



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Psicología

Carrera de Psicología Clínica

**Bienestar y apoyo social en cuidadores informales de pacientes oncológicos
atendidos en fundaciones particulares del cantón Cuenca en el período 2019-2020**

Trabajo de titulación previo a la obtención del
Título de Psicólogo Clínico

Autores:

Milena Liliana Mora Rodríguez

C.I: 0302476965

lily7mr1995@hotmail.com

José Andrés Vélez Criollo

C.I: 0107043564

anddyvlz@gmail.com

Directora:

Psic. Cl. María José Piedra Carrión, Mst.

C.I: 0106511801

Cuenca - Ecuador

21 de octubre de 2020



RESUMEN

La presencia de una enfermedad crónica como el cáncer conlleva una serie de modificaciones en las distintas dimensiones del desarrollo psicológico, no solo del enfermo que la padece, sino de la persona que asume el rol de cuidador; así pues, la presente obra se propuso el objetivo de describir las puntuaciones del bienestar y la percepción del apoyo social en los cuidadores informales de pacientes con diagnóstico de cáncer, con un abordaje desde la perspectiva de la psicología positiva. Los objetivos específicos fueron identificar los factores del bienestar y las dimensiones del apoyo social funcional; y describir los factores del bienestar y las dimensiones del apoyo social con valores predominantes según variables sociodemográficas. El enfoque de investigación dedicado fue cuantitativo con un alcance descriptivo y el diseño no experimental. La población de estudio fueron 40 cuidadores informales que acudían a dos fundaciones particulares de la ciudad de Cuenca. Se empleó la Escala de bienestar PERMA profiler, adaptada al contexto ecuatoriano, y el Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNK. Los resultados obtenidos pusieron de manifiesto que la mayoría de los cuidadores presentaron un estado de bienestar con valores altos, percibieron su apoyo social funcional como adecuado y que las puntuaciones con valores predominantes fueron obtenidas por las mujeres, participantes con estudios superiores, adultos tardíos y con estado civil de unión libre. Los hallazgos del estudio llevaron a la conclusión de que en promedio los cuidadores informales se perciben como capaces de alcanzar metas, encontrar significado a sus acciones y manejar las relaciones sociales con sus allegados de manera favorable ante las situaciones adversas que implica el rol que ellos desempeñan.

Palabras clave: Apoyo social. Bienestar. Cuidadores informales. Pacientes oncológicos.



ABSTRACT

The presence of a chronic disease such as cancer entails a series of modifications in the different dimensions of psychological development not only of the patient who suffers from it, but also of the person who assumes the role of caregiver, thus, the present work set out the objective of describing the scores of well-being and the perception of social support in informal caregivers of patients diagnosed with cancer with an approach from the perspective of positive psychology. The specific objectives were to identify the factors of well-being and the dimensions of functional social support and describe the factors of well-being and the dimensions of social support that predominate according to sociodemographic variables. The dedicated research approach was quantitative with a descriptive scope and non-experimental design. The study population was 40 informal caregivers who went to two private foundations in the city of Cuenca. The PERMA profiler Well-being Scale adapted to the Ecuadorian context and the Duke-UNK Functional Social Support Questionnaire were used. The results obtained showed that the majority of the caregivers presented a state of well-being with high values. They perceived their functional social support as adequate. The predominant values were for women, higher studies participants, late adults and free union civil status persons. The findings experienced came to the conclusion that informal caregivers are perceived as being able to achieve goals, find the meaning of their actions and manage social relationships with their loved ones of a favorably way to face of adverse situations.

Key words: Social support. Well-being. Informal caregivers. Cancer patients.



ÍNDICE

Contenido

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	10
PROCESO METODOLÓGICO.....	20
Tipo de diseño, alcance y enfoque de investigación.....	20
Población.....	20
Criterios de inclusión y exclusión.....	20
Instrumentos.....	21
Procedimiento.....	22
Procesamiento de datos.....	22
Aspectos Éticos.....	22
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	24
Caracterización de la población.....	24
Bienestar general y factores asociados.....	25
Apoyo social funcional y sus dimensiones.....	29
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	34
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	36
ANEXOS.....	42
Anexo 1. Ficha Sociodemográfica.....	42
Anexo 2. Escala de Bienestar PERMA-profiler.....	43
Anexo 3. Escala de Apoyo Social Duke-UNC.....	46
Anexo 4. Consentimiento informado.....	47
Anexo 5. Operacionalización de variables.....	49

Tablas

Tabla 1 Valores de la fiabilidad de los instrumentos.....	22
Tabla 2 Caracterización de la población según las variables sociodemográficas.....	24
Tabla 3 Estadísticos descriptivos del bienestar general de los cuidadores informales.....	25
Tabla 4 Estadísticos descriptivos de los factores del bienestar según la edad.....	27
Tabla 5 Estadísticos descriptivos de los factores de bienestar según el sexo de la población.....	27



Tabla 6 Estadísticos descriptivos de los factores de bienestar según el estado civil28

Tabla 7 Estadísticos descriptivos de los factores de bienestar según el nivel de instrucción28

Tabla 8 Dimensiones de la variable Apoyo social funcional en la población29

Tabla 9 Estadísticos descriptivos de las dimensiones del apoyo social según la edad30

Tabla 10 Estadísticos descriptivos de las dimensiones del apoyo social según el sexo31

Tabla 11 Estadísticos descriptivos de las dimensiones del apoyo social según el estado civil. ...31

Tabla 12 Estadísticos descriptivos de las dimensiones del apoyo social según la instrucción32

Figuras

Figura 1. Diagrama de cajas y bigotes de factores del bienestar general e ítem criterial. 25

Cláusula de Licencia y Autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Milena Liliana Mora Rodríguez, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación *Bienestar y apoyo social en cuidadores informales de pacientes oncológicos atendidos en fundaciones particulares del cantón Cuenca en el período 2019-2020*, de conformidad con el Art. 114 del Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que se realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad con lo dispuesto en el Art. 114 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 21 de octubre de 2020



Milena Liliana Mora Rodríguez

C.I: 0302476965



Cláusula de Propiedad Intelectual

Milena Liliana Mora Rodríguez, autora de la tesis *Bienestar y apoyo social en cuidadores informales de pacientes oncológicos atendidos en fundaciones particulares del cantón Cuenca en el periodo 2019-2020*, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 21 de octubre de 2020

Milena Liliana Mora Rodríguez

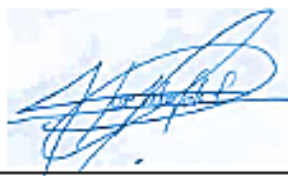
C.I: 0302476965

Cláusula de Licencia y Autorización para publicación en el Repositorio Institucional

José Andrés Vélez Criollo, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación *Bienestar y apoyo social en cuidadores informales de pacientes oncológicos atendidos en fundaciones particulares del cantón Cuenca en el período 2019-2020*, de conformidad con el *Art. 114 del Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación*, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que se realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad con lo dispuesto en el *Art. 114 de la Ley Orgánica de Educación Superior*.

Cuenca, 21 de octubre de 2020



José Andrés Vélez Criollo

C.I: 0107043564



Cláusula de Propiedad Intelectual

José Andrés Vélez Criollo, autor de la tesis *Bienestar y apoyo social en cuidadores informales de pacientes oncológicos atendidos en fundaciones particulares del cantón Cuenca en el periodo 2019-2020*, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, 21 de octubre de 2020

José Andrés Vélez Criollo

C.I. 0107043564



FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El interés sobre el estudio del bienestar no es contemporáneo, data siglos antes de la era cristiana con las corrientes filosóficas hedónica y eudaimónica. La primera refiere a la búsqueda del placer y el balance entre afectos positivos y negativos; la segunda corriente se interesa por aspectos como la autorrealización, la satisfacción de necesidades, el alcance de metas, el crecimiento y las fortalezas psicológicas (Vásquez, Hervás, Rahona y Gómez, 2009). Los intentos por comprender el bienestar surgen con uno de sus elementos más antiguos, la felicidad. En el siglo VI a.C. Tales de Mileto, Demócrito y Aristóteles interpretaban a este componente como el mayor bien del ser humano, mediante el cual la persona aspira y desarrolla sus potencialidades (Vásquez, Hervás, Rahona y Gómez, 2009).

El abordaje más formal sobre el bienestar se da con la integración de las dos corrientes filosóficas antes mencionadas. Ryff en 1989 fue uno de los primeros autores implicados en este proceso, quien considera al bienestar de forma multidimensional, como el resultado de una vida en la que se desarrolla el verdadero potencial humano (Vielma y Alonso, 2010). A pesar de que esta conceptualización brindó grandes aportes para las investigaciones en el siglo anterior, es a partir del nuevo milenio que surgen nuevas formas de comprenderlo. Para Fernández, Victoria y Lorenzo (2014), la definición de bienestar consta de dos componentes psicológicos básicos, la dimensión cognitiva-valorativa, que refiere a la cantidad de satisfacción que perciben las personas en su vida y que está relacionada a sus aspiraciones y logros; y la dimensión afectiva-emocional, en la que el ser humano experimenta afectos positivos y negativos, para estos autores las dos dimensiones están íntimamente relacionadas y constituyen la vivencia de todo individuo. De manera general la Real Academia Española (2014) en su última actualización en su página web define al bienestar como un “estado de la persona en que se le hace sensible el buen funcionamiento de su actividad física y somática”.

Por otra parte, Martin Seligman en la publicación de su libro *Florecer* en 2011 aborda el bienestar como un estado de funcionamiento psicosocial cambiante, producto de la interacción de cinco elementos interdependientes: emociones positivas, compromiso, relaciones personales positivas, significado y logros (Seligman, 2011/2014; Lima, Peña, Cedillo y Cabrera, 2017). A esta última definición es a la que se apegan los autores de la presente investigación, debido a su amplitud y al impacto que ha generado en los estudios actuales.



Para Seligman (2011/2014), los elementos del bienestar cumplen con tres propiedades que les permiten formar parte de su modelo: su contribución con el estado de bienestar, su exclusividad de los demás elementos y su carácter motivador intrínseco. Este modelo denominado PERMA está compuesto por las iniciales en inglés de cada uno de los cinco elementos, que de manera más amplia se conceptualizan como: *las emociones positivas* que son la cantidad de emociones y palabras positivas experimentadas en el día, *las interrelaciones positivas* que son un factor que se mide subjetivamente y corresponde a la manera de manejar las interrelaciones de forma constructiva y beneficiosa, *el compromiso* como la capacidad de involucrarse en actividades diarias que resulten o no placenteras, *el significado* que se refiere a la experiencia de pertenencia o de realización de algo útil o trascendental y *el logro* definido como la sensación de que se puede ejecutar acciones por completo sin abandonarlas (Seligman, 2011/2014; Hernández, Prada y Hernández, 2018).

