



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

TEMA:

NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI, 2021

Trabajo de Grado previo a la obtención del título de
Licenciada en Enfermería

AUTOR(A): Nathaly Geovanna Medina Suárez

DIRECTORA DE TESIS: MSc. Eva Consuelo López Aguilar

IBARRA - ECUADOR

2021

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS

Yo MSc. Eva Consuelo López Aguilar en calidad de Directora de la Tesis de Grado titulada **“NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI, 2021”** de autoría de Nathaly Geovanna Medina Suárez, para obtener el Título de Licenciada en Enfermería, doy fe que dicho reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometidos a presentación y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En la ciudad de Ibarra, a los 7 días del mes de Julio de 2021.

Lo certifico:



.....
MSc. Eva Consuelo López Aguilar

C.C: 1002251534

DIRECTORA



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA

**AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE
LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

En cumplimiento del Art. 144 de la Ley de Educación Superior, hago la entrega del presente trabajo a la Universidad Técnica del Norte para que sea publicado en el Repositorio Digital Institucional, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	100440823-1		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Medina Suárez Nathaly Geovanna		
DIRECCIÓN:	Calle los Laureles y Los Girasoles		
EMAIL:	ngmedinas@utn.edu.ec		
TELÉFONO FIJO:	909 137	TELÉFONO MÓVIL:	0969541703
DATOS DE LA OBRA			
TÍTULO:	“Nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui, 2021”		
AUTOR (ES):	Medina Suárez Nathaly Geovanna		
FECHA:	2021- 07 - 07		
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO			
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO		
TITULO POR EL QUE OPTA:	Licenciatura en Enfermería		
ASESOR /DIRECTOR:	MSc. Eva Consuelo López Aguilar		

2. CONSTANCIA

La autora manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto, la obra es original y que es la titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

En la ciudad de Ibarra, a los 7 días del mes de Julio 2021.

LA AUTORA


(Firma).....

Nathaly Geovanna Medina Suárez

C.I. 100440823-1

REGISTRO BIBLIOGRÁFICO

Guía: FCCS-UTN
Fecha: Ibarra, 07 de Julio del 2021

MEDINA SUÁREZ NATHALY GEOVANNA, “NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI, 2021”. TRABAJO DE GRADO. Licenciada en Enfermería. Universidad Técnica del Norte. Ibarra, 07 de Julio del 2021

DIRECTORA: MSc. Eva Consuelo López Aguilar

El principal objetivo de la presente investigación fue: Determinar el nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de salud Atuntaquí, 2021. Entre los objetivos específicos se encuentran: Caracterizar sociodemográficamente la población de estudio. Identificar el tipo y grado de discapacidad según la escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP. Evaluar el nivel de carga de los cuidadores mediante la escala de Zarit. Diseñar un tríptico informativo de actividades lúdicas para minorar la sobrecarga del cuidador principal.

Fecha: Ibarra 7 de Julio del 2021.



.....
MSc. Eva Consuelo López Aguilar
Directora



.....
Nathaly Geovanna Medina Suárez
Autora

DEDICATORIA

Este Trabajo de Grado se lo dedico principalmente a Dios, por ser mi guía y mi más grande inspirador, quien está presente en el caminar de mi vida bendiciéndome y dándome fuerzas para continuar con cada una de mis metas trazadas.

Con todo mi cariño a mi Madre Nancy Suárez, por ser el pilar más importante de mi vida, por demostrarme siempre su amor incondicional y brindarme palabras de aliento. A mi hermano Byron Medina por brindarme su apoyo y fortaleza, por llenarme de motivación e inspiración y a mi pequeño sobrino Julián por ser quien da alegría a mi alma. Les dedico todo mi esfuerzo, en reconocimiento al sacrificio para alcanzar esta meta profesional y les consagro en el altar de mi corazón.

Nathaly Geovanna Medina Suárez

AGRADECIMIENTO

Un agradecimiento especial a la Universidad Técnica del Norte, a la Facultad de Ciencias de la Salud por haberme brindado tantas oportunidades y conocimientos, a todos los catedráticos por permitirme realizar este estudio y apoyar en mi formación profesional.

Un agradecimiento especial a la MSc. Eva Consuelo López Aguilar Directora de Trabajo de Grado, por haberme guiado en la elaboración de este trabajo de titulación, quien compartió sus experiencias, proporcionó los medios suficientes para llevar a la práctica las actividades planificadas, por su amistad y cordialidad.

A mi familia por ser el motor de mi vida y la razón de mis alegrías, por su apoyo durante todo este tiempo de formación profesional.

