dran, activo entre 1685 y 1770, fue uno de los primeros en describir cómo el cáncer de mama se extendía a los ganglios linfáticos, señalando su relación con un peor pronóstico (Lazcano et al., 1996).

### ***Síndrome del Cuidador***

El síndrome del cuidador es un estado de agotamiento físico, emocional y mental que puede experimentar una persona que cuida a largo plazo de un individuo dependiente, como un anciano, un enfermo crónico o una persona con discapacidad. La ausencia de colaboración de otros familiares y la falta de pertenencia a grupos de apoyo o asociaciones de cuidadores aumentan el riesgo de sufrir este síndrome.

Los cuidadores que sufren de este síndrome pueden experimentar una amplia gama de síntomas que afectan su salud física y mental, entre los que se incluyen: estrés, ansiedad, depresión, cansancio y agotamiento continuo, falta de energía, dificultad para concentrarse, irritabilidad y cambios frecuentes de humor, aislamiento social y familiar (Martínez, 2020).

En Ecuador, la tarea de cuidar a un familiar enfermo recae principalmente en personas cercanas, a menudo sin formación especializada. Esta situación genera una carga considerable, tanto física como emocional, que puede llevar al desarrollo del síndrome del cuidador. A diferencia de los cuidadores profesionales, los cuidadores familiares suelen enfrentar mayores desafíos debido a la falta de recursos y apoyo (Ortíz, 2019).

### ***Cuidadores Principales***

Un cuidador, en especial dentro del contexto del cáncer, es un individuo que brinda apoyo físico y emocional a alguien que está atravesando un tratamiento contra esta enfermedad. Por lo general, los cuidadores son familiares, parejas o amigos cercanos del paciente y su papel implica proporcionar cuidados diarios, ayudar con la toma de decisiones médicas, manejar tareas prácticas, como la limpieza del hogar, y colaborar con el equipo médico en la coordinación de la

atención del paciente siempre y cuando este no se encuentre hospitalizado, ya que estando internados se requiere de diferentes cuidados y en mayor cantidad de estos. Los cuidadores también desempeñan un papel crucial en la comunicación con el paciente y en la resolución de problemas y miedos que puedan surgir durante el tratamiento (American Cancer Society, 2023).

Por cuidar al otro, los cuidadores se olvidan de que ellos también viven un vida aparte y tienen necesidades propias, tomarse tiempo para descansar y recargar energías, priorizar la propia salud y bienestar, incluyendo una alimentación saludable y ejercicio regular aunque muchas veces por la situación en la que se encuentran no pueden hacerlo, buscar apoyo emocional a través de grupos de apoyo, terapia u otras redes de apoyo, delegar tareas cuando sea posible y aceptar ayuda de otros además de reconocer y aceptar las propias emociones, permitiéndose sentir y expresar los sentimientos de manera saludable son varias de las cosas que como cuidadores pueden implementar para el cuidado propio y saludable.

### ***Autocuidado***

A medida que aumenta la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles, la incorporación del autocuidado es cada vez más importante para promover la autorresponsabilidad en el cuidado de la salud. Cancio et al. (2020) mencionan que el autocuidado es una estrategia de prevención y promoción de conductas saludables, contribuyendo al cuidado integral del ser humano. Los estudios psicológicos se han centrado en el autoconcepto, la autoeficacia y el locus de control, además, se ha puesto atención en los factores que respaldan la salud y el bienestar, como el optimismo, la motivación, la resiliencia y el autocontrol.

El proceso de autocuidado implica identificar problemas de salud, malestar emocional, escuchar el cuerpo, establecer límites entre la vida laboral y personal, buscar redes de apoyo, ventilar emociones y desarrollar la espiritualidad. Abordar las enfermedades requiere comprender las estrategias y recursos personales, las creencias personales, las redes de apoyo social y las necesidades físicas, psicológicas y sociales individuales, para esto, es crucial una comprensión global del autocuidado, considerando los recursos y acciones de los individuos en la búsqueda de su bienestar y calidad de vida (Cancio et al., 2020).

Hernández (2016), hace referencia al modelo de Virginia Henderson, quien fue una reconocida teórica en el ámbito de la salud, la cual consideraba el autocuidado como un

componente esencial de la salud y el bienestar, además, mencionaba que el autocuidado es la capacidad del individuo para realizar por sí mismo aquellas actividades que contribuyen a mantener su salud o a recuperarse de una enfermedad o discapacidad, siempre que tenga la fuerza, la voluntad y el conocimiento necesario. El modelo de Henderson es un componente central de la teoría de las necesidades humanas de vida y salud en donde estableció una serie de necesidades básicas esenciales para conservar la salud y el bienestar. Entre estas se encuentran procesos como la eliminación de desechos, la hidratación, la respiración, la nutrición, el descanso, el sueño, el vestirse y desvestirse, la regulación de la temperatura corporal, la higiene personal, la movilidad, la prevención de riesgos, la comunicación, la participación en actividades espirituales, el trabajo, el juego, el aprendizaje y la expresión de la sexualidad; en este se menciona que la persona es un ser integral con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan y contribuyen a su máximo potencial de desarrollo (Rahman y Akhtar, 2024).

Dorothea Orem (1914-2007) es una de las principales autoras en hablar sobre el autocuidado, plantea que este consiste en que las personas sean capaces de realizar acciones beneficiosas para sí mismas y para otros, guiando sus esfuerzos hacia actividades que promuevan su bienestar; la autora entiende a los cuidados y la asistencia que otros proveen, es decir la que viene de los cuidadores, como algo necesario para que el paciente mantenga acciones de autocuidado, conserve la salud, se recupere de enfermedades y afronte sus consecuencias. Orem (1991) destaca la importancia de utilizar, entre otros conceptos clave de su modelo, al autocuidado y al déficit de autocuidado, lo cual, subraya que en el rol de cuidadores, es necesario conservar un equilibrio y mantener el propio bienestar.

La agencia de autocuidado se define como la capacidad compleja que permite a las personas, tanto adultas como adolescentes que se encuentran en proceso de maduración, llevar a cabo las acciones necesarias para discernir los factores que deben ser controlados o tratados para regular su propio funcionamiento y desarrollo, decidir qué puede y debe hacerse con respecto a la regulación de su salud y planificar y ejecutar las actividades de cuidado necesarias para mantener un autocuidado saludable (Navarro y Castro, 2010).

El autocuidado es crucial para mantener la salud de los pacientes, ya que implica acciones deliberadas que las personas realizan para regular factores que afectan su desarrollo y

bienestar. Es fundamental guiar a los usuarios en la toma de decisiones para cambiar conductas y asegurar un autocuidado adecuado que contribuya a mantener la salud y calidad de vida (Orem, 1991, como se citó en Navarro y Castro, 2010).

### ***Dimensiones que se Relacionan al Autocuidado***

El autocuidado se relaciona con todas las áreas de la vida de una persona y sus diferentes dimensiones, ya que impacta en su bienestar físico, mental, emocional y social. Partiendo de esto, se relaciona el autocuidado con el descanso oportuno. El descanso oportuno permite a el cuerpo y la mente recuperarse del desgaste diario y prepararse para enfrentar los desafíos del día siguiente, en especial cuando se cuida de alguien más, cuando el cuidador no descansa lo suficiente, puede experimentar una serie de problemas de salud como fatiga, irritabilidad y el aumento de enfermedades, ya sean mentales o físicas (Asana, 2024).

Los hábitos saludables, como una alimentación balanceada, ejercicio regular y un sueño adecuado, son pilares fundamentales del autocuidado. A su vez, el autocuidado nos motiva a desarrollar y mantener hábitos positivos, creando un círculo virtuoso que favorece nuestro bienestar (Maidenberg, 2023).

La psicoeducación también puede ayudar a tener conocimiento sobre el autocuidado; además, nos brinda las herramientas para poder hacer actividades que mejoren la capacidad de autocuidado. Al comprender los factores que afectan nuestra salud mental y emocional, podemos implementar estrategias de autocuidado más efectivas y nuevos hábitos, permitiendo así, identificar aquellos que son perjudiciales y poder modificarlos (OMS, 2024).