Para una mejor comprensión acerca del bienestar general es necesario distinguirlo de otros constructos similares. El concepto de bienestar social, por ejemplo, está relacionado de forma íntima con la variable de esta investigación, sin embargo, este se considera como una evaluación subjetiva de la persona sobre su funcionamiento en situaciones sociales, es decir, que el individuo percibe que tiene algo valioso que aportar en su comunidad (Keyes, 1998). Por otra parte, el término de bienestar subjetivo, que también puede ser confundido con el concepto de bienestar de Seligman, difiere en cuanto a sus componentes, ya que es el resultado de la percepción afectiva y cognitiva del estado emocional actual y la satisfacción con la vida que puede experimentar un individuo (Cuadra y Florenzano, 2003). Por último, el concepto de bienestar económico difiere de los demás conceptos mencionados en cuanto a su forma de valoración, este se define como la cantidad, en términos monetarios, de recursos materiales y servicios que tienen un individuo de un lugar específico en comparación con la cantidad de habitantes con los que convive (Duarte y Jiménez, 2007). A modo de conclusión, se puede evidenciar que el constructo de bienestar del que parte esta investigación, difiere del bienestar social, subjetivo y económico en cuanto a la composición, Seligman aborda el tema de manera general, en el que toma en consideración elementos de todas las esferas psicológicas de las personas y no se centra en una dimensión específica como sucede en los otros tipos de bienestar.

Una de las variables inmersas en el bienestar es el apoyo social. En la década de los 60's Maslow (citado en Alemán, 2013) fue el primero en centrar su interés en la implicación del apoyo



social sobre el bienestar, postuló que el ser humano siente la necesidad de sentirse apreciado y apoyado por los demás. Sin embargo, los primeros intentos por estudiar los procesos sociales tomaron importancia con Aristóteles en el siglo III a. C y con Hipócrates en el siglo II a. C. quienes afirmaron que una de las necesidades básicas de todo ser humano era la amistad, ya que esta cumple un papel importante en el bienestar y la aparición de enfermedades (Landete y Breva, 2000). A finales del XIX el término *apoyo social* surgió como concepto independiente con los estudios de Durkheim sobre la relación entre factores sociales y conductas autodestructivas, en los que se postulan que las fuentes de apoyo constituyen un factor de protección importante en el bienestar físico y psicológico de todo individuo, pues contribuyen en la adquisición de comportamientos adaptativos; además para este autor el apoyo social puede ejercer una influencia importante en la etiología de enfermedades y problemas psicosociales como el aislamiento, desintegración social, drogadicción, etc. (Landete y Breva, 2000).

El estudio de la variable mencionada se sustenta en la teoría del apoyo social, para esta, la sensación de control del ser humano sobre su entorno dependerá de la eficacia de sus relaciones interpersonales y podría alterarse por la presencia o ausencia de otras personas. Los autores que aportan a esta teoría definen el apoyo social como un conjunto de personas que al interactuar proporcionan una serie de recursos tangibles o intangibles que permiten a una persona enfrentar situaciones (Aranda y Pando, 2013; Alemán, 2013). No obstante, los autores de esta investigación utilizarán como referencia el concepto propuesto por Thoits (1982) que lo define desde un enfoque integrativo como: “el grado en que las necesidades sociales básicas de la persona son satisfechas a través de la interacción con otros, entendiendo por necesidades básicas la afiliación, el afecto, la pertenencia, la identidad, la seguridad y la aprobación” (p.147).

Los estudios actuales sobre el bienestar y el apoyo social son abordados por la psicología positiva, centrada en aspectos que facilitan el desarrollo personal y previenen la incidencia de patologías (Contreras y Esguerra, 2006). Para esta corriente, todas las personas poseen un deseo de experimentar un estado de satisfacción en sus diferentes esferas, estado que puede verse afectado por diversos sucesos que supongan una carga de estrés o cualquier reajuste en su estilo de vida, como sucede, por ejemplo, con las personas que asumen el rol de cuidador (Muratori, Delino y Zubieta, 2012).

Para Abad, Llois, Pérez, Serrano y Tomás (2002), un cuidador es toda persona que asiste o cuida a otra que presenta alguna discapacidad, dificultad para desenvolverse por sí misma o que



no es capaz de llevar a cabo actividades vitales. Entre los principales tipos de cuidadores se encuentran los primarios, secundarios, formales e informales, en este último se centrará el presente trabajo (Flores y Seguel, 2016).

Un cuidador informal se define como la persona proveniente del círculo familiar, vecinal o social, encargada de proporcionar atención y apoyo a individuos no autónomos, sin una remuneración económica (Villa citado en Zambrano y Guerra, 2012). Sus principales funciones son ayudar en actividades del cuidado de la casa, higiene personal, supervisión en la administración de medicamentos, alimentación, acompañamiento a servicios de salud, entre otros (López, 2016).

Las funciones de los cuidadores informales podrían variar dependiendo del tipo de enfermedad y el grado de afección, como es el caso de pacientes con enfermedades crónicas, quienes requieren de un mayor nivel de dedicación, responsabilidad y apoyo emocional (Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007). Entre las enfermedades de este tipo, se encuentra el cáncer, caracterizada por la creación de células que se extienden por el cuerpo sin control, tras su paso dañan órganos y procesos fisiológicos que pueden causar la muerte (Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007). Al tratarse de una enfermedad agresiva, los cambios que acarrea no solo se dan en el paciente, sino también implican un alto grado de estrés y tensión en sus cuidadores, que con el paso del tiempo generan efectos psicoemocionales, conductuales y fisiológicos, que afectan significadamente su bienestar, funcionamiento personal y su esfera social (Ávila y Vergara, 2014).

Desde el enfoque cognitivo, esta temática es abordada desde el paradigma estrés-bienestar de Lazarus y Folkman que plantean que los factores estresores a los que se enfrenta una persona que cumple un rol de cuidador deterioran su estado de bienestar, mientras que las estrategias de afrontamiento con las que cuenta y el apoyo social que recibe disminuyen este impacto (Domínguez, Ocejo y Rivera, 2013). Por tal razón, surge la importancia de estudiar estas variables en los cuidadores, ya que son una población sensible a experimentar estados de estrés y cambios en su vida.

Uno de los aspectos de interés en el cumplimiento del rol de cuidador, es la estigmatización social que existe en el momento de considerar quién es la persona más propicia para cuidar de un familiar enfermo, generalmente la responsabilidad suele concentrarse en uno o pocos miembros de la familia, en su mayoría en mujeres (Casado y Sacco, 2012). Algunos estudios refieren que la abnegación es un rasgo característico en los cuidadores, surge como una disposición del



cumplimiento de normas sociales que se exige principalmente a las personas de sexo femenino, es aquí que gran parte de las cuidadoras absorben un exceso de responsabilidades a expensas del deterioro de su bienestar (Domínguez, Ocejo y Rivera, 2013; Félix, Aguilar, Martínez, Ávila, Vázquez y Gutiérrez, 2012).

Para estudiar el bienestar y el apoyo social en cuidadores informales de este tipo de pacientes, se seleccionó instrumentos para explorar ambos constructos por separado. Para el bienestar se utilizó la escala PERMA profiler de Butler y Kern de 2015, basada en el modelo PERMA de Seligman y adaptada al contexto ecuatoriano por Lima et al. (2017). Para el apoyo social se usó el Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC, diseñado por Broadhead, Gelbach, Gruy y Kaplan en 1988 y adaptado al castellano por Bellón, Delgado, Castillo y Laderli en 1996, cuyo objetivo es analizar el apoyo social funcional percibido (Cuellar y Dresch, 2012).

Para indagar algunos de los antecedentes de la presente investigación se revisó bibliografía de documentos a nivel internacional, nacional y local que sean similares en cuanto a las variables y población de estudio. En el caso de la variable de bienestar, una investigación en Portugal acerca del bienestar psicológico y su contribución en la autoeficacia y el soporte social en cuidadores de individuos con y sin parálisis cerebral, con una muestra de 327 participantes, encontró que las puntuaciones promedio tanto del bienestar general, el factor de relaciones positivas y satisfacción con la vida fueron moderadas, mientras que de los factores de crecimiento y propósito fueron altas. (Oliveira, 2011).

En Chile, un estudio acerca del bienestar psicológico, la personalidad resistente y estrés percibido en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal, conformada por una muestra de 100 participantes de 27 a 68 años de un hospital, encontró que el bienestar psicológico en promedio correspondió a un 74 %, los valores más altos se ubicaron en la dimensión de propósito en la vida y los más bajos en la de relaciones positivas (Matus y Barra, 2013).

En la ciudad de Valparaíso (Chile), al estudiar el bienestar psicológico, las estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales de enfermos crónicos en una población de 194 personas, se evidenció que tanto el promedio general de bienestar (35.36/40) así como el promedio general del apoyo social (40.03/48) obtuvieron valores altos (García, Maquián y Rivas 2016).

En la ciudad colombiana de Montería, una investigación sobre la calidad de vida en 127 cuidadores informales de enfermos crónicos en una muestra de un centro de atención psicosocial,



encontró que el 99% de los participantes valoraron a la dimensión de relaciones sociales como deficiente y que los rangos medios de los hombres demostraban un mejor rendimiento que las mujeres (Ávila y Vergara, 2014).

En el artículo de investigación de Expósito y Díaz (2018), centrado en la calidad de vida de una muestra de 72 cuidadores de mujeres con cáncer en una clínica de Barranquilla, evidenció que el 65.27% de participantes refirió presentar valores adecuados de satisfacción con su vida durante el estudio.

El estudio de Gómez (2016) en cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes de una residencia privada de Madrid, con una muestra de 60 participantes, resolvió en sus resultados que estos presentaron una satisfacción con la vida con valores altos y una percepción notable (75.93 de 100) frente a sintomatología depresiva y experiencia de sobrecarga.

En España, el estudio realizado por Quesada (2017), acerca de los factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales, con una muestra de 125 familiares incluidos en el programa de cuidados paliativos del sistema sanitario, halló que el dominio de bienestar psicológico obtuvo puntuaciones promedio mayores en los participantes menores de 45 años (12.7) y los de sexo femenino (12.2) en comparación a los otros grupos.

Mayordomo, Sales, Satorres y Meléndez (2016) en su estudio realizado en España acerca del bienestar psicológico en función de la etapa de vida, el sexo y su interacción, conformado por una muestra de 706 personas distribuida en tres grupos etarios, encontraron que el puntaje del grupo más joven fue el más alto en el factor de relaciones positivas con una diferencia significativa con el resto de grupos ($p < 0.001$), mientras que en el factor de autonomía los adultos obtuvieron mejores resultados que difieren significativamente con los puntajes de los adultos mayores ($p = 0.002$).

En México, un estudio sobre los determinantes sociodemográficos y personales en el bienestar psicológico, con una muestra de 976 mexicanos de entre 17 y 84 años, determinó que, las mujeres mostraron mayores puntuaciones en el bienestar general, satisfacción y relaciones positivas, mientras que los hombres obtuvieron valores superiores en autonomía y emociones positivas; en el nivel de instrucción, los participantes que contaban con estudios universitarios puntuaron más alto en todos los factores del bienestar (González y Marrero, 2017).