Nathaly Geovanna Medina Suárez

ÍNDICE GENERAL

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS	i
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	ii
REGISTRO BIBLIOGRÁFICO	iv
DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTO	vi
ÍNDICE DE TABLAS	xi
RESUMEN.....	xii
ABSTRACT.....	xiii
TEMA	xiv
CAPÍTULO I.....	1
1. El problema de investigación	1
1.1. Planteamiento del problema	1
1.2. Formulación del problema.....	4
1.3. Justificación.....	5
1.4. Objetivos	7
1.4.1. Objetivo General	7
1.4.2. Objetivos Específicos.....	7
1.5. Preguntas de Investigación	8
CAPÍTULO II	9
2. Marco Teórico	9
2.1. Marco Referencial	9
2.1.1. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima, Asencio, P. (2019).....	9

2.1.2.	Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual en Curicó, Chile; Arias, C. (2017).....	10
2.1.3.	Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario en Medellín; Torres , B. y otros (2017).....	10
2.1.4.	La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara; Ecuador; Ramírez, C. (2018) ..	11
2.1.5.	Síndrome de sobrecarga en cuidadores; de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar; Parroquia Caranqui; Anrrango, M. (2017)	12
2.1.6.	Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio en Bolivia; Giraldo, D. (2018).....	12
2.2.	Marco Contextual	14
2.2.1.	Ubicación Geográfica.....	14
2.2.2.	Historia.....	14
2.2.3.	Institucionalidad	15
2.2.4.	Infraestructura – Servicio	15
2.3.	Marco Conceptual	17
2.3.1.	Modelo Enfermero de Dorothea Elizabeth Orem	17
2.3.2.	Cuidar.....	18
2.3.3.	El cuidador	18
2.3.4.	Tipos de cuidador	19
2.3.5.	Cuidado de una persona con discapacidad.....	20
2.3.6.	La carga del cuidado	21
2.3.7.	La sobrecarga del cuidador	22
2.3.8.	La sobrecarga del cuidador y la crisis del Covid-19	25
2.3.9.	Intervención de la sobrecarga.....	25
2.3.10.	Familia y sobrecarga del cuidador.....	26

2.3.11.	Escala de Zarit	27
2.3.12.	Discapacidad	28
2.3.13.	Causas de la discapacidad	28
2.3.14.	Tipos de discapacidad	29
2.4.	Marco Legal y Ético	31
2.4.1.	Marco Legal	31
2.4.2.	Marco Ético	36
CAPÍTULO III		39
3.	Metodología de la Investigación	39
3.1.	Diseño de Investigación	39
3.2.	Tipo de Investigación	39
3.3.	Localización del área de estudio.....	40
3.4.	Universo	40
3.4.1.	Población.....	40
3.4.2.	Muestra.....	40
3.4.3.	Criterio de inclusión.....	41
3.4.4.	Criterio de exclusión	41
3.5.	Operacionalización de variables.....	41
3.6.	Métodos de recolección de la información.....	47
3.7.	Técnicas e Instrumentos	47
3.7.1	Técnicas.....	47
3.7.2.	Instrumentos	47
3.8.	Análisis de datos.....	49
CAPÍTULO IV		50
4.	Resultados de investigación	50
CAPÍTULO V		57

5. Conclusiones y Recomendaciones	57
5.1. Conclusiones	57
5.2. Recomendaciones	58
BIBLIOGRAFÍA	59
ANEXOS	63
Anexo 1. Oficio por parte del Decanato para la recopilación de la información...	63
Anexo 2. Permiso por parte del Centro de Salud Atuntaqui para la aplicación de la encuesta en los sujetos de estudio.	64
Anexo 3. Encuesta.....	65
Anexo 4. Archivo fotográfico	69
Anexo 6. Tríptico de actividades lúdicas para los cuidadores de personas con discapacidad	74

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Datos Sociodemográficos	50
Tabla 2. Tipo y grado de discapacidad según escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP	52
Tabla 3 Nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad.	54