La motivación biológica, impulsada por nuestras necesidades fisiológicas y emocionales, juega un papel fundamental en el cumplimiento de las acciones necesarias para el autocuidado. Esta motivación interna, inherente a nuestra naturaleza, nos impulsa a buscar aquello que nos permite sobrevivir, prosperar y mantener un estado de bienestar, solo que, debido a la situación y contingencias que atraviesan los cuidadores en la responsabilidad de atender a un paciente oncológico, esta capacidad puede verse disminuida o afectada (Ryan y Deci, 2018).

Un autocuidado efectivo implica reconocer que es necesario tener apoyo, y buscarlo en las personas o recursos adecuados es un paso crucial para iniciar un proceso de cambio hacia el bienestar para mejorar la salud física, mental y emocional, modificando hábitos, desarrollando

habilidades de afrontamiento, estableciendo límites saludables y buscando ayuda profesional cuando sea necesario (Bates, 2022).

Callista Roy fue otra de las autoras que sí bien no utiliza el término autocuidado de manera explícita, realiza una conexión significativa entre este término y su modelo de adaptación, mencionando que, el autocuidado se enmarca en el concepto de adaptación como un conjunto de acciones que el individuo realiza para mantener o mejorar su salud y bienestar. Al cuidar de sí mismo, la persona se adapta mejor a los cambios y desafíos del entorno, promoviendo su integridad física, psíquica y social (Ursavaş et al., 2014).

### ***Factores que Influyen en la Capacidad de Autocuidado***

Por otro lado, ciertos factores como los socioeconómicos pueden influir en la calidad de vida de los cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos al determinar su acceso a recursos y apoyo. Un nivel socioeconómico más bajo puede limitar las opciones de autocuidado y generar mayor carga emocional y financiera en los cuidadores, lo que podría impactar negativamente en su bienestar y calidad de vida. Además, la falta de recursos económicos puede dificultar el acceso a servicios de apoyo y cuidado, lo que podría aumentar el estrés y la sobrecarga en los cuidadores (Arredondo et al., 2021).

Las condiciones de salud preexistentes o el desarrollo de nuevas afecciones durante el período de cuidado pueden afectar la capacidad del cuidador para realizar sus tareas y cuidar de sí mismo, la falta de apoyo social de familiares, amigos o redes de apoyo formales puede aumentar el aislamiento del cuidador y dificultar el manejo del estrés así como también, las habilidades del cuidador para afrontar el estrés, la ansiedad y las emociones difíciles pueden influir en su bienestar general (Ahn et al., 2022).

### **Fundamentos Legales**

La presente investigación se fundamenta en justificar la importancia del estudio y garantizar la protección de los derechos de los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama mediante los siguientes instrumentos legales:

Según la Ley Orgánica de Salud en la reforma de 2022: en su Art. N° 3, ordena que:

“La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransigible, cuya protección y garantía es responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables”.

En el Art. N° 50 de la Constitución de la República del Ecuador en la reforma de 2021, menciona que:

“El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente”.

De acuerdo con la Ley Orgánica de la Salud Mental del año 2023, en el Art. N° 6 refiere que:

“La salud mental es un derecho humano fundamental y un elemento esencial para el desarrollo personal, familiar, comunitario y socioeconómico. Se entenderá como el estado de bienestar mental que permite a las personas un equilibrio emocional interno y un equilibrio emocional externo del medio ambiente en que se desenvuelve, para hacer frente a los momentos adversos de la vida, desarrollar todas sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente y contribuir a la mejora de su comunidad. Es parte fundamental de la salud y el bienestar que sustenta nuestras capacidades individuales y colectivas para tomar decisiones, establecer relaciones y dar forma al mundo en el que vivimos”.

## Capítulo II. Metodología

El estudio realizado es de tipo no experimental y observacional ya que, buscó describir el autocuidado en los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mamá, es decir que, no se modificó ninguna de las variables del estudio, sino que se observaron y analizaron los fenómenos tal y como ocurren en su entorno natural, sin intervenir en ellos. Al ser una investigación básica y transversal, los datos fueron recolectados en un determinado tiempo, lo cual permitió conocer y describir las actividades que los cuidadores realizan para mantener un nivel de autocuidado óptimo (Hernández et al., 2014).

La investigación fue llevada a cabo desde un enfoque cuantitativo, lo cual implicó la recolección y análisis de datos numéricos para comprender y explicar fenómenos de manera objetiva, que luego se integraron y discutieron, lo que permitió abordar la complejidad del fenómeno bajo estudio desde varias perspectivas, enriqueciendo su comprensión general (Hernández y Mendoza, 2018).

El presente estudio se realizó bajo un alcance descriptivo, ya que, se midieron las variables de forma precisa y objetiva, proporcionando información detallada sobre estas, no buscó explicar o predecir cómo interactúan, sino simplemente describir sus características y valores lo que permitió, recolectar datos de cierta cantidad de participantes en un tiempo relativamente corto (Hernández et al., 2014).

La presente investigación maneja el método lógico deductivo, esto debido a que, no se experimentó sobre las variables propuestas, se partió de premisas generales sobre el autocuidado y el cáncer de mama para deducir conclusiones específicas sobre el nivel de autocuidado y las estrategias que los cuidadores principales utilizan para cuidar de sí mismos (Hernández et al., 2014).

Se emplearon dos técnicas principales para la recolección de datos cuantitativos: la primera, la escala de Likert, se utilizó en los cuestionario administrados a los participantes, quienes expresaron su nivel de acuerdo o desacuerdo con una serie de afirmaciones o enunciados relacionados con el nivel de capacidad de autocuidado en cuidadores principales. La escala de Likert permitió obtener datos cuantitativos sobre las percepciones y actitudes de los participantes en relación con el tema de investigación. La segunda, la entrevista estructurada, con preguntas cerradas a los participantes para obtener datos sociodemográficos, así como para profundizar en

su conocimiento sobre el autocuidado y las actividades que realizan para mantenerlo (Gallardo, 2017). Las entrevistas estructuradas proporcionaron información complementaria a los datos obtenidos con la escala de Likert, permitiendo una comprensión más amplia del fenómeno en estudio.

Los instrumentos utilizados durante el proceso de recolección de datos fueron: ficha sociodemográfica para recopilar información sobre las características de la población de estudio e identificar factores relevantes para el mismo; el Cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado (Quiroz et al., 2019), el cual analiza lo que las personas conocen sobre el autocuidado, las situaciones de tensión que pueden generar malestar o interferir en el cuidado personal del cuidador y las actividades que realizan para cuidar de sí mismos; y la Escala de Apreciación de Agencia de autocuidado (ASA), que consta de 24 ítems con una puntuación de 1 a 4, y permite conocer la capacidad de las personas para realizar acciones que beneficien su cuidado personal y el nivel de autocuidado que mantienen (Velandia y Rivera, 2009). Para llegar a conocer lo mencionado, respecto a este último instrumento, se necesitó hacer una distinción de los factores que intervienen dentro de la ASA, logrando reducirse a tres factores que estudian: la prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y bienestar humano (ítems: 1, 2, 4, 5, 8, 9, 10, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 21 y 23), el mantenimiento de un equilibrio entre la soledad y la interacción social (ítems: 3, 7, 12, 22 y 24) y por último, el factor de actividad y descanso, que agrupa los ítems 6, 11 y 20 (Leiva et al., 2016).

Se utilizó una población total de 48 cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama registrados durante los meses de marzo, abril y mayo, en la base de datos de las distintas áreas con las que cuenta el Hospital Oncológico “Dr. Julio Villacreses Colmont”, también conocido como SOLCA Manabí, reconocido en su trabajo de prevención, diagnóstico y tratamiento contra el cáncer. De la población inicial abarcada, se trabajó con 44 cuidadores, ya que, 4 personas no pudieron ser contactadas debido a la no continuidad de su tratamiento en la institución, todo esto, en concordancia con la accesibilidad a los datos proporcionados por la misma institución, y la factibilidad de tiempos establecidos dentro del cronograma.