Por su parte, los estudios de Martín (2016) acerca del bienestar subjetivo, psicológico y significación vital en personas desempleadas, una población con características diferentes,



encontró que el nivel de significación ($P > .05$) en la variable de nivel de estudios no fue relevante para describir diferencias entre los valores promedios obtenidos.

En relación a la variable de apoyo social en Colombia, un estudio acerca de la percepción del apoyo social en cuidadores de enfermos crónicos, con una población de 179 participantes, concluyó que el 54.7 % de cuidadores percibió al apoyo social global que recibe de su entorno más cercano, como inadecuado, aspecto que aumenta la vulnerabilidad de padecer estrés y consecuencias emocionales negativas; mientras que el 45.3 % de los cuidadores restantes percibió un mayor apoyo social, que indica una mayor capacidad para afrontar y adaptarse de manera más fácil a las demandas de su nueva realidad (Vega, 2011).

En la ciudad de Medellín (Colombia) Pabón, Galvis y Cerquera (2014) estudiaron las diferencias en el apoyo social percibido en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, la muestra estuvo conformada por 53 cuidadores informales y 62 formales, las puntuaciones indicaron que la mayoría de cuidadores informales percibía al apoyo social global como adecuado, el apoyo afectivo fue el que obtuvo mayor puntaje, la diferencia entre ambos grupos fue estadísticamente significativa (apoyo afectivo $p=0.032$ y apoyo global $p=0.037$)

En Chile un estudio sobre el apoyo social funcional en cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa, con una muestra de 67 cuidadores familiares de Centros Salud Familiar de Valdivia, obtuvo los siguientes resultados: un 50.7 % de la población estudiada percibió un apoyo social afectivo alto, mientras el 98.5 % de cuidadores percibieron el apoyo social de confianza como bajo (Flores y Seguel, 2016).

Romero, Correa y Camargo (2017), en su estudio realizado en Bucaramanga (Colombia) acerca del apoyo social percibido en una muestra de 129 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, determinaron que el promedio de las puntuaciones fue de 110.7 con un valor mínimo de 34 y máximo de 198 puntos, únicamente se encontraron diferencias estadísticas significativas según la instrucción académica ($p=0.03$) y en el nivel socioeconómico ($p=0.013$).

De Oliveira (2020), en su investigación en Brasil sobre el apoyo social y la sobrecarga en cuidadores informales de personas en tratamiento de hemodiálisis, con una muestra de 55 usuarios del Hospital General de Minas Gerais, evidenció que las puntuaciones promedio en el apoyo afectivo y confidencial fueron bajas, sin embargo, en el caso de los que tenían un estado civil de viudez ($78 \pm 20.1/65$) o de divorcio ($83.3 \pm 14.7/82$) tuvieron puntuaciones promedio moderadas.



Londoño et al. (2012) en su estudio de validación del cuestionario MOS de apoyo social en Colombia, con una población de 179 cuidadores provenientes de ciudades capitales, encontraron que las puntuaciones promedio de las mujeres (33.4 ± 6.0) fueron más altas que de los hombres (31.6 ± 7.5) para la dimensión de apoyo confidencial, mientras que las puntuaciones del apoyo afectivo no mostraron diferencias entre los promedios.

Después de realizar una búsqueda bibliográfica en distintas plataformas digitales, no se encontraron investigaciones similares al estudio propuesto por los autores a nivel nacional. En el caso de nuestro contexto local, de igual manera se buscó en los repositorios institucionales de las cuatro universidades de la ciudad (Universidad del Azuay, Universidad de Cuenca, Universidad Católica de Cuenca y Universidad Politécnica Salesiana) en los que se ubicaron investigaciones similares al tema, pero con una población diferente.

Por ejemplo, en Cuenca un estudio acerca del bienestar y su relación a variables sociodemográficas, el que se utilizó la escala PERMA-profiler adaptada, en una muestra de 1064 personas con y sin discapacidad, determinó que casi todos los participantes obtuvieron valores entre 7 y 9 puntos y un promedio de 8.26 en el bienestar general, en cuanto a las variables sociodemográficas, encontraron que las puntuaciones de bienestar tienden a ser mayores en la adultez tardía y que las mujeres puntuaron más alto que los hombres en los factores del bienestar (Aguilar, Lima, Peña, Cedillo y Bueno, 2017).

En Cuenca, un estudio acerca de la calidad de vida y apoyo social en cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo, con una población de 99 personas cuyas edades oscilan entre los 20 y 60 años, encontró que la mayoría de los participantes reflejaban un nivel adecuado de apoyo social a nivel general, se evidenció que el apoyo confidencial tiende a puntuar más alto que el apoyo social afectivo (Chuya y Coro, 2018).

Por último, en un estudio de pregrado acerca del análisis subjetivo del bienestar en una población universitaria, se destaca la importancia de las características sociodemográficas en el bienestar, se menciona que aquellas personas que se encuentran casadas manifiestan un mayor grado de bienestar que aquellos que están solteros, así mismo se alega que la edad, el género, la cantidad de ingresos o incluso la cultura, puede influir en el estado de bienestar (Ayala y Tacuri, 2015).

A partir del marco conceptual e investigativo expuesto con anterioridad, es necesario para los autores de este trabajo citar la justificación y planteamiento del problema. En este marco, se conoce



que el cáncer es una enfermedad cuya cifra ha aumentado durante los últimos años, es así que la Organización Mundial de la Salud (2018) expone que los casos de cáncer incrementarán a 22 millones en los próximos 20 años. Como se revisó anteriormente, el impacto de esta enfermedad no solo genera cambios en el diario vivir de las personas que lo padecen, sino también afectan su entorno más próximo, en este caso la persona que asume el rol de cuidador.

Para algunos autores como Rizo, Molina, Milán, Pagán y Machado (2016) los cuidadores sobrellevan a más de una carga emocional, una responsabilidad y dedicación constante, que a largo plazo podría interferir en su desarrollo personal. De igual manera Velázquez y Espín (2014), postulan que esta labor aumenta el riesgo de padecer problemas emocionales, físicos y socio-relacionales, que podrían modificar el estado de bienestar general.

Además de verse afectado el bienestar también puede verse debilitado el apoyo social y con ello el estado psicológico de los cuidadores. Romero, Rodríguez y Pereira (2015) plantean que la carencia de apoyo en los cuidadores, afecta significativamente su salud física y mental. De igual manera, Espinoza y Joffre (2012) postulan que la falta de apoyo social genera cambios negativos en los niveles de estrés y preocupación, señalan la importancia de este factor ya que su presencia reduce la carga emocional, la tensión y el malestar psicológico en las personas. Barrera (citado en Vega y González, 2009) sigue este mismo argumento y apoya la idea de que la presencia de personas significativas para el cuidador permite afrontar de mejor manera situaciones de alto estrés o inestabilidad emocional.

Por tanto, el motivo de este trabajo se centra en conocer el bienestar y el apoyo social de los cuidadores de pacientes oncológicos, ya que, de manera concreta, el nivel de afectación del bienestar y la falta de apoyo social de los cuidadores informales de pacientes oncológicos, pueden alterar su vida cotidiana debido al riesgo físico, psicológico y social al que están sometidos constantemente, y a su vez influir en la vida de los pacientes. Para reforzar esta idea García, Manquián y Rivas (2016) enuncian que el apoyo social se relaciona de manera significativa con el bienestar, ya que una red de apoyo social amplia disminuye el riesgo de atravesar problemas psicológicos.

Este estudio pretende aportar con una base de datos descriptiva que contribuya a futuras investigaciones relacionadas con el tema, y si es posible favorecer al desarrollo de estrategias de intervención por parte de expertos. La población que se beneficiaría de manera directa son las personas dedicadas al cuidado de pacientes oncológicos, y de manera indirecta a los enfermos que



estén bajo su cuidado, ya que como sostiene Caqueo, Segovia, Urrutia, Miranda y Navarro (2013), la calidad de vida de los pacientes oncológicos, está determinada en mayor medida por la vitalidad y el bienestar de su cuidador.

La investigación surge ante la ausencia de trabajos enfocados en la psicología positiva, que a pesar de que su abordaje se ha proliferado en las últimas décadas en países desarrollados como Estados Unidos, en Latinoamérica existen pocos estudios sobre el tema (Aguilar, Lima, Peña, Cedillo y Bueno, 2017). El interés de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca se ha centrado en generar más aportes que contribuyan a un mejor entendimiento de la problemática, por tanto, es pertinente el tema planteado, pues al considerar una población poco estudiada, permitiría obtener una visión más amplia de esta realidad que tiene una incidencia cada vez mayor. En cuanto a la factibilidad, se contó con los recursos económicos y físicos, así como la apertura de las instituciones en donde llevar a cabo el estudio.

De acuerdo con el planteamiento del problema de este trabajo de titulación, se formula la siguiente pregunta de investigación como síntesis del vacío epistemológico antes sostenido: *¿Cuáles son las puntuaciones del bienestar en cuidadores informales de pacientes oncológicos? y ¿Cómo se encuentra el apoyo social en los participantes de este estudio?* El objetivo general que pretende dar respuesta a esta pregunta es: *describir las puntuaciones del bienestar y la percepción del apoyo social en los cuidadores informales de pacientes oncológicos.* De este se derivan los objetivos específicos: *identificar los factores del bienestar y las dimensiones del apoyo social funcional; y describir los factores del bienestar y las dimensiones del apoyo social con valores predominantes según variables sociodemográficas.*



PROCESO METODOLÓGICO

Tipo de diseño, alcance y enfoque de investigación

El trabajo de investigación tuvo un tipo de diseño no experimental debido a que no se ha manipulado ninguna variable, por el contrario, se limitó a describir y analizar el fenómeno de estudio propuesto. El alcance fue de tipo descriptivo, ya que las puntuaciones que se obtuvieron por cada una de los factores y dimensiones estudiadas fueron detalladas y contrastadas con base en las variables de la ficha sociodemográfica. Y fue transversal porque el estudio se llevó a cabo durante un período de tiempo determinado.

El enfoque utilizado fue cuantitativo, se utilizaron instrumentos estandarizados, cuyo objetivo busca proporcionar datos medibles que puedan ser organizados de manera objetiva y estadística (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Además, este enfoque permitió sistematizar los resultados obtenidos de las dos variables estudiadas según cada una de sus dimensiones o factores componentes.

Población

La investigación se ejecutó en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) y en la fundación Familias Unidas por los Enfermos de Cáncer (FUPEC), ambas dedicadas al alojamiento e intervención en salud de pacientes diagnosticados con enfermedades oncológicas.

La población del estudio, tipo censo, estuvo compuesta por 40 cuidadores informales de pacientes que acuden a las instituciones mencionadas, 15 pertenecientes a FASEC y 25 a FUPEC. Se aplicó los instrumentos de investigación a todos los participantes que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos, durante el periodo de tiempo comprendido entre septiembre de 2019 - abril de 2020. Debido a que el número de cuidadores que asisten a las instituciones del estudio es reducido, no se estableció un muestreo.

Criterios de inclusión y exclusión

Entre los criterios de inclusión se consideró que los participantes ejerzan el rol de cuidador informal, que sean mayores de 18 años de edad y que brinden cuidados a una persona diagnosticada con cáncer. En contraste, en los criterios de exclusión se estimó a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas distintas al cáncer, menores de edad, que no deseen participar en el estudio y que no firmen el consentimiento informado.



Instrumentos

El primer instrumento que se empleó fue la ficha sociodemográfica (anexo 1). Esta fue elaborada por los autores del presente estudio y permitió obtener, organizar y analizar información de la población en función de las dimensiones del instrumento para medir el bienestar y el apoyo social. Las variables que se recogieron mediante esta ficha fueron: edad, sexo, estado civil, ocupación, nivel de escolaridad y procedencia.

Para cuantificar la variable bienestar se aplicó la Escala de Bienestar PERMA-Profilier en su versión al castellano (anexo 2), que fue desarrollada por Butler y Kern en 2015, y adaptada al contexto ecuatoriano por Lima, Peña, Cedillo y Cabrera (2017). Su consistencia interna es de $\alpha=.91$, consta de 23 ítems con una escala de tipo Likert de 0 a 10 para cada uno, donde 0 equivale a nunca o para nada y 10 a siempre o completamente. Su objetivo es obtener puntuaciones del bienestar a partir de cinco dimensiones: emociones positivas(P), compromiso(E), relaciones personales(R), significados (M) y logros(A). En la adaptación ecuatoriana se efectuó un análisis factorial de la escala y se redujo a tres factores debido a las condiciones socioculturales de la población: relaciones (suma de las preguntas R1, R2, R3 y P3), propósito (suma de las preguntas M1, M2, M3, E2, E3 y A3) y crecimiento (suma de las preguntas A1, A2, P1, P2 Y E1). En adición, se evalúan tres factores independientes: soledad (L), emociones negativas (N) y salud (H). El nivel de bienestar en general se calcula sumando todos los ítems de los tres factores más la escala de bienestar subjetivo (HAP). Su interpretación establece que una persona que obtiene una mayor puntuación posee un mayor estado de bienestar.

La variable de apoyo social fue medida mediante el Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK (anexo 3) creado por Broadhead, Gehlbach, Degruy y Kaplan en 1988 y connaturalizado al idioma castellano por Bellón, Delgado, Luna de Castillo y Lardelli (1996). Este es un instrumento de autoaplicación que consta de 11 ítems, cada uno con una escala de tipo Likert que va desde 1 (mucho menos de lo que deseo) a 5 (tanto como lo deseo), en el que se interpreta que a mayor puntuación existe un mayor apoyo social percibido. Su consistencia interna es de $\alpha=.90$. Su objetivo busca evaluar dos dimensiones y el apoyo global percibido: el apoyo confidencial (suma de los ítems 1,2,6,7,8,9,10) que se interpreta como adecuado si resulta ≥ 21 , el apoyo afectivo (suma de los ítems 3,4,5,11) que se interpreta como adecuado si consigue ser ≥ 12 , por último, para el apoyo global percibido, que dimana de la suma de todos los ítems, una puntuación ≥ 32 indica una percepción adecuada.



Procedimiento

El primer paso que se llevó a cabo en el proceso investigativo fue la gestión y aprobación de los permisos necesarios en FASEC Y FUPEC para la aplicación de los instrumentos en una modalidad impresa. Posteriormente, se coordinó un acercamiento con el personal de las instituciones para conocer su funcionamiento y su dinámica relacional con los cuidadores. A partir de esta indagación se procedió administrar los instrumentos en la medida en que los participantes acudieron a la institución, para los casos especiales de incapacidad de movilización se optó por visitas domiciliarias. La aplicación de los instrumentos contó con una previa socialización sobre el estudio y la presentación del consentimiento informado. Aquellos cuidadores que aceptaron participar procedieron a contestar los instrumentos de investigación en un tiempo aproximado de 20 y 30 minutos.

Procesamiento de datos

Una vez recopilada la información, esta fue procesada con ayuda del programa estadístico informático SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 25. Los datos se analizaron mediante estadística descriptiva (media, mediana, máximo, mínimo y desviación estándar) y los resultados relevantes fueron presentados en tablas y figuras. En el caso de la variable de bienestar, la interpretación se realizó con base en la escala potencial del instrumento y las medidas de tendencia central debido a la carencia de baremos estratificados. Para la variable apoyo social se realizó la interpretación con base en los puntos de corte que establece el instrumento. Además, se obtuvo el alfa de Cronbach de los instrumentos, que evidenciaron un nivel aceptable de confiabilidad (ver tabla 1).

Tabla 1

Valores de la fiabilidad de los instrumentos

Instrumentos	α	N de elementos
Escala de bienestar PERMA profiler.	.83	23
Escala de apoyo social DUKE-UNC.	.91	11

Nota: α =alfa de Cronbach; N=cantidad.

Aspectos Éticos

La realización del presente trabajo de titulación se adhirió a los principios y pautas establecidas en documentos que regulan la práctica ética en la investigación. En este marco la Asociación Americana de Psicología [APA] (2010) establece cinco principios básicos para la actuación del



investigador en psicología: *A) beneficencia y no maleficencia*: los psicólogos priorizan los derechos y el bienestar de las personas con las que interactúan profesionalmente; *B) fidelidad y responsabilidad*: se establece relaciones de confianza, delimita roles, se asume la responsabilidad por sus acciones y se pretende reponer cualquier daño que pudiese ser causado; *C) integridad*: los investigadores evitan asumir compromisos imprudentes y se centran en cumplir con los propósitos basándose en un marco de honestidad, veracidad y exactitud ; *D) justicia*: los aportes generados serán accesibles a todos los beneficiados, además se asegura la acción profesional sin restricción, prejuicio alguno o injusticia; *E) respecto al derecho e integridad de las personas*: se considera las diferencias culturales, individuales, de género, edad, roles y nivel socioeconómico al ejercer su labor investigativa.

Por su parte, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (DHAMM) (1964), establece que los principios que se ajustan a esta investigación, son el promover los derechos individuales y asegurar la salud de los seres humanos; la primacía de los intereses de la persona que participa de la investigación; el respeto a la intimidad y la confidencialidad; la garantía en la reducción al mínimo de cualquier daño posible en la práctica investigativa; la orientación de los resultados hacia la generación de conocimientos con un valor preventivo, diagnóstico o terapéutico; la voluntariedad de participar o retirarse al inicio o durante la investigación; y la accesibilidad de resultados obtenidos a la población participante.

Para la Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU (1948), toda investigación que involucre la participación de personas debe considerar los siguientes artículos:

- Art 2: toda persona tiene los derechos y libertades sin distinción de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.
- Art 3: todo individuo tiene derecho a la vida, la libertad y a la seguridad de su persona.
- Art 27: toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten. (p.2)

Además de lo antes expuesto, es necesario mencionar que la ejecución de esta investigación contó con la aprobación del diseño y el consentimiento informado (Anexo 4) por parte del Comité de Bioética en Investigación del Área de la Salud (COBIAS) de la Universidad de Cuenca. Los resultados obtenidos se entregaron a las instituciones participantes para cumplir con la responsabilidad y obligación de la Universidad de Cuenca de difundir conocimiento a la sociedad.

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En relación a los objetivos, la presente sección expone los resultados y el análisis descriptivo de datos. Primero, se presenta la caracterización de la población con base en las variables de la ficha sociodemográficas. Segundo, se exponen los resultados correspondientes a la escala de bienestar PERMA-profiler: el bienestar general, los factores asociados y el factor predominante (mejor valorado) según variables sociodemográficas. Por último, se muestra los resultados de la escala de apoyo social funcional DUKE-UNC y las dimensiones que predominan según las variables sociodemográficas.

Caracterización de la población

La investigación se realizó con una población de 40 cuidadores informales, la mayor parte de esta conformada por mujeres. Las edades de estos oscilaron entre 18 y 72 años con un promedio de 42.57 años y una desviación típica de 13.38. En relación al estado civil, la mayor proporción se distribuyó entre la soltería, el compromiso y la viudez. Tres cuartas partes de la población procedían del cantón Cuenca. Por último, en relación al nivel de instrucción y el ámbito ocupacional, más de la mitad de la población contaba con instrucción básica y se dedicaba al cuidado del hogar. Las características sociodemográficas se precisan en la tabla 2.

Tabla 2

Caracterización de la población según las variables sociodemográficas

Variable	Indicador	N	Variable	Indicador	N
Edad	18-39	15	Instrucción	Ninguna	1
	40-64	23		Educación básica	15
	65-72	2		Bachillerato	18
Sexo	Hombre	4	Estudios superiores		6
	Mujer	36		Ocupación	Cuidad del hogar
Estado civil	Soltera/o	13	Trabajador independiente		10
	Casada/o	12	Estudiante		4
	Divorciada/o	10	Empleado		3
	Viuda/o	2	Profesional		1
	Unión libre.	3	Otros		2

Fuente: Elaboración a partir de la ficha sociodemográfica por Mora y Vélez, 2020.

Bienestar general y factores asociados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de la variable de bienestar de la población (ver tabla 3). De manera específica se muestran las puntuaciones de los tres factores principales incluido el ítem adicional de satisfacción con la vida (HAP).

Tabla 3

Bienestar general de los cuidadores informales

	N	M	Mdn	Desv	Min	Max	As	Cu
Bienestar General	40	7.42	7.56	1.21	4.62	9.50	-.50	-.33

Nota: As=coeficiente de asimetría; Cu=curtosis; N=frecuencia; Me=promedio; Mdn=mediana; Desv=desviación.

El bienestar general de los participantes presentó una distribución asimétrica negativa (-.50) y un rango resultante de 4.62 a 9.50, es decir que las puntuaciones se acercaron hacia valores altos en el rango potencial del instrumento (escala de 0-10). El promedio y mediana obtenidos indican una orientación hacia puntuaciones altas de bienestar debido a que se ubicaron por encima de la media teórica de la escala (5). El promedio general de bienestar corresponde al 78.10 % del puntaje total máximo posible de la población.

Estos resultados concuerdan con el estudio de Matus y Barra (2013) que encontró que el bienestar de los cuidadores de enfermos de cáncer presentó un promedio con valores altos. De igual modo, el promedio general de bienestar encontrado por García, Maquián y Rivas (2016) en su investigación con cuidadores de enfermos crónicos fue alto, un 88 % del valor máximo (35/40).