Previo a la recolección de datos, se contactó con el cuidador y se procedió a explicar parte de la investigación para así solicitar su autorización y firma dentro del consentimiento informado, el mismo que fue socializado y entregado a cada uno de los participantes.

Una vez obtenido el consentimiento informado se procedió a utilizar la ficha sociodemográfica en la cual los cuidadores principales llenaron lo solicitado con su información, después de completar este paso, se procedió a continuar con el cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado (Quiroz et al., 2019), por último se utilizó la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA, por sus siglas en inglés) adaptada a una versión en español (Velandia y Rivera, 2009) que permitió medir la capacidad de agencia de autocuidado que mantienen los cuidadores principales.

Los datos recolectados a través de la ficha sociodemográfica y el ASA, fueron analizados mediante el programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), siendo este un software de análisis estadístico desarrollado por IBM que se utiliza para analizar datos cuantitativos y cualitativos, permitiendo así obtener resultados precisos y confiables (Méndez y Cuevas, 2014). Además, se utilizaron las hojas de cálculo del Microsoft Excel para el análisis de los datos del cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado.

## Resultados

Los resultados obtenidos a partir de la recolección de datos de los diferentes instrumentos utilizados permitieron comprender las características sociodemográficas de los cuidadores principales estudiados, así como sobre el conocimiento del autocuidado, actitudes y capacidades que las personas encuestadas poseen a la hora de cuidar de sí mismos.

**Tabla 1**

*Frecuencia y porcentaje de las edades de los cuidadores principales por intervalos.*

<b>Edad</b>	<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
<i>19-30</i>	7	15,91
<i>31-40</i>	10	22,73
<i>41-50</i>	10	22,73
<i>51-60</i>	13	29,55
<i>61-70</i>	4	9,09
<b>Total</b>	44	100

En la Tabla 1 se presentan los resultados obtenidos a partir de la creación de intervalos entre las edades, 7 cuidadores tienen edades entre 19-30, 10 cuidadores están entre los 31 a 40 años, otros 10 tiene de 41-50, entre 51-60 años es donde se presenta una mayor población con un porcentaje del 29,55%, por último, también se menciona que 4 personas tienen de 61-70 años.

**Tabla 2**

*Frecuencia y porcentaje del género de las personas encuestadas.*

	<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
<b><i>Masculino</i></b>	13	29,5
<b><i>Femenino</i></b>	31	70,5

La Tabla 2 muestra la frecuencia del género de los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama, 31 cuidadores femeninas se encuentran representando el 70.5% del total,

mientras que, por el lado del género masculino, son 13 los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama, representando el 29.5% del total.

**Tabla 3**

*Frecuencia y porcentaje del parentesco que mantiene los cuidadores con el paciente.*

	<i>f</i>	<i>%</i>
<i>Madre</i>	12	27,3
<i>Hermano/a</i>	5	11,4
<i>Hijo/a</i>	11	25,0
<i>Esposo/a</i>	8	18,2
<i>Tío/a</i>	2	4,5
<i>Otro</i>	6	13,6

En la Tabla 3 se diferencia el tipo de parentesco entre los cuidadores y el paciente. La mayoría de los cuidadores, con un porcentaje del 27,3% se trata de madres, un 11,4% se corresponde a hermanas/os, hijas/os con el 25%, siendo el segundo porcentaje más alto, un 18,2% son esposos, el 4,5%, siendo el porcentaje más bajo, representa a tías/os, y el 13,6% se corresponde con otro tipo de relación entre paciente y cuidador (vecino, amigo, cuñada, etc).

**Tabla 4**

*Frecuencia y porcentaje del nivel socioeconómico de los cuidadores principales.*

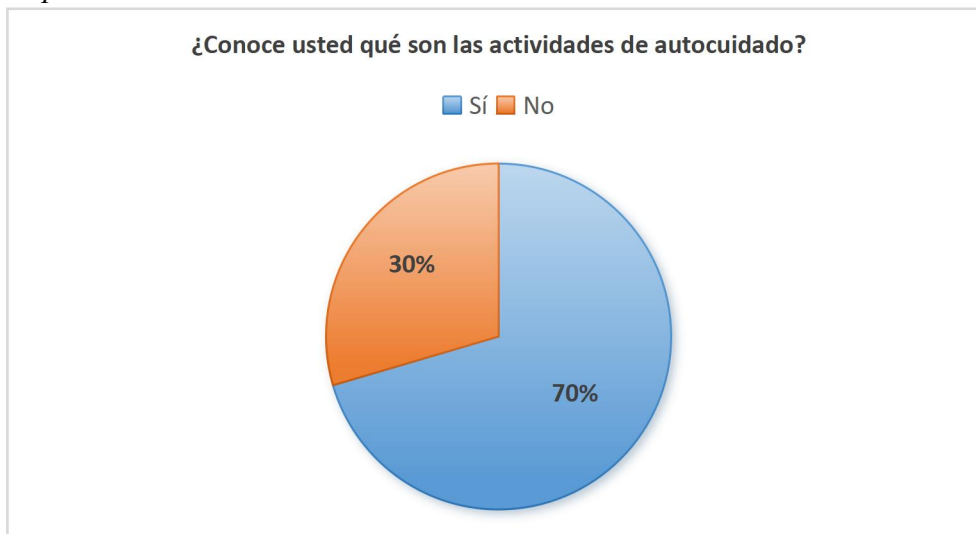
	<i>f</i>	<i>%</i>
<i>Bajo</i>	12	27,3
<i>Medio bajo</i>	12	27,3
<i>Medio</i>	19	43,2
<i>Alto</i>	1	2,3

En la Tabla 4 se diferencian los niveles socioeconómicos de los cuidadores principales, los niveles socioeconómicos bajo y medio bajo señalan un porcentaje del 27,3%, lo que equivale

a 12 personas, en el nivel medio, un 43,2% de cuidadores se ubican en este grupo, y solo 1 cuidador se reconoce en un nivel socioeconómico alto, equivalente al 2,3% de la población.

### Figura 1

*Distribución porcentual del conocimiento sobre las actividades de autocuidado.*

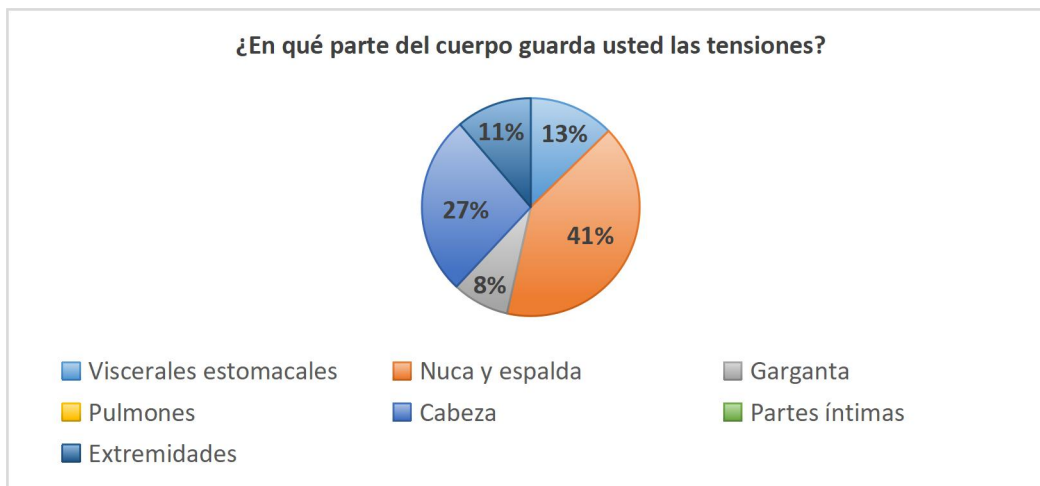


*Fuente:* Datos obtenidos por medio del cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado

En la Figura 1 se observa que, en respuesta a la pregunta sobre el conocimiento acerca de las actividades de autocuidado, el 70% de las personas encuestadas indicaron estar familiarizadas con dichas actividades. Por otro lado, el 30% restante de los participantes admitió no estar familiarizado con estas prácticas.