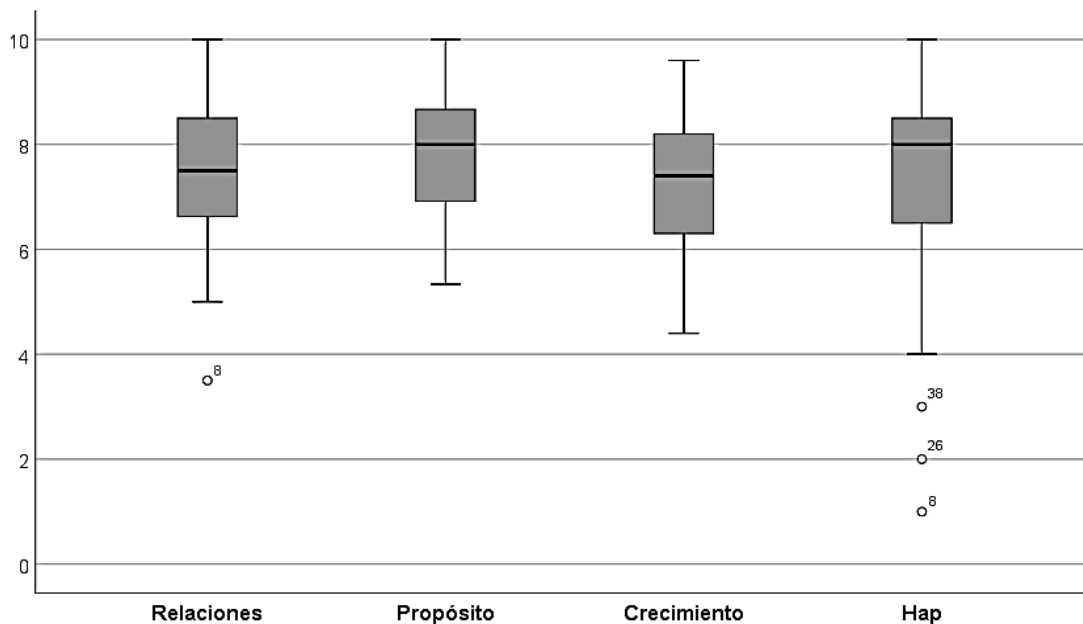


Figura 1. Diagrama de cajas y bigotes de factores del bienestar general e ítem criterial.



Con respecto a los factores del bienestar según la escala potencial (0-10) que se aprecian en la figura 1, los tres mostraron una inclinación hacia valores altos por encima de la media teórica, ya que el factor relaciones mostró una distribución asimétrica concentrada en la derecha (-.70) con un promedio de 7.43 ± 1.31 , el factor propósito evidenció un promedio de 7.79 ± 1.12 con una distribución asimétrica negativa (-.24) y el factor crecimiento tuvo una distribución no teórica (-.37) con un promedio de 7.19 ± 1.32 . El rango obtenido de estos factores osciló entre 3.50 y 10 para los valores máximo y mínimo a proporción, es decir que el promedio de los factores relaciones, propósito y crecimiento correspondieron al 74 %, 78 % y 72 % respectivamente según valor máximo posible.

Los datos descritos concuerdan con el estudio de Oliveira (2011), que destacó que las puntuaciones promedio más altas fueron para los factores de crecimiento y propósito, mientras que en las relaciones y la satisfacción con la vida los valores fueron moderados. Por otra parte, los resultados de la investigación de Matus y Barra (2013) en cuidadoras familiares de pacientes oncológicos concuerdan parcialmente, ya que se encontró que los puntajes más altos se ubicaron en la dimensión de propósito en la vida, no obstante, los valores obtenidos en relaciones positivas fueron más bajos en comparación con los de este estudio. En contraste Ávila y Vergara (2014) en su estudio con cuidadores de personas con enfermedades crónicas, encontraron una tendencia hacia puntuaciones bajas en la dimensión de relaciones.

En el factor HAP de satisfacción con la vida (ítem criterial) evidenció una tendencia hacia puntuaciones altas (Media= 7.28 ± 1.21) con un rango resultante de 4.62 a 9.50 en la escala de 0 a 10 del instrumento. El valor promedio del factor corresponde al 76 % de valor máximo obtenido en la población.

En congruencia con los datos presentados, Expósito y Díaz (2017) encontraron que más de la mitad de los cuidadores de mujeres con cáncer obtuvieron puntuaciones promedio que indicaban un estado adecuado de satisfacción con la vida. Así mismo, Gómez (2016) en su estudio evidenció que el promedio de satisfacción con la vida de los cuidadores obtuvo valores altos a pesar de la sobrecarga y ansiedad.

Factores que predominan en el bienestar según variables sociodemográficas

Este apartado expone las puntuaciones de los factores del bienestar que predominan en función de las variables sociodemográficas exploradas en la población.



Tabla 4

Estadísticos descriptivos de los factores del bienestar según la edad

Grupo etario	Relaciones		Propósito		Crecimiento		HAP	
	Me	Desv	Me	Desv	Me	Desv	Me	Desv
Juventud	7.48	1.45	7.91	1.20	7.37	1.03	7.66	2.05
Adultez	7.34	1.27	7.62	1.06	6.94	1.45	6.82	1.94
Adultez tardía	8.12	.88	8.91	.35	8.70	.70	9.50	.70

Nota: Me=promedio; Desv=desviación estándar.

Con respecto a las puntuaciones de los tres factores del bienestar según la edad, la tabla 4 evidencia que la población presentó un promedio con una disposición hacia puntuaciones altas con base en una escala de 0 a 10 para los tres grupos etarios; en concreto, las puntuaciones promedio de los cuidadores adultos tardíos manifestaron una mejor valoración (puntajes predominantes) tanto en el factor propósito ($8.12 \pm .88$) como en el ítem de satisfacción con la vida ($9.50 \pm .70$). En contraposición, Quesada (2017) en su estudio con cuidadores informales de pacientes terminales detalló que los adultos menores de cuarenta y cinco años presentaban puntuaciones mayores en el dominio del bienestar psicológico en comparación con las de las personas de mayor edad.

Tabla 5

Estadísticos descriptivos de los factores de bienestar según el sexo de la población

Sexo	Relaciones		Propósito		Crecimiento		HAP	
	Me	Desv	Me	Desv	Me	Desv	Me	Desv
Hombre	6.50	2.57	8.00	1.20	7.60	1.23	5.00	3.91
Mujer	7.54	1.12	7.77	1.12	7.15	1.34	7.54	1.61

Nota: Me=promedio; Desv=desviación estándar.

En la tabla 5, se puede apreciar que el factor propósito tuvo puntuaciones promedio predominantes tanto para los hombres (8.00 ± 1.20) como para las mujeres (7.77 ± 1.12). A pesar de que los resultados obtenidos para ambos sexos mostraron una orientación hacia puntuaciones altas, tanto de los factores como el ítem de satisfacción con la vida, en el caso de las mujeres se presentaron puntuaciones promedio más altas.

Los datos proporcionados por Quesada (2017) son similares a los del presente estudio, puesto que las mujeres obtuvieron puntajes más altos que los hombres en el dominio de relaciones



sociales, no obstante, para los dos sexos el promedio presentó puntuaciones promedio moderadas. Por otra parte, los resultados del estudio de Ávila y Vergara (2014) difiere de los expuestos en este trabajo, ya que evidenció que en este factor los hombres presentaron valores más altos que las mujeres.

Tabla 6

Estadísticos descriptivos de los factores de bienestar según el estado civil de la población

Estado Civil	Relaciones		Propósito		Crecimiento		HAP	
	Me	Desv.	Me	Desv.	Me	Desv.	Me	Desv.
Soltero	6.67	1.46	7.52	1.29	7.16	1.40	6.69	2.59
Casado	7.83	1.05	7.73	1.54	7.28	1.54	8.00	1.41
Divorciado	7.30	.90	7.81	1.01	6.88	1.17	6.70	2.02
Viudo	8.12	1.23	7.91	.11	6.90	.70	7.50	.70
Unión Libre	9.16	.72	9.05	1.00	8.20	.80	8.66	.57

Nota: Me=promedio; Desv=desviación estándar.

Las puntuaciones de los tres factores de bienestar e ítem de satisfacción con la vida (HAP) mostraron puntajes predominantes, una tendencia a puntajes altos. En particular, se mostró una mejor valoración para todos estos factores por parte de los cuidadores con un estado de unión libre (ver tabla 6). Además, existió un predominio en las puntuaciones del ítem de satisfacción con la vida en los participantes casados (Media=8.00±1.41) y en el factor relaciones en los viudos (Media=8.12±1.23).

Al respecto Acock y Hurlbert establecieron que el matrimonio es un factor determinante en el bienestar en general, esto porque que las personas casadas presentan mayor satisfacción con la vida y en las esferas de crecimiento y propósito, a diferencia de las personas con otro estado civil (citado en Ayala y Tacuri, 2015). Por otra parte, autores como Mayordomo, Sales, Satorres y Meléndez (2016) postulan que variables como el estado civil o el sexo no son factores predictivos en el bienestar global, sino que este depende de la calidad de las relaciones que la persona sea capaz de desarrollar a lo largo de su vida.



Tabla 7

Estadísticos descriptivos de los factores de bienestar según el nivel de instrucción

Instrucción	Relaciones		Propósito		Crecimiento		HAP	
	Me	Desv.	Me	Desv.	Me	Desv.	Me	Desv.
Ninguna	6.75	-	7.83	-	7.20	-	7.00	-
Básica	7.81	.83	7.74	1.03	7.44	1.36	7.53	1.84
Bachillerato	6.86	1.46	7.56	1.06	6.78	1.24	6.77	2.26
Superior	8.33	1.26	8.61	1.40	7.80	1.39	8.16	1.72

Nota: Me=promedio; Desv=desviación estándar.

De acuerdo al nivel de instrucción, se evidenció que existen puntuaciones predominantes de los factores de bienestar para la mayor parte de los participantes (ver tabla 7). Los valores promedio de los factores de relaciones (8.33 ± 1.26), propósito (8.61 ± 1.40), crecimiento (7.80 ± 1.39) e ítem HAP (8.16 ± 1.72) fueron mejor valoradas por los individuos con nivel de instrucción superior.

Al respecto de los valores mencionados, la investigación de Aguilar, Lima, Contreras, Cedillo y Bueno (2017) también determinó que las personas con estudios universitarios presentaron una mayor puntuación en el bienestar que los participantes con o sin bachillerato. De la misma manera González y Marrero (2017) concluyeron que las personas con tercer nivel de estudios manifestaron puntuaciones más altas en los factores del bienestar en comparación a quienes tenían un nivel de educación básica o nulo. En cambio, Martín (2016) en su estudio encontró que los valores promedio del bienestar según el nivel de estudios fueron homogéneos, que las diferencias en el nivel de instrucción no fueron relevantes para las medidas del bienestar. A pesar de lo mencionado, se debe considerar que estos estudios se realizaron con poblaciones con características diferentes.

Apoyo social funcional y sus dimensiones

Tabla 8

Dimensiones de la variable Apoyo social funcional en la población

Dimensiones	Me	Mdn	Desv	Mín	Max	As
Apoyo social afectivo	13.72	14.5	4.11	6	20	-.22
Apoyo social confidencial	23.82	25	5.69	11	35	-.20
Apoyo global percibido	37.55	38.5	9.38	17	54	-.38

Nota: Apoyo afectivo adecuado ≥ 12 ; Apoyo confidencial adecuado ≥ 21 ; Apoyo global adecuado ≥ 32 .
Me=promedio; Desv=desviación estándar; Mdn=mediana; As=asimetría; Mín=mínimo; Max=máximo.



Como se aprecia en la tabla 8, tanto la dimensión de *apoyo afectivo* ($13.72 \pm 14.5/12$) y *apoyo confidencial* ($23.82 \pm 5.69/21$) obtuvieron puntuaciones promedio que indican una percepción de adecuación por parte de los participantes. De igual forma la puntuación promedio del *apoyo global* ($37.55 \pm 9.38/32$) de la población se ubicó por encima del punto de corte que establece el instrumento para la percepción adecuada.

Los resultados de esta investigación concuerdan con los datos proporcionados por el estudio de García, Maquián y Rivas (2016) y de Pabón, Galvis y Cerquera (2014) en los valores del apoyo global percibido, quienes encontraron que la mayoría de los participantes tuvieron una percepción adecuada, por el contrario, en el último estudio la dimensión de apoyo afectivo reflejó puntuaciones más altas que la dimensión de apoyo confidencial. De igual manera, los resultados del estudio de Chuya y Coro (2018) evidenciaron que los participantes percibieron de manera adecuada tanto al apoyo afectivo como al apoyo confidencial, no obstante, el apoyo afectivo presentó puntuaciones más altas que la otra dimensión.

Por otra parte, Flores y Seguel (2016) en su obra presentó resultados parcialmente similares a los de esta, debido a que la mayor parte de la población percibió el apoyo afectivo como adecuado, mientras que al apoyo confidencial como inadecuado. Por último, los datos de Vega (2011) no concuerdan en lo absoluto con los resultados expuestos, debido a que más de la mitad de los participantes concibieron el apoyo afectivo, confidencial y apoyo global percibido como inadecuado.

Dimensiones que predominan en el apoyo social funcional según variables sociodemográficas

Tabla 9

Estadísticos descriptivos de las dimensiones del apoyo social según la edad

Grupo etario	Apoyo Afectivo		Apoyo Confidencial		Apoyo Global	
	Me	Desv	Me	Desv	Me	Desv
Juventud	12.86	4.53	24.06	5.66	36.93	9.85
Adultez	13.95	3.81	23.26	5.87	37.21	9.34
Adultez Tardía	17.50	3.53	28.50	2.12	46.00	1.41

Nota: Apoyo afectivo adecuado ≥ 12 ; Apoyo confidencial adecuado ≥ 21 ; Apoyo global adecuado ≥ 32 .

Me=promedio; Desv=desviación estándar.



Los datos que detalla la tabla 9 reflejan que existió un predominio en las puntuaciones promedio de los participantes adultos tardíos. Estos participantes presentaron una mejor valoración del apoyo afectivo con un promedio de $17.50 \pm 3.53/12$, el apoyo confidencial con un promedio de $28.50 \pm 2.12/21$ y el apoyo global percibido con un promedio de $46 \pm 1.41/32$. Los resultados reflejan que la mayor parte de la población tuvo una percepción de las dimensiones de apoyo social adecuado, en particular el apoyo global que obtuvo promedios con más valores altos en función del punto de corte del instrumento.

Los resultados concuerdan parcialmente con el estudio de Romero, Correa y Camargo (2017), en el que se encontró que los participantes que se encontraban en la etapa de adultez tardía obtuvieron una mayor puntuación global que los de la adultez media, sin embargo, fueron las personas menores de 35 años quienes manifestaron una mejor percepción de apoyo global que los individuos de otros grupos etarios.

Tabla 10

Estadísticos descriptivos de las dimensiones del apoyo social según el sexo

Sexo	Apoyo Afectivo		Apoyo Confidencial		Apoyo Global	
	Me	Desv	Me	Desv	Me	Desv
Hombre	11.50*	6.13	21.50	11.09	33.00	17.22
Mujer	13.97	3.80	24.08	4.98	38.05	8.36

Nota: Apoyo afectivo adecuado ≥ 12 ; Apoyo confidencial adecuado ≥ 21 ; Apoyo global adecuado ≥ 32 .

Me=promedio; Desv=desviación estándar; *=percepción de inadecuación.

En la tabla 10, se puede observar que la dimensión predominante en ambos sexos es la del apoyo confidencial, no obstante, las mujeres ($24.08 \pm 4.98/21$) presentaron puntuaciones más altas que los hombres ($19.75 \pm 8.73/12$). En la dimensión de apoyo afectivo únicamente las mujeres manifiestan una percepción adecuada (13.97 ± 3.80). Respecto al apoyo social global, aunque los participantes de ambos sexos percibieron a este como adecuado, existió una mejor valoración en el caso de las mujeres ($38.05 \pm 8.36/32$).

La investigación de Londoño, et al., concuerda en cierta medida con los del presente estudio debido a que se encontró que las mujeres puntuaron más alto en la dimensión de apoyo social confidencial en comparación a los hombres, sin embargo, también evidenciaron que en la dimensión de apoyo social afectivo no existió diferencias significativas (citado por Pabón, Galvis y Cerquera, 2014).

Tabla 11

Estadísticos descriptivos de las dimensiones del apoyo social según el estado civil.

Estado Civil	Apoyo Afectivo		Apoyo Confidencial		Apoyo Global	
	Media	Desv.	Media	Desv.	Media	Desv.
Soltero	13.46	4.78	22.92	6.38	36.38	10.86
Casado	13.33	4.57	22.66	5.22	36.00	9.14
Divorciado	13.90	3.14	25.30	4.47	39.20	7.23
Viudo	13.00	4.24	21.50	10.60	34.50	14.84
Unión Libre	16.33	3.51	29.00	4.58	45.33	8.08

Nota: Apoyo afectivo adecuado ≥ 12 ; Apoyo confidencial adecuado ≥ 21 ; Apoyo global adecuado ≥ 32 .

Me=promedio; Desv=desviación estándar.

En lo que respecta a los valores de las dimensiones del apoyo social según el estado civil, en la tabla 11 se muestra que existió una mejor valoración por parte de los participantes con estado civil de unión libre con un promedio de $16.33 \pm 3.51/12$ en el apoyo afectivo, un promedio de $29 \pm 4.58/21$ en apoyo confidencial y $45.33 \pm 8.08/32$ en el apoyo global percibido. De manera similar los participantes divorciados presentaron un predominio en los promedios del apoyo confidencial ($25.30 \pm 4.47/21$) y apoyo global (39.20 ± 7.23). A nivel general, todos los participantes independientemente del estado civil manifestaron tener una percepción adecuada del apoyo social global.

Estos hallazgos sintonizan parcialmente con el estudio De Oliveira (2020) encontró que las puntuaciones de la dimensión de apoyo afectivo en los cuidadores fueron bajas y que en la dimensión de apoyo confidencial solo los participantes viudos y divorciados percibieron a este apoyo recibido como adecuado, por encima del punto de corte.

Tabla 12

Estadísticos descriptivos de las dimensiones del apoyo social según la instrucción

Instrucción	Apoyo Afectivo		Apoyo Confidencial		Apoyo Global	
	Media	Desv.	Media	Desv.	Media	Desv.
Ninguna	10.00*	1	20.00*	-	30.00*	-
Básica	13.86	4.10	23.86	5.18	37.73	8.58
Bachillerato	13.27	4.61	22.83	5.89	36.11	10.26
Superior	15.33	2.50	27.33	6.18	42.66	8.47

Nota: Apoyo afectivo adecuado ≥ 12 ; Apoyo confidencial adecuado ≥ 21 ; Apoyo global adecuado ≥ 32 .



Me=promedio; Desv=desviación estándar; *=percepción de inadecuación.

Los valores que presenta la tabla 12 indican que existió un predominio de puntuaciones promedio para los cuidadores con estudios superiores, la dimensión de apoyo afectivo de estos participantes obtuvo un promedio de $15.33 \pm 2.50/12$, la dimensión de apoyo confidencial fue de $27.33 \pm 6.18/21$ y el apoyo global en promedio fue de $42.66 \pm 8.47/32$. En general, los valores del apoyo social en función del nivel de instrucción obtuvieron puntuaciones que indican una percepción adecuada, sin embargo, en el caso de los participantes sin ningún nivel de instrucción, los valores tanto en la dimensión de apoyo afectivo, confidencial como en el apoyo global percibido fue inadecuada, por debajo del punto de corte del instrumento.

Los resultados son disonantes con los del estudio de Romero, Correa y Camargo (2017) que evidenciaron que los cuidadores familiares con secundaria incompleta presentaron mayores puntuaciones que los participantes con otros niveles de escolaridad, también encontraron que los cuidadores con estudios superiores y las que no cuentan con instrucción académica percibieron al apoyo social global como adecuado.



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Después de describir los factores del bienestar y las dimensiones del apoyo social en función de los objetivos, se concluye que los cuidadores informales de pacientes oncológicos presentan una alta tendencia hacia el bienestar y una percepción adecuada de apoyo social.

En relación al bienestar general, los cuidadores presentan un puntaje promedio por encima de la media teórica del instrumento, las puntuaciones obtenidas son próximas al máximo potencial de la escala. Los factores de relaciones, propósito, crecimiento y la satisfacción con la vida mostraron puntuaciones altas, similares a las del bienestar, es decir que los participantes se perciben como personas competentes, capaces de alcanzar sus metas y manejar las relaciones de sus allegados de manera adecuada en situaciones adversas.

En el caso del predominio de los factores de bienestar en función de las variables sociodemográficas, existe una mejor valoración de estos factores por parte de los adultos mayores, las mujeres, los participantes con un estado civil de unión libre y los que cuentan con un nivel de instrucción superior. La diferencia más notoria se observa en relación del sexo, las mujeres presentan una mayor valoración de la satisfacción con la vida y el de factor de relaciones.

En cuanto a la variable de apoyo social funcional, se evidencia que los cuidadores perciben a este constructo como adecuado, ya que las puntuaciones presentan una tendencia alta en función del rango potencial del instrumento. La dimensión del apoyo social confidencial como la de apoyo afectivo fue percibida como adecuada por la mayoría de los participantes, datos que llevan a la conclusión de que estos cuentan con una red de personas con las que pueden comunicarse, obtener información en caso de que la necesiten y recibir muestras de aprecio.

Con base en las características sociodemográficas de la población, se evidencia una mejor valoración del apoyo afectivo por parte de participantes adultos tardíos, con un estado civil de unión libre, con estudios universitarios y de sexo femenino; en contraste la dimensión de apoyo afectivo cuenta con una puntuación promedio de inadecuación para los participantes varones y los que no cuentan con ningún nivel de instrucción.