### Figura 2

*Distribución porcentual de las partes del cuerpo donde el cuidador guarda las tensiones.*

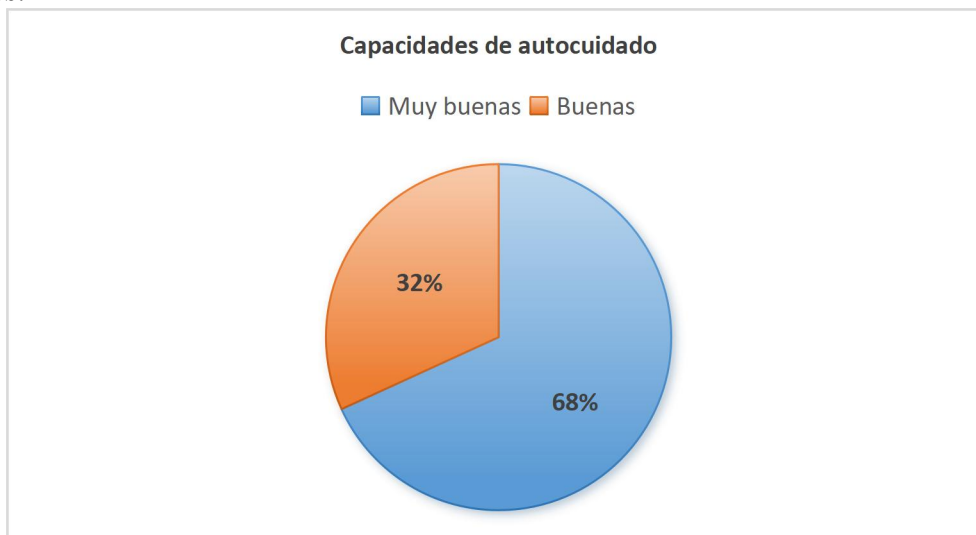


*Fuente:* Datos obtenidos por medio del cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado

Siguiendo los datos de Figura 2, la mayoría de las personas encuestadas (41 %) refieren que es en la nuca y espalda donde la tensión se acumula, el 27% de los cuidadores mencionan tener también malestar en la cabeza, el 13% lo guarda en abdomen (viscerales, estomacales), el 11% refiere sentir la tensión en las extremidades, mientras que el 8% restante presenta malestares en la garganta.

### **Figura 3**

*Distribución porcentual de las capacidades de autocuidado que mantienen los cuidadores principales.*



*Fuente:* Datos obtenidos por medio de la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA)

En relación a las capacidades de autocuidado que mantienen los cuidadores principales, la Figura 3 muestra que el 68% tiene muy buenas capacidades de autocuidado, mientras que un 32% mantiene buenas capacidades de autocuidado, lo que podría indicar que si bien existen buenas capacidades de autocuidado, estas pueden aún mejorar o fortalecer con educación y los recursos necesarios.

**Figura 4**

*Distribución porcentual de si la persona es capaz de pedir ayuda cuando tiene dificultades.*



*Fuente:* Datos obtenidos por medio del cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado

De acuerdo con los datos de la Figura 4, en lo referente a la pregunta ¿Pide ayuda cuando lo necesita y se abre a recibir apoyo de los demás?, el 86% de los cuidadores principales refiere que sí, el porcentaje elevado sugiere que la mayoría de las personas confían en compartir sus necesidades con otros, mientras que el otro 14% de la población estudiada responde que no, lo que podría sugerir que existen preocupaciones sobre el qué dirán de los demás al momento de pedir ayuda.

**Figura 5**

*Distribución porcentual de las actividades realizadas por los cuidadores frente a situaciones de tensión.*



*Fuente:* Datos obtenidos por medio del cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado

En la Figura 5 es posible observar que un 16% de las personas elige realizar actividad física como estrategia para manejar situaciones de tensión, el 12% opta por comer sanamente, un 11% practica meditación, otro 11% asegura dormir lo suficiente, un 10% acude a un profesional de la salud, el 13% dedica tiempo a pasatiempos, un 9% mantiene una vida social activa como parte de su manejo del estrés, el 7% reporta recurrir a la actividad sexual, por último, un 11% menciona la capacidad para decir no cuando es necesario como una estrategia para manejar la tensión.

### Capítulo III. Análisis y Discusión de Resultados

Se ha investigado ampliamente el impacto que tiene en la salud y el bienestar de los cuidadores principales el cuidar a un paciente con cáncer, con un enfoque particular en sus niveles de autocuidado ya que, los cuidadores desempeñan un papel vital. Por tal motivo, la investigación realizada se basó en describir y determinar los niveles de autocuidado, así como las actividades que los cuidadores realizan para mantener un equilibrio y bienestar frente a la tensión y demandas del rol de cuidador y al momento de caracterizar a los cuidadores de forma sociodemográfica, diferenciar si existe la posibilidad de que debido a estas características, haya una disminución o aumento del nivel de autocuidado que mantienen los cuidadores principales.

Según los datos recopilados, la mayoría de los cuidadores son adultos jóvenes y adultos de mediana edad, lo que implica que estos cuidadores están en una etapa de la vida en la que pueden tener responsabilidades familiares y profesionales, afirmando así, lo que mencionan Arredondo et al. (2021) en su estudio, que factores como la edad del cuidador muestran correlaciones positivas significativas con la calidad de vida del mismo, es decir que en una edad apropiada puede tener mayor recursos para cuidarse. Sin embargo, dentro del estudio realizado, las edades que más se presentan se encuentran entre 51 a 60 años, lo que se distingue de el estudio aplicado por Zambrano y Vega (2022), quienes encontraron que la edad que predomina es de 41-50 años, mostrando así, que los cuidadores con la edad registrada en el presente estudio debido al ciclo de vida en el que se encuentran pueden estar más establecidos en términos de experiencia y recursos para el cuidado.

Este cuidado a los pacientes, según se muestra en los resultados obtenidos, es mayormente proporcionado por mujeres, con un 70,5%, mientras que en los hombres, un 29,5% proporciona cuidados a pacientes, lo cual indica que el rol de cuidador principal de pacientes con cáncer de mama recae principalmente en el género femenino, teniendo concordancia con lo explicado por Moreno et al. (2019), los cuales, indican que el cuidado de la mujer con cáncer variaba entre las hijas, hermanas y esposos, datos que se relacionaron a los obtenidos en la presente investigación al estudiar el parentesco, ya que los cuidadores estudiados mencionaron que quienes ofrecen mayor cuidado a las pacientes suelen ser madres con 27,3%, hijas/os con un 25% y esposos con un 18,2%; esto también concuerda con los datos proporcionados por Forgiony et al. (2019), quienes mencionan que, en el contexto del cáncer, suelen ser familiares

cercanos, como cónyuges, hijos/as, padres u otros familiares directos, quienes brindan apoyo emocional, físico y práctico al paciente. Cabe mencionar que Comas-d'Argemir (2016), en su estudio refiere que debido a los cambios culturales motivados por la lucha hacia la equidad de género, se están dando cambios y muchos más hombres pasan a formar parte de los cuidados e involucrarse más en lo que refiere al rol del cuidador. En temas de parentesco se puede observar que dentro del estudio de Zambrano y Vega (2022), mencionan que quienes ofrecen un mayor cuidado a los pacientes, son los esposos con 35 de ellos ejerciendo el rol de cuidadores.