Respecto a las limitaciones de la investigación, una de estas fue establecer contacto con los participantes debido a que no asisten con frecuencia a las instituciones en las que se realizó el estudio, razón por la que se aplicaron los instrumentos a domicilio. Por otra parte, las



investigaciones realizadas con la versión adaptada del instrumento PERMA-profiler para valorar el bienestar son escasas, lo que limitó que los resultados puedan ser contrastados con amplitud.

Para finalizar se recomienda que las próximas investigaciones sobre bienestar y el apoyo social cuenten con variaciones en la metodología, incluyan diferentes características sociodemográficas y variables psicológicas, que permitan obtener una visión más detallada de la población, especialmente en lo que refiere al papel del sexo femenino en el cuidado de pacientes oncológicos.

Y debido a que el estado emocional de este tipo de población suele pasar desapercibido, se recomienda también que los profesionales del área de la salud mental logren crear programas de intervención y acompañamiento basados en la psicología positiva que ayuden a contrarrestar posibles efectos que conlleva este rol.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abad, L., Llopis, R., Pérez, C., Serrano, M. y Tomás, F. (2002). El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. *Enfermería Integral*, 55, 31-35.
- Aguilar, M., Lima, S., Peña, E., Cedillo, C. y Bueno, A. (2017). Variables sociodemográficas relacionadas con el bienestar en personas con o sin discapacidad. *Maskana*, 8, 37-47.
- Alemán, I. (2013). *Desarrollo y validación de cuestionarios de apoyo social V.I.D.A.* (Tesis doctoral). Universidad de las Palmas de Gran Canaria. Recuperado de https://accedacris.ulpgc.es/bitstream/10553/11548/4/0696616_00000_0000.pdf
- Aranda, C. y Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de Investigación en Psicología*, 16 (1), 233-245. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/319475557_Conceptualizacion_del_apoyo_social_y_las_redes_de_apoyo_social.
- Asamblea Médica Mundial [AMM]. (1964). *Declaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Helsinki: AMM. Recuperado de <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Asociación Americana de Psicología [APA]. (2010). *Principios Éticos de los Psicólogos y Código de Conducta*. Buenos Aires: Enmiendas. Recuperado de http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/comite_etica/Codigo_APA.pdf
- Ayala, M. y Tacuri, R. (2015). *Análisis del bienestar subjetivo en estudiantes universitarios* (Tesis de grado). Universidad de Cuenca. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/23373>
- Ávila, J. y Vergara, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Achican*, 14(3), 417-429. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/741/74132361011.pdf>
- Bellón, J., Delgado, A., Luna, J. y Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18(4), 151-207. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validez-fiabilidad-del-cuestionario-apoyo-14325>



- Casado, B. & Sacco, P. (2012). Correlates of caregiver burden among family caregivers of older Korean Americans. *The journals of gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Science*, 67(3), 331-336, doi:10.1093/geronb/gbr115.
- Caqueo, A., Segovia, P., Urrutia, U., Miranda, C. y Navarro, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(1), 95-108. Recuperado de [http://webs.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido10\(1\)/articulo5.pdf](http://webs.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido10(1)/articulo5.pdf)
- Contreras, F. y Esguerra, G. (2006). Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología. *Diversitas*, 2(2), 311-319. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982006000200011
- Cuadra, H. y Florenzano, R. (2003). El bienestar subjetivo: Hacia una psicología positiva. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, 12 (1), 83-96.
- Cuellar, I. y Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 2(34), 89-101.
- Chuya, G. y Coro, K. (2018). *Calidad de vida y apoyo social en cuidadores primarios de niños con trastornos del neurodesarrollo* (Tesis de grado). Universidad de Cuenca. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/30619/1/Trabajo%20de%20Titulaci%C3%B3n.pdf>
- De Oliveira, I. (2020). *Análise da sobrecarga e do apoio social entre cuidadores informais de pessoas em hemodiálise: estudo de método misto* (Tesis de maestría). Universidad Federal de Alfenas. Recuperado de: <https://bdtd.unifal-mg.edu.br:8443/bitstream/tede/1576/5/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Ingrid%20Fernanda%20de%20Oliveira%20Vieira.pdf>
- Domínguez, M., Ocejo, A. y Rivera, M. (2013). Bienestar, apoyo social y contexto familiar de cuidadores de adultos mayores. *Acta de investigación psicológica*, 3(12), 1018-1030. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/aip/v3n1/v3n1a9.pdf>
- Duarte, T. y Jiménez, R. (2007). Aproximación a la teoría del bienestar. *Scientia Et Technica*, 12(37), 305-310. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/849/84903752.pdf>



- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Expósito, M. y Díaz, D. (2018). Calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado. *Salus*, 22(2), 9-12. Recuperado de <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/vol22n2/art02.pdf>
- Félix, A., Aguilar, H., Martínez, A., Ávila, A., Vásquez, G. y Gutiérrez, S. (2012). Bienestar del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de los cuidados*, 16(33), 81-88.
- Fernández, A., Victoria, C. y Lorenzo, A. (2014). Conceptualizaciones acerca del bienestar psicológico. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 17(3), 108-138. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/47410/42673>
- Flores, E. y Seguel F. (2016). Apoyo social funcional, en cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa. *Investigación y Educación en Enfermería*, 34(1), 68-73. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012053072016000100008&script=sci_arttext&lng=es
- García., F., Maquián E. y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectiva*, 15(3), 101-111. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010
- Gaviria, A., Vinaccia, S., Riveros, M. y Quiceno, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20(1), 50-75. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/213/21302004.pdf>
- Gómez, M. (2016). *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes* (Tesis de doctorado). Universidad Pontificia Comillas de. Recuperado de <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/13437/TFM000507.pdf?sequence=1>
- González, J. y Marrero, R. (2017). Determinantes sociodemográficos y personales del bienestar subjetivo y psicológico en población mexicana. *Suma psicológica*, 24(1), 59-66.



- Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/sumps/v24n1/0121-4381-sumps-24-01-00059.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill. Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Hernández, V., Prada, R. y Hernández, C. (2018). Bienestar subjetivo entre adultos mayores institucionalizados en la ciudad de Cúcuta, Colombia. *Revista Diversitas-Perspectivas en psicología*, 1(14), 243-262. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139948004.pdf>
- Keyes, C. (1998). Social Well-Being. *Social Psychology Quarterly*, 61, 121-140.
- Landete, O. y Breva, A. (2000). Evolución histórica en el estudio del apoyo social. *Revista de historia de la psicología*, 21 (2), 589-596. Recuperado de <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/57634>
- Lima, S., Peña, E., Cedillo, C. y Cabrera, M. (2017). Adaptación del perfil PERMA en una muestra ecuatoriana. *Revista Científica Eureka*, 14(1), 69-83.
- Londoño, N., Rogers, H., Catilla, J., Posada, S., Ochoa, N., Jaramillo, M., Oliveros, M., Palacio, J. y Aguirre, D. (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *International Journal of Psychological Research*, 5(2), 142-150. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/2990/299023539016.pdf>
- López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista de enfermería CyL*, 8(1), 71-77.
- Matus, V. y Barra., E. (2013). Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras de familiares de pacientes con cáncer terminal. *Psicología y Salud*, 23(2), 153-160.
- Martín, V. (2016). *Bienestar subjetivo, bienestar psicológico y significación vital en personas en situación de desempleo* (Tesis de grado). Universidad de la Laguna. Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/3815/bienestar%20subjetivo%2C%20bienestar%20psicologico%20y%20significacion%20vital%20en%20personas%20en%20situacion%20de%20desempleo.pdf?sequence=1&isallowed=y>
- Mayordomo, T., Sales, A., Satorres, E. y Meléndez, J. (2016). Bienestar psicológico en función de la etapa de vida, el sexo y su interacción. *Pensamiento psicológico*, 12(2), 101-112.



- Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612016000200008
- Muratori, M., Delino, G. y Zubieta, E., (2012). Sucesos vitales y bienestar. *Anuario de Investigaciones*, 19(2), 49-57. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139948004.pdf>
- Oliveira, D. (2011). *O Bem-estar psicológico em indivíduos com paralisia cerebral e seus cuidadores: contributos da autoeficácia, suporte social e esperança* (Tesis doctoral). Universidade do Porto. Recuperado de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/62000/2/30003.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos (217[III] A)*. París: ONU. Recuperado de <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2018). *Cáncer*. Ginebra: OMS. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Pavón, D., Galvis, M. y Cerquera, A. (2014). Diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el caribe*, 31(1), 59-78. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v31n1/v31n1a04.pdf>
- Quesada, M. (2017). *Factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales: impacto de la infomación sanitaria* (Tesis doctoral). Universidad de Murcia. Recuperado de <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/56537/1/Macarena%20Quesada%20Rojas%20Tesis%20Doctoral.pdf>
- Real Academia Española. (2014). Diccionario de la lengua española. Consultado el 21 de abril de 2019 de: <http://dle.rae.es/?w=diccionario>
- Rizo, A., Molina, M., Milián, N., Pagán, P. y Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermos oncológicos en estado avanzado. *Revista cubana de medicina general integral*, 32(3), 1-13. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v32n3/mgi07316.pdf>
- Romero, E., Rodríguez, J. y Pereira, B. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de enfermería*, 31(4).



- Romero, S., Correa, B y Camargo, F. (2017). Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Universidad y salud*, 19(1), 85-93. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v19n1/0124-7107-reus-19-01-00085.pdf>
- Seligman, M. (2011/2014). *Florecer: la nueva psicología positiva y la búsqueda del bienestar* (María del Pilar Carril, trad.). México: Editorial Océano de México.
- Thoits, P. (1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as buffer against life stress. *Journal of health and social behavior*, 23(2), 145-159.
- Vásquez, C., Hérvas, G., Rahona, J. y Gómez, D. (2009). Bienestar psicológico y salud: aportaciones desde la psicología positiva. *Anuarios de psicología clínica y salud*, 5, 15-28. Recuperado de http://institucionales.us.es/apcs/doc/APCS_5_esp_15-28.pdf
- Vega, O. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores de enfermos crónicos. *Aquichan*, 11(3), 274-286.
- Vega, O. y González, D. (2009). Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, 1(16), 1-11.
- Velázquez, Y. y Espín, M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1), 3-17.
- Vielma, R. y Alonso, L. (2010). El estudio del bienestar psicológico subjetivo: una breve revisión teórica. *Educere*, 14(49), 265-275.
- Zambrano, M. y Guerra, M. (2012). Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. *Aquichan*, 12(3), 241-251. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/741/74124948004.pdf>



ANEXOS

Anexo 1. Ficha Sociodemográfica

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

A continuación, usted encontrará una serie de enunciados que refieren a su información personal y social. Marque con una **X** según como se identifique con los ítems y/o **complete con información** en caso de ser necesario. Recuerde no dejar ningún enunciado sin contestar o preguntar por aclaraciones al responsable de la aplicación en caso de presentarse algún inconveniente.