Al analizar los resultados referentes a los niveles socioeconómicos, se pudo encontrar que el segundo porcentaje más alto, con 27,3%, hace referencia a que los cuidadores se encuentran entre el nivel bajo y medio bajo, mientras que el nivel más alto es el medio, con un porcentaje de 43,2%, lo que podría sugerir que una parte significativa de los cuidadores proviene de contextos socioeconómicos donde pueden enfrentar limitaciones financieras para acceder al cuidado y apoyo necesarios, lo cual se relaciona a lo anteriormente mencionado por Arrendondo et al. (2021), quienes señalan que los factores socioeconómicos pueden limitar las opciones de cuidado y generar mayor carga emocional y financiera en los cuidadores, lo que podría impactar negativamente en su bienestar y calidad de vida; a esto también puede sumarse lo que refieren Lee et al. (2019), quienes en su estudio relacionan el estrés y la carga en el cuidador con el ingreso y la duración de la hospitalización del paciente, que influyen en la calidad de vida del cuidador principal (que suele ser familiar del paciente) debido a los costos que se generan.

Con base a estos datos sociodemográficos, se observa que las diferencias en el nivel de autocuidado podrían estar asociadas a la edad, género, parentesco y nivel socioeconómico de los cuidadores principales, los cuidadores más jóvenes podrían enfrentar desafíos diferentes en comparación con los de mayor edad, y las mujeres podrían experimentar cargas adicionales debido a su rol como culturalmente asignado, además, aquellos con recursos socioeconómicos más limitados podrían tener acceso reducido a servicios de apoyo y autocuidado.

En lo que hace referencia al conocimiento que tienen las personas sobre el autocuidado, el estudio nos presenta que el 70% de las personas conoce qué son las actividades de autocuidado mientras que el 30% refiere no conocer, este hallazgo sugiere que la mayoría de la población estudiada tiene un entendimiento básico o más amplio de lo que implica el autocuidado, lo que lleva a diferir con el estudio de Yeom et al. (2022), en el cual se menciona que los cuidadores no

tienen un conocimiento elevado sobre el autocuidado debido a que se encuentran moldeados por creencias culturales arraigadas en las prácticas de cuidado, lo que influye de manera profunda en cómo los cuidadores perciben y gestionan su autocuidado.

Se puede apreciar que los lugares del cuerpo en que los cuidadores perciben que guardan mayor tensión está la nuca y espalda con un 41%, seguido del 27% de cuidadores que refirieron sentir molestias en la cabeza, un 11% en las extremidades, y el 13% en el abdomen (viscerales, estomacales) (Figura 2), lo cual puede asociarse a lo mencionado por Anterriotti et al. (2020), quienes en su estudio refieren que además de la responsabilidad del cuidado, los familiares, como cuidadores principales, se ven expuestos a problemas de salud debido al desgaste físico como: agotamiento, dolor en diversas partes del cuerpo como piernas, hombros y cuello, pérdida de fuerza física, disminución del apetito, pérdida de peso y, en ocasiones, un aumento repentino del peso corporal, lo que asemeja a lo mencionado por Martínez (2020), donde expone que el síndrome del cuidador no solo implica agotamiento emocional y mental, sino que también se manifiesta en afectaciones físicas específicas debido al estrés y las demandas continuas del cuidado.

Al momento de analizar los resultados que mencionan el nivel o capacidad de autocuidado que mantienen los cuidadores principales encontramos que de las 44 personas encuestadas, el 68% posee muy buenas capacidades, es decir que, la mayoría de los encuestados se encuentran aptos para tomar medidas efectivas para cuidar su propia salud y bienestar, lo que implica tener las habilidades y la disposición para manejar su salud física, emocional y social de manera proactiva, mientras que un 32% mantiene buenas capacidades de autocuidado, que si bien es un porcentaje menor en comparación con el grupo de "muy buenas" capacidades, aún indica una preparación razonable para mantener y mejorar el bienestar personal. La información obtenida se puede relacionar también a lo mencionado por otros autores como Krikorian et al. (2010), Roth et al. (2015) y Chávez (2020), los cuales refieren en sus estudios que los cuidadores no reportaban tensión o era muy poca, encontrando así beneficios en el cuidar a otra persona, ya que el cuidado de un ser querido puede ofrecer experiencias positivas, reforzando la unión. Sin embargo, a diferencia de lo que menciona el NCI (2024), que el cuidado de un paciente con cáncer de mama puede ser una tarea exigente y estresante, lo que puede tener un impacto negativo en el bienestar de los cuidadores, el presente estudio señalaría lo contrario teniendo

puntuaciones de cero en los niveles más bajo de las capacidades de autocuidado, lo que implica que aún cuidando a un paciente oncológico, es posible realizar estrategias que permitan cuidarse a uno mismo, aplicarlas y mantener niveles de autocuidado elevados.

Por otro lado, en relación a los resultados obtenidos al preguntar si la persona pide ayuda cuando lo necesita y se abre a recibir apoyo de los demás, el 86% de los cuidadores principales refieren que sí, mientras que el 14% menciona que no es necesario pedir ayuda lo cual mantiene concordancia con la investigación realizada por Bates (2022), en la cual se menciona que un autocuidado efectivo va más allá de simplemente atender las necesidades físicas y emocionales, pues implica también reconocer las propias limitaciones y saber cuándo pedir ayuda. A menudo, buscar apoyo se percibe erróneamente como una señal de debilidad, cuando en realidad refleja fortaleza y madurez emocional, reconocer que se necesita apoyo y tener la valentía de buscarlo en personas y recursos adecuados es un paso crucial para iniciar un proceso de cambio hacia el bienestar integral (Caballero, 2020).

Una vez analizados los datos acerca de las actividades que los cuidadores realizan frente a situaciones de tensión para mantener el propio cuidado, se puede observar que la actividad o estrategia de autocuidado que más se repite es realizar actividad física como caminatas, ejercicio físico y deportes con un 16%, otra de las actividades que presenta también un porcentaje elevado es tener pasatiempos como leer, pasear, viajar, actividades culturales, artísticas, etc., con un 13%. Ante situaciones de tensión los cuidadores también utilizan estrategias como dormir lo suficiente, lo que en los estudios elaborados por Asana (2024) y Maidenberg (2023) se menciona, con la diferencia que estos señalan como principal estrategia, mantener un descanso adecuado, actividad que en el estudio actual cuenta con un 11% de cuidadores que refieren lograr un descanso óptimo, lo que sugiere que, muchas veces, las personas que no pueden dormir bien, pueden experimentar una serie de problemas de salud, como cefaleas constantes, pérdida de apetito, fatiga y aumento de enfermedades mentales, además, en el estudio de Maidenberg (2023), se menciona que el poder mantener hábitos saludables y positivos es fundamental para el autocuidado. Continuando con los resultados analizados, se observó que la actividad que menos realizan los cuidadores es tener una vida sexual activa con un 7% y mantener una vida social con el 9%.

## Conclusiones

Se ha podido explorar y alcanzar una comprensión profunda de las características y el impacto de factores sociodemográficos de los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama, así como sus conocimientos, actitudes y capacidades relacionadas con el autocuidado. Los resultados obtenidos muestran que una proporción significativa de cuidadores son mujeres (70.5%), en su mayoría son madres (27.3%) o hijas/os (25%) del paciente y con una edad predominante entre 51 y 60 años (29.55%), lo cual es consistente con otros estudios, en donde se mencionan correlaciones significativas entre la edad del cuidador y su calidad de vida.

La investigación realizada sobre el autocuidado en los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama ha permitido comprender los diferentes niveles de conocimientos y prácticas de autocuidado que estos presentan. En términos de capacidades de autocuidado, el 68% de los cuidadores principales demostraron tener muy buenas capacidades, mientras que el 32% mantuvieron buenas capacidades. Los resultados señalan que dos terceras partes de los participantes poseen muy buenas capacidades de autocuidado por lo cual, podemos afirmar que los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama, en el contexto de este estudio, presentan un nivel elevado de autocuidado y son capaces de implementar prácticas efectivas para mantener su propio bienestar, un 70 % de los participantes conocen qué son las actividades de autocuidado y un 68% de cuidadores posee muy buenas capacidades de autocuidado.

Así, un 86% de los cuidadores señalan que buscan ayuda cuando lo necesitan, lo cual es un indicador positivo de su disposición a recibir apoyo. Sin embargo, también se observó que un porcentaje menor (14%) de los cuidadores aún enfrenta barreras para pedir ayuda, lo cual suele estar erróneamente visto como una señal de debilidad.

Las actividades realizadas por los cuidadores para manejar el estrés y las tensiones incluyen la realización de actividad física (16%), práctica de meditación (11%), búsqueda de apoyo profesional (10%), mantenimiento de una vida social activa (9%), decir no cuando es necesario (11%), comer sanamente (12%), dormir lo suficiente (11%), realizar pasatiempos (13%) y recurrir a la actividad sexual (7%). Estos datos reflejan una diversidad en las estrategias de manejo del estrés, aunque también sugieren que estas podrían mejorarse a través de la psicoeducación y el apoyo de profesionales de la salud y familiares cercanos para optimizar el autocuidado.

En razón de lo anterior, puede decirse que se han alcanzado los objetivos específicos planteados inicialmente en la presente investigación. Se ha logrado caracterizar a la población, y a partir del logro de este objetivo, se ha obtenido conocimiento sobre el rol de cuidadora principal que ocupa la mujer, quien asume esta tarea no solo por elección, sino también por expectativas culturales y familiares. Dentro de este grupo, las mujeres actúan en su mayoría como madres o hijas de los pacientes, lo que refleja la responsabilidad y compromiso que enfrentan en sus vidas cotidianas.

En cuanto al segundo objetivo específico, se pudo determinar los niveles de autocuidado entre los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama. Los resultados revelaron que un 68% de los participantes posee muy buenas capacidades de autocuidado, lo cual indica un alto nivel de competencia en la gestión de su bienestar físico, emocional y mental, lo cual refleja que, a pesar de las intensas demandas asociadas al cuidado de un paciente oncológico, la mayoría de los cuidadores en este estudio han logrado implementar prácticas efectivas de autocuidado.

Respecto al tercer objetivo del estudio, que se centró en identificar las estrategias de autocuidado empleadas por los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama, los resultados reflejan una variedad de actividades que estos cuidadores adoptan para cuidar de sí mismos. Entre las estrategias destacadas, el 16% de los cuidadores principales recurre a la actividad física como una forma de liberar el estrés y actuar frente a situaciones de tensión. Asimismo, un 13% se dedica a realizar pasatiempos, lo que sugiere la importancia de las actividades recreativas para el equilibrio emocional.

## Recomendaciones

A partir de los resultados obtenidos en este estudio, es fundamental implementar una serie de recomendaciones dirigidas a fortalecer el autocuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama. Estas recomendaciones están diseñadas para mejorar significativamente el bienestar físico y emocional de los cuidadores, asegurando que puedan enfrentar momentos de tensión con mayor resiliencia, mantener su propia salud y equilibrio en el proceso.

Se recomienda continuar y ampliar las investigaciones sobre las problemáticas enfrentadas por los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama, dado que este es un ámbito complejo que requiere actualizar su comprensión para un entendimiento más profundo y detallado sobre las distintas contingencias a las que se ven enfrentados los cuidadores principales, es necesario abordar el contexto familiar, laboral, interpersonal, personal, para poder ampliar y reconocer en mayor medida la problemática en cuestión.

Es importante seguir fortaleciendo las estrategias de autocuidado en los cuidadores principales, no solo para mejorar su bienestar personal sino también para asegurar un cuidado de calidad para los pacientes. Estas estrategias de autocuidado deben incluir la atención tanto a aspectos físicos como psicológicos (cognitivos, emocionales y conductuales), proporcionando a los cuidadores las herramientas necesarias para manejar el estrés, mantener su salud de manera integral, y evitar el agotamiento.

Desarrollar programas de psicoeducación para mejorar el autocuidado de los cuidadores principales es fundamental para abordar de manera integral las múltiples demandas a las que se enfrentan. En estos programas se pueden abordar temas como la gestión del estrés, la importancia de la salud física, y el establecimiento de límites saludables. La implementación de tales programas podría tener un impacto positivo en la salud física y mental de los cuidadores, mejorando su bienestar en lo personal, laboral, familiar, y en su rol como cuidadores. La psicoeducación proporciona a los cuidadores no solo información valiosa sobre cómo cuidar de sus seres queridos, sino también sobre cómo cuidarse a sí mismos, lo cual es esencial para alcanzar mayores estados de bienestar.

Es igualmente importante fomentar la creación de redes de apoyo entre los cuidadores principales. Estas redes pueden facilitar el intercambio de experiencias y estrategias de

autocuidado, creando un espacio donde los cuidadores se sientan comprendidos y apoyados. Los grupos de apoyo pueden ser presenciales o virtuales, permitiendo una mayor flexibilidad y accesibilidad. Al estar conectados con otros que enfrentan situaciones similares, los cuidadores pueden encontrar consuelo y adquirir nuevas perspectivas para manejar su situación.

Promover la actividad física y el mantenimiento de una vida social activa son otras áreas de autocuidado recomendadas. Se podrían ofrecer programas o actividades comunitarias que faciliten la participación en deportes, caminatas, o eventos sociales, que no solo ayudan a manejar o reducir el estrés, sino que también mejoran la salud física y emocional.

Integrar o incluir el aprendizaje en técnicas de relajación y respiración como la meditación, así como el establecimiento de actividades de ocio, entretenimiento o recreación, son también estrategias efectivas que pueden afianzar el autocuidado. Facilitar el acceso a espacios comunitarios que provean talleres y promuevan la salud mental, repercutirá en beneficios para el cuidador, sus prácticas de autocuidado, y, a su vez, generará una mayor conexión entre el cuidador y su comunidad, fortaleciendo así tanto sus recursos sociales y sus redes de apoyo.

### Referencias Bibliográficas

- Ahn, J., Lee, S., y Seo, Y. (2022). Factors associated with self-care behavior in patients with pre-dialysis or dialysis-dependent chronic kidney disease. *PLoS One*, 17(10). doi: 10.1371/journal.pone.0274454
- American Cancer Society. (2023). *Cancer Facts & Figures 2023*.  
<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2023/2023-cancer-facts-and-figures.pdf>
- American Cancer Society. (2023, Octubre). *What a Cancer Caregiver Does*.  
<https://www.cancer.org/cancer/caregivers/what-a-caregiver-does.html>
- Anterriotti, C., Alikari, V. y Kelesi, M. (2020). The effect of the burden of patient care with cancer on family caregivers. *Progress in Health Sciences*, 10(1), 102-107.
- Arredondo, E., Arias, M., y Carreño, S. (2021). Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*, 55. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020015103740>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2006). *Ley Orgánica de Salud*. Registro Oficial.
- Asamblea Nacional. (2023). *Ley Orgánica de Salud Mental*. Registro Oficial.
- Asana. (2024, Enero). *Salud mental: la importancia del descanso en los trabajadores*.  
<https://asana.com/es/resources/mental-health-day>
- Bates, D. (2022). Multidimensional Self-Care. *Psychology Today*.  
<https://www.psychologytoday.com/us/blog/mental-health-nerd/202212/multidimensional-self-care>
- Caballero, L. (2020). Inteligencia emocional: Una guía paso a paso para mejorar su coeficiente emocional, controlar sus emociones y comprender sus relaciones. *Roland Bind*.
- Cavalcante, B., Bezerra, J., Lira, C., Lima, M. y Freitas, M. (2019). Nursing diagnoses for institutionalized elderly people based on Henderson's theory. *Rev Esc Enferm USP*, 53.