Encuestador:	Código:	Fecha: / /
---------------------	----------------	----------------------

Datos personales.

1. Edad:	2. Sexo:
1. Años: <input type="text"/>	2. Hombre: <input type="checkbox"/> 3. Mujer: <input type="checkbox"/> 4. Otros: <input type="checkbox"/>
5. Estado civil:	
1. Soltero: <input type="checkbox"/> 2. Casado: <input type="checkbox"/> 3. Divorciado: <input type="checkbox"/> 4. Viudo: <input type="checkbox"/> 5. Unión libre: <input type="checkbox"/> 6. Otros: <input type="checkbox"/>	
6. Procedencia:	
1. Cantón Cuenca: <input type="text"/> 2. Otros: <input type="text"/> 3. Especifique: <input type="text"/>	

Escolaridad.

7. Nivel de instrucción:
1. Sin instrucción: <input type="checkbox"/> 2. Educación básica: <input type="checkbox"/> 3. Bachillerato: <input type="checkbox"/> 4. Estudios universitarios: <input type="checkbox"/>

Ocupación y empleo.

8. Ocupación:
1. Profesionista: <input type="checkbox"/> 2. Empleado/a: <input type="checkbox"/> 3. Estudiante: <input type="checkbox"/> 4. Cuida del hogar: <input type="checkbox"/> 5. Trabajador independiente: <input type="checkbox"/> 6. Otros: <input type="checkbox"/>

Datos específicos.

9. Números de personas al cuidado:
1. Una <input type="checkbox"/> 2. Dos <input type="checkbox"/> 3. Más <input type="checkbox"/>
10. Tiempo que desempeña el rol de cuidador (según corresponda):
1. Tiempo en años: <input type="text"/> 2. Tiempo en meses: <input type="text"/> 3. Tiempo en días: <input type="text"/>



Anexo 2. Escala de Bienestar PERMA-profiler

ADAPTACIÓN DEL PERFIL PERMA

Las siguientes preguntas tienen que ver con sus sentimientos frente a diferentes situaciones de la vida. A cada pregunta responda con un número que va desde 0 hasta el 10, encierre en un círculo el número que corresponda a su respuesta.

1. A1 ¿Con qué frecuencia siente que está avanzando hacia el logro de sus metas?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. E1 ¿Con qué frecuencia se siente fascinado con lo que hace?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. P1. En general, ¿con qué frecuencia se siente alegre?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. N1. En general, ¿con qué frecuencia se siente angustiado?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. A2. ¿Con qué frecuencia logra metas importantes que usted mismo se ha puesto?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. P2. En general, ¿con qué frecuencia se siente optimista?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. N2. En general, ¿con qué frecuencia se siente enojado?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. A3. ¿Con qué frecuencia es capaz de manejar sus responsabilidades?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9. N3. En general, ¿con qué frecuencia se siente triste?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10. E3. ¿Con qué frecuencia siente que el tiempo vuela cuando hace algo que le gusta?

Nunca Siempre
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**11.M3. En general ¿hasta qué punto lleva una vida con propósito y sentido?**

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12.R1. ¿Hasta qué punto recibe apoyo de otras personas cuando lo necesita?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13.H3. ¿En comparación con otras personas de su misma edad y sexo, considera que tiene un excelente estado de salud?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14.E2. En general, ¿hasta qué punto se siente entusiasmado con sus actividades?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15.M2. En general, ¿hasta qué punto siente que lo que hace en su vida es valioso y vale la pena?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16.LON ¿Qué tan solo se siente en su vida?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17.H2. ¿Qué tan satisfecho con su salud física se siente actualmente?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18.R2. ¿Qué tan querido se siente por otras personas?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

19.M1. ¿Generalmente, sabe lo que quiere hacer con su vida?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20.H1. En general, ¿Tiene una excelente salud física?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

21.R3. ¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones personales?



Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22. P3. En general, ¿hasta qué punto se siente satisfecho con su vida?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23. HAP Considerando todas las cosas de su vida en conjunto, ¿qué tan feliz es?

Para nada Completamente
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: Lima-Castro, S., Peña-Contreras, E., Cedillo-Quizhpe, C., y Cabrera-Vélez, M. (2017). Adaptación del Perfil PERMA en una muestra ecuatoriana. *Eureka (Asunción) en Línea*, 14, 69-83. Recuperado de <http://psicoeureka.com.py/sites/default/files/articulos/eureka-14-1-12.pdf>



Anexo 3. Escala de Apoyo Social Duke-UNC

Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK**CUESTIONARIO DUKE-UNC -**

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Referencia: Bellón, J., Delgado, A., Luna, J., & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNK-11. *Atención Primaria*, 18(4), 153-163.



Anexo 4. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Bienestar y apoyo social en cuidadores informales de pacientes oncológicos atendidos en fundaciones particulares del cantón Cuenca durante el periodo 2019-2020.

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal	Milena Liliana Mora Rodríguez	0302476965	Universidad de Cuenca
Investigador Principal	José Andrés Velez Criollo	0107043564	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?
Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en la Universidad de Cuenca. En este consentimiento informado se expone los objetivos, la importancia de su participación, los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información expuesta y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre aceptar o no su participación este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.
Introducción
Ante la presencia de una enfermedad crónica como es el cáncer, no solo es importante estudiar a las personas que lo padecen, sino también la afectación que esta enfermedad causa a las personas más cercanas, en este caso a sus cuidadores informales. Es por ello que la pertinencia de este estudio radica en conocer en qué medida el desempeñar este rol, ha alterado el estado de bienestar y el apoyo social que tienen estas personas. Además, con los resultados obtenidos, se pretende aportar con una base de datos que favorezca al desarrollo de futuras investigaciones o programas de intervención relacionados al tema.
Objetivo del estudio
El presente estudio tiene como objetivo conocer el estado de bienestar y el apoyo social que perciben los cuidadores informales de pacientes oncológicos, es decir de aquellas personas que se dedican a brindar atención y cuidados a los enfermos de cáncer, sin recibir un sueldo económico por esta labor, que acuden a las fundaciones Familias Unidad por los Enfermos de Cáncer (FUPEC) y la Fundación Al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC).
Descripción de los procedimientos
Primero se procederá aplicar la ficha sociodemográfica para la recolección de algunos datos básicos, luego se aplicarán los siguientes instrumentos validados: Escala de bienestar PERMA profiler de Buttler y Kern (adaptación al contexto ecuatoriano) y el Cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC de Bellón, Delgado, Luna de Castillo y Lardelli (versión Castellana). Los mismos que serán aplicados en un formato impreso y sus resultados procesados y analizados en el programa estadístico SPSS.
Riesgos y beneficios
Para evitar posibles riesgos psicológicos, herir la integridad personal y no generar falsas expectativas, la aplicación de los instrumentos se hace de manera voluntaria, guarda la confidencialidad y el anónimo del participante. Los investigadores de este trabajo estarán dispuestos y obligados a solucionar cualquier duda que surja durante y después de la aplicación. Los resultados serán únicamente de uso académico y socializados con las autoridades de la fundación FUPEC y FASEC. Es posible que este estudio no le genere beneficios de manera directa, pero el uso de los resultados podrá contribuir a futuras investigaciones y diseño de intervenciones.
Otras opciones si no participa en el estudio
De manera anticipada, los autores de esta investigación le agradecen por el tiempo invertido si desea participar de esta investigación. Sin embargo, usted tiene toda la libertad de no participar si así lo considere.

**Derechos de los participantes** *(debe leerse todos los derechos a los participantes)*

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Manejo del material biológico recolectado

Este aspecto no procede para esta investigación.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio, por favor llame a los siguientes teléfonos 0983142428 que pertenece a Milena Liliana Mora Rodríguez, o al 0992412980 que pertenece a José Andrés Vélez Criollo. También puede enviar un correo electrónico a liliana.mora95@ucuenca.edu.ec - andres.velezc@ucuenca.edu.ec

Consentimiento informado.

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

_____ Nombres completos del/a participante	_____ Firma del/a participante	_____ Fecha
_____ Nombres completos del testigo	_____ Firma del testigo	_____ Fecha
_____ Mora Rodríguez Milena Liliana	_____ Firma de la investigadora	_____ Fecha
_____ Vélez Criollo José Andrés	_____ Firma del investigador	_____ Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec

**Anexo 5. Operacionalización de variables**

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad.	Tiempo de vida transcurrido desde el nacimiento.	Tiempo	Años	Categoría nominal(frecuencia /o porcentaje).
Sexo.	Características biológicas e innatas que diferencian a un hombre y mujer.		Fenotipo	2. Mujer. 3. Hombre. 4. Otros.
Procedencia.	Lugar de origen, nacimiento o estancia temporal de una persona en otra.	Área geográfica.	Cantón.	1. Cuenca. 2. Otros. 3. Especifique.
Nivel de instrucción.	Número de años o nivel de enseñanza obligatoria que una persona ha cursado.	Nivel	Escolaridad.	1. Sin instrucción. 2. Educación básica. 3. Bachillerato. 4. Estudios universitarios.
Ocupación.	Trabajo, jerarquía o categoría personal no remunerada que ejerce una persona.		Laboral	1. Si. 2. No. 3. Especifique.
Número de personas al cuidado.	Cantidad de personas con discapacidad o dificultad de realizar actividades vitales, a las que se cuida.	Cantidad	Número de personas	1. Una. 2. Dos. 3. Más.
Tiempo que desempeña el rol de cuidador.	Tiempo en años, meses, días en que se ejerce el rol de cuidado de personas con discapacidad o enfermedad.	Tiempo.	Cantidad de años, meses o días.	1. Categoría nominal.
Bienestar general.	Estado psicosocial de funcionamiento, producto de la interdependencia de:	Bienestar general.	Emociones positivas. Relaciones positivas.	Escala de bienestar PERMA-profiere en su adaptación ecuatoriana (Lima,



	emociones positivas, logros, compromiso, relaciones positivas y significado (Solimán, citado por Lima, Peña, Cedillo y Cabrera, 2017).		Compromiso. Significado. Logros	Peña, Cedillo y Cabrera, 2017). Escala de tipo Likert de 0 a 10 para cada uno, donde 0 equivale a Nunca o Para Nada y 10 a Siempre o Completamente. Se obtiene calculando la suma de los ítems E1, E2 y E3.
Apoyo social percibido.	Grado de satisfacción de necesidades sustanciales mediante la interacción (Thois citado por Bellón, Delgado, Luna y Lardelli, 1996).	Apoyo social percibido.	Apoyo social afectivo. Apoyo social confidencial.	Cuestionario de apoyo social percibido Duke-UNK versión castellana (Bellón, Delgado, Luna de Castillo y Lardelli, 1996). Consta de 11 ítems. Escala de tipo Likert que van desde 1 (mucho menos de lo que deseo) al 5 (tanto como lo deseo). Se obtiene sumando los ítems, 4,5,6,7,8,10.

Nota: Elaboración a partir de los instrumentos de investigación por Mora y Vélez, 2020.