- Cancio, C., Lorenzo, A., y Alarcó, G. (2020). Autocuidado: una aproximación teórica al concepto. *Informes Psicológicos*, 20(2), 119-138.  
<http://dx.doi.org/10.18566/infpsic.v20n2a9>
- Cincidda, C., Oliveri, S., Sanchini, V. y Pravettoni, G. (2022). The role of caregivers in the clinical pathway of patients newly diagnosed with breast and prostate cancer: A study protocol. *Frontiers in Psychology*, 13. doi: 10.3389/fpsyg.2022.962634
- Chávez Herrera, V. (2020). *Carga y calidad de vida del cuidador informal de pacientes oncológicos en la Fundación Jóvenes Contra El Cáncer* [Tesis de pregrado, Universidad Técnica del Norte]. <https://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/10557>
- Comas-d'Argemir, D. (2016). Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas. Individuo y sociedad*, 15(3), 10-22.
- Constitución de la República de Ecuador [Const.]. Artículo 50. [El Estado garantizará su libertad de expresión y asociación, el funcionamiento libre de los consejos estudiantiles y demás formas asociativas, de conformidad con la ley]. Registro Oficial 449 de 20 de octubre de 2008 (Ecuador). <https://bit.ly/2B93igI>
- Family Caregiver Alliance. (s.f.). *Caregiver Health*.  
<https://www.caregiver.org/resource/caregiver-health/>
- Family Caregiver Alliance. (s.f.). *Caregiving*. <https://www.caregiver.org/resource/caregiving/>
- Figueredo, N., Ramírez, M., Nurczyk, S. y Diaz, V. (2019). Nursing models and theories: support for palliative care. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 8(2), 22-33.
- Forgiony, J., Bonilla, N., Moncada, A., Castañeda, A., Rey, K. y López, O. (2019). Desafíos terapéuticos y funciones de las redes de apoyo en los esquemas de intervención del cáncer. *Archivos Venezolanos de farmacología y terapéutica*, 38(5), 653-660.
- Gallardo, E. (2017). Metodología de la Investigación. Manual Autoformativo Interactivo. *Universidad Continental*, 1, pp 73-74.
- Gómez, A., Zuberbühler, M., Martínez, I. y Salanova, M. (2022). Self-care at Work Matters: How Job and Personal Resources mediate between Self-Care and Psychological Well-

- being. *Journal of Work and Organizational Psychology*, 38(3), 231 - 239. <https://doi.org/10.5093/jwop2022a15>
- Hernández, C. (2016). *El modelo de Virginia Henderson en la práctica enfermera* [Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid].  
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/17711/TFG-H439.pdf;jsessionid=D5EA94C60F2A0F8C69FDBB7DFC1D2509?sequence=1>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación* (Vol. 6, pp. 102-256). México: McGraw-Hill.
- Hernández, R., y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Editorial Mc Graw Hill Education.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2017, Octubre). *El cáncer de mama en Ecuador*.  
<https://www.ecuadorencifras.gob.ec/el-cancer-de-mama-en-ecuador/>
- Krikorian, A., Vélez, M., González, O., Palacio, C. y Vargas, J. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances en enfermería*, 28(1), 13-20.
- Lazcano, E., C., Tovar, V., Alonso, P., Romieu, I. y López, L. (1996). Cáncer de mama. Un hilo conductor histórico, presente y futuro. *Salud pública de México*, 38(2), 139-152.
- Leiva, V., Cubillo, K., Porras, Y., Ramírez, T. y Sirias, I. (2016). Validación de apariencia, contenido y consistencia interna de la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) para Costa Rica, segunda versión en español para población conocida sana. *Enfermería Actual en Costa Rica*, 30, pp 17-28.
- Lopes do Carmo, M., Toledo de Mendonça, E., Moura de Oliveira, D., Pinto Coelho Paiva, A., Andrade, J. y Rodrigues Lins, A. (2021). Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(2).
- Maidenberg, M. (2023). 18 Tips to Change Your Habits for Good. *Psychology Today*.  
<https://www.psychologytoday.com/us/blog/being-your-best-self/202302/18-tips-to-change-your-habits-for-good>

- Manrique, F. y Velandia, A. (2009). Análisis factorial de la Escala valoración de agencia de autocuidado (ASA) en Colombia. *Aquichan*, 9(3), 222-235. doi: 10.5294/1521
- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100.
- Maziyya, N., Rahayuwati, L., y Yamin, A. (2018). Quality of Life of Family Caregiver of Cancer Patient: A Literatur Review. *Journal of Nursing Care*, 1(3), 226-237. <https://doi.org/10.24198/jnc.v1i3.18516>
- Méndez, S. y Cuevas, A. (2014). *Manual introductorio al SPSS Statistics Standard Edition 22*. Universidad de Celaya e Instituto Politécnico Nacional.
- Montalvo, A., Sierra, L., y Carmona, Y. (2022). Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática. *Rev. Ciencia y cuidado*, 19(1), 119-134. <https://doi.org/10.22463/17949831.3104>
- Moreno, M., Galarza, D., y Tejada, L. (2019). Experiences of family care during breast cancer: the perspective of caregivers. *Rev Esc Enferm USP*. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018012203466>
- National Cancer Institute. (2024, Abril). *Cancer Caregiving*. <https://healthcaredelivery.cancer.gov/caregiving/>
- Navarro, Y., y Castro, M. (2010). Modelo de dorothea orem aplicado a un grupo comunitario a través del proceso de enfermería. *Enfermería Global*, (19). [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000200004&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200004&lng=es&tlng=es)
- Orem, D. (1991). *Modelo de Orem, Conceptos de enfermería en la práctica*. by Mosby-Year Book, Inc. cuarta edición.
- Organización Mundial de la Salud. (2024, Marzo). *Cáncer de mama*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
- Organización Mundial de la Salud. (2024, Abril). *Self-care for health and well-being*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/self-care-health-interventions>

- Ortíz, M. (2019). *Conocimientos, actitudes y prácticas del familiar cuidador principal que presente síndrome del cuidador cansado con enfermedades neurológicas crónicas, en hospitalización y consulta externa de los Servicios de Medicina Interna, Geriatría y Neurología del Hospital de Especialidades de las Fuerzas Armadas N° 1 en el período de enero a febrero del 2019* [Trabajo de titulación final, Pontificia Universidad Católica del Ecuador]. <https://repositorio.puce.edu.ec/items/c2328cdb-23e5-477d-9b94-4c7a43377b5d>
- Osorio, N., Bello, C. y Vega, L. (2020). Factores de riesgo asociados al cáncer de mama. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(2), 1-13.
- Quiroz, E., Ganchozo, E. y Mero, B. (2019). Burnout y actividades de autocuidado en educadoras familiares de Manabí. *Revista San Gregorio*, 1(31), 80-89.  
[http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2528-79072019000400080](http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2528-79072019000400080)
- Rahman, S. y Akhtar, U. (2024). Optimizing Care by Integrating Virginia Henderson Needs Theory & Kolcaba's Theory of Comfort in a Case Study. *i-Manager's Journal on Nursing*, 14(1), 31.
- Rivera, L. (2006). Autocuidado y capacidad de agencia de autocuidado. *Avances en enfermería*, 24(2), 91-98.
- Robert, V., Álvarez, C. y Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 677-684.
- Roth, D., Fredman, L. y Haley, W. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319. doi: 10.1093/GERONT/GNU177
- Ryan, R., y Deci, E. (2018). *Self-Determination Theory: Basic Psychological Needs in Motivation, Development, and Wellness*. United Kingdom: Guilford Publications.
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M., Friederich, H., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E., Herzog, W. y Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver?

- Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519.  
<https://doi.org/10.1002/cncr.29223>
- Ursavaş, F., Karayurt, Ö., y İşeri, Ö. (2014). Nursing Approach Based on Roy Adaptation Model in a Patient Undergoing Breast Conserving Surgery for Breast Cancer. *J Breast Health*, 10(3), 134-140. doi: 10.5152/tjbh.2014.1910
- Velandia, A. y Rivera, L. (2009). Confiabilidad de la escala "Apreciación de la agencia de autocuidado" (ASA), segunda versión en español, adaptada para población colombiana. *Avances en Enfermería*, 27(1), 38-47.
- Yeom, J., Yeom, I., Park, H. y Lim, S. (2022). Cultural factors affecting the self-care of cancer survivors: An integrative review. *European Journal of Oncology Nursing*, 59, 102-165.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102165>
- Zambrano, A. y Vega, J. (2022). Afectación psicológica y social en las familias de los pacientes con cáncer. *Polo del Conocimiento*, 7(5), 427-442.
- Zhang, Q., Chen, J., Fang, K., Liu, Q., Zhang, P., Bai, J., y Zhang, C. (2024). Psychological experiences of family caregivers of patients with breast cancer: Protocol for a meta-synthesis. *Nursing Open*, 11(1), 1-6. <https://doi.org/10.1002/nop2.2064>

## Anexos

### 1. Consentimiento informado.

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este es un documento que tiene como objetivo informarle de algunos aspectos relevantes que usted tiene que saber para poder decidir si desea participar voluntariamente en esta investigación, misma que se realiza dentro de la asignatura "Unidad de Integración Curricular", del 8vo nivel de la Carrera de Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Manabí, como uno de los requisitos de grado.

#### PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Título de la investigación:** Autocuidado en cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama

**Objetivo de la investigación:** Describir el autocuidado en los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama.

**Institución:** Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Manabí, Carrera de Psicología Clínica.

**Investigador:** María Angélica Gómez Intriago

**Procedimiento:** Su participación consiste en llenar según su experiencia personal como cuidador/a una escala, una ficha sociodemográfica y un cuestionario que tienen sus respectivas indicaciones.

**Confidencialidad:** Los resultados que se obtengan por medio de la ficha sociodemográfica, la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) y el Cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado tendrán un manejo confidencial y serán utilizados únicamente para fines académicos. Los nombres de los participantes de la investigación, así como información personal que den pistas sobre su identidad nunca serán revelados.

**Riesgos o molestias:** Usted debe proporcionar toda la información completa y veraz, entendiendo que la omisión o alteración de estos datos puede afectar negativamente los resultados de la investigación.

**Derecho a retirarse:** Usted tiene la libertad de decidir si participa o no y tiene el derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento, sin que esto conlleve consecuencias para usted.

**PARTE II: FIRMA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo \_\_\_\_\_, declaro que he leído este consentimiento informado y he comprendido en qué consiste mi participación en la investigación "AUTOCUIDADO EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA". Me quedan claros los procedimientos y confidencialidad que se utilizarán en la investigación.

Igualmente, entiendo las posibles molestias y riesgos que pueden derivarse de mi participación en esta investigación, así como mi derecho a retirarme cuando lo desee y a que mi identidad se mantenga en el anonimato.

Además, informo que he hecho preguntas y me han sido respondidas. Por lo tanto, estoy de acuerdo en participar en esta investigación.

**Nombre/Iniciales del participante del estudio:**

\_\_\_\_\_

**Firma/huella:** \_\_\_\_\_

**Nombre del investigador:** \_\_\_\_\_

**Firma:** \_\_\_\_\_

En Portoviejo, \_\_\_\_\_

## 2. Ficha sociodemográfica.

### Ficha sociodemográfica

Por favor lea cuidadosamente y marque con una X según corresponda. Esta información es para ayudar con la investigación, se manejará completa confidencialidad.

**Edad:** \_\_\_\_\_ **Identificación étnica:** \_\_\_\_\_

**Ciudad:** \_\_\_\_\_ **Provincia:** \_\_\_\_\_

**Género:**

Masculino \_\_\_\_\_ Femenino \_\_\_\_\_

**Estado civil:** \_\_\_\_\_

**Nivel de instrucción:**

Primer nivel	<input type="checkbox"/>
Segundo nivel	<input type="checkbox"/>
Tercer nivel	<input type="checkbox"/>
Cuarto nivel	<input type="checkbox"/>

**Parentesco:**

Madre   
Padre   
Hermano/a   
Hijo/a

Esposo/a   
Tio/a   
Primo/a   
Otro

**Nivel socioeconómico:**

Bajo  Medio  Alto   
Medio bajo  Medio alto

### 3. Cuestionario sobre conocimiento, actitudes y práctica de actividades de autocuidado.

#### Cuestionario sobre conocimientos, actitudes y práctica de actividades de autocuidado

Quinz, E., Ganchozo, E. y Meno, B. (2019)

**Instrucciones:** Lea las siguientes preguntas y conteste con una "X" en la casilla que se ajuste mejor a usted.

**1. ¿Conoce qué son las actividades autocuidado?**

Sí  No

**2. ¿En qué parte del cuerpo guarda las tensiones?**

Viscerales estomacales  Nuca y espalda  Garganta  Pulmones   
Cabeza  Partes íntimas (sensación de malestar)  Extremidades

**3. ¿Está de acuerdo en que alguien haga actividades de autocuidado?**

Sí  No

**4. ¿Es capaz de abandonar un mal hábito por cuidar su salud?**

Sí  No

**5. ¿Pide ayuda cuando lo necesita y se abre a recibir apoyo de los demás?**

Sí  No

**6. ¿Frente a situaciones de tensión, ha practicado en alguna ocasión alguna de las siguientes actividades?**

Actividad física (caminatas, ejercicio físico, deportes)

Comer sanamente y de forma regular (no se salta las comidas)

Practicar meditación, oración, acudir a grupos de apoyo

Dormir lo suficiente (6-8 horas) y bien (al despertar se siente descansada/o)

Acudir a un profesional de salud (médico, psicólogo, nutricionista) cuando no se siente bien

Pasatiempos: leer, pasear, viajar, actividades culturales, artísticas, etc.

Vida social activa y enriquecedora

Actividad sexual satisfactoria

Decir "no" cuando es necesario

#### 4. Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado

##### Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA)

Evers, G., Isenberg, M., Philipsen, H., Senten, M. y Brouns, G. (1983)

Adaptado por Velandía, A. y Rivera, L. (2009)

A continuación usted encontrará 24 enunciados. Por favor responda a cada descripción marcando con una X la casilla correspondiente al número que usted considera describe de mejor manera su sentir o su realidad, siendo 1 = Nunca, 2 = Casi nunca, 3 = Casi siempre y 4 = Siempre. No hay respuestas correctas ni incorrectas, usualmente, la mejor respuesta es la que primero le venga a la mente. Por favor asegúrese de contestar todas las preguntas.

No.	Ítem	Nunca (1)	Casi nunca (2)	Casi siempre (3)	Siempre (4)
1	A medida que cambian las circunstancias, yo voy haciendo ajustes para mantener mi salud.				
2	Reviso si las actividades que practico para mantenerme con salud son buenas.				
3	Si tengo problemas para moverme o desplazarme, me las arreglo para conseguir ayuda.				
4	Yo puedo hacer lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vivo.				
5	Hago, en primer lugar, lo que sea necesario para mantenerme con salud.				
6	Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo.				
7	Yo puedo buscar mejores formas para cuidar mi salud que las que tengo ahora.				
8	Cambio la frecuencia con que me baño para mantenerme limpio.				
9	Para mantener el peso que me corresponde, hago cambios en mis hábitos alimenticios.				
10	Cuando hay situaciones que me afectan, yo las manejo de manera que puedo mantener mi forma de ser.				

11	Pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día pero no llego hacerlo.				
12	Cuando necesito ayuda, puedo recurrir a mis amigos siempre.				
13	Puedo dormir lo suficiente como para sentirme descansado.				
14	Cuando obtengo información sobre mi salud, pido explicaciones sobre lo que no entiendo.				
15	Yo examino mi cuerpo para ver si hay algún cambio.				
16	He sido capaz de cambiar hábitos -que tenía muy arraigados- con tal de mejorar mi salud.				
17	Cuando tengo que tomar una nueva medicina, cuento con una persona que me brinda información sobre los efectos secundarios.				
18	Soy capaz de tomar medidas para garantizar que mi familia y yo no corramos peligro.				
19	Soy capaz de evaluar qué tanto me sirve lo que hago para mantenerme con salud.				
20	Debido a mis ocupaciones diarias, me resulta difícil sacar tiempo para cuidarme.				
21	Si mi salud se ve afectada, yo puedo conseguir la información necesaria sobre qué hacer.				
22	Si yo no puedo cuidarme, puedo buscar ayuda.				
23	Puedo sacar tiempo para mí.				
24	A pesar de mis limitaciones para movilizarme, soy capaz de cuidarme como me gusta.				