RESUMEN

NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI, 2021

Autora: Nathaly Geovanna Medina Suárez

Correo: ngmedinas@utn.edu.ec

Aquellos seres que asumen el rol de cuidador principal de personas con discapacidad tienen una gran responsabilidad, situación que los vuelve vulnerables, incrementando el riesgo de padecer diversos problemas físicos, sociales y emocionales, por lo que la investigación tuvo como objetivo determinar el nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui, 2021, fue un estudio no experimental con enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo observacional de corte transversal; la población estuvo constituida de 98 cuidadores principales de personas con discapacidad, para la recolección de datos se aplicó una encuesta estructurada, respondiendo a cada objetivo planteado, para la recopilación de la información, se utilizó la Escala genérica de gravedad de discapacidad para determinar el porcentaje de discapacidad y la Escala de Zarit para medir el nivel de sobrecarga, obteniéndose como resultados los siguientes: Entre las características sociodemográficas en su mayoría son mujeres, edad entre 41 y 50 años, con instrucción primaria que tienen a su cuidado personas con un nivel de dependencia media y severo; de tipo físico e intelectual con grado muy grave; los cuidadores tienen sobrecarga intensa, ocasionada por la situación económica, crisis sanitaria y poco apoyo familiar. Se concluye que el servicio de salud en especial la enfermería debe buscar estrategias que incluyan actividades lúdicas que permitan generar en el cuidador principal hábitos de prevención para disminuir la sobrecarga.

Palabras clave: Cuidador principal, discapacidad, sobrecarga.

ABSTRACT

LOAD LEVEL OF THE MAIN CAREGIVER OF PEOPLE WITH DISABILITIES
CARED FOR AT THE ATUNTAQUI HEALTH CENTER, 2021

Author: Nathaly Geovanna Medina Suárez

Email: ngmedinas@utn.edu.ec

Those who assume the role of the main caregiver of people with disabilities have a great responsibility, a situation that makes them vulnerable, increasing the risk of suffering from various physical, social, and emotional problems, so the research aimed to determine the level of burden of the main caregiver of people with disabilities attended at the Atuntaqui Health Center, 2021. It was a non-experimental study with a quantitative approach, descriptive observational cross-sectional type; The population consisted of 98 main caregivers of people with disabilities, for data collection a structured survey was applied, responding to each objective. For the collection of information, the Generic Disability Severity Scale was used to determine the percentage of disability and the Zarit Scale to measure the level of overload, obtaining the following results Among the sociodemographic characteristics, the majority are women, aged between 41 and 50 years, with primary education, who care for people with a medium and severe level of dependence; of physical and intellectual type with a very serious degree; the caregivers have intense overload, caused by the economic situation, health crisis, and little family support. It is concluded that the health service, especially nursing, should look for strategies that include recreational activities that allow the main caregiver to generate preventive habits to reduce overload.

Key words: Primary caregiver, disability, overload.

TEMA

NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI, 2021.

CAPÍTULO I

1. El problema de investigación

1.1. Planteamiento del problema

El término "Discapacidad" hace referencia a deficiencias físicas, mentales o sensoriales, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social, estas limitaciones y restricciones de participación de una persona con deficiencias son problemas que afectan al organismo humano y a la sociedad en la que está inmersa la persona. En base a estas consideraciones la discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento (1).

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental (2).

La Encuesta Mundial de Salud aplicada en el 2020, confirma que cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas

de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (3).

En lo que respecta a América, en los Estados Unidos se estima que el 75% de las personas con discapacidad obtiene cuidado por parte de un integrante de su misma familia. En Colombia, alrededor del 19.8% de personas con discapacidad comparece cuatro o más afectaciones, lo que produce una más grande necesidad de cuidado y apoyo en las ocupaciones cotidianas. El 37.7% de los individuos con discapacidad son dependientes de un cuidador principal o responsable fijo (4).

Investigaciones realizadas en el Ecuador, han evidenciado la situación de las personas con discapacidad como lo reflejan los informes del Censo 2010 INEC, otro aporte relevante es el Estudio Bio- Psico-Social 2018, realizado por la Fundación Manuela Espejo y los registros del CONADIS y el MSP (2018) de personas calificadas. La población del Ecuador es de 15.283.193 personas, de las cuales el 7.6% de la población ecuatoriana presenta algún tipo de discapacidad es decir alrededor de un millón de personas, de los cuales 48.4% son hombres y 56, 32 % son mujeres. El mayor incremento de discapacidad se registró en el periodo 2010-2020, presentándose aumento en las discapacidades de tipo intelectual, físico-motoras, visuales y auditivas entre otras (5).

Sobre la base de estas consideraciones, es necesario reconocer que como parte de la Política de Inclusión Social el trabajo prioritario lo realiza a personas discapacitadas y su contexto, al establecer vínculos en especial con los cuidadores; de allí que es importante tener una visión clara y específica del estado de salud físico, social y mental de los cuidadores principales. El cuidador es imprescindible ya que cumple el rol de acompañar, dar alivio, y brindar cuidados adecuados a las personas con discapacidad, los cuidadores son clasificados como formales e informales en los cuales se encuentra inmersa una diferencia la cual se basa en la responsabilidad que tienen hacia la persona dependiente y el tiempo que le dedican (6).

El cuidado de una persona con discapacidad hace referencia a una experiencia prolongada que exige de manera directa la reorganización de la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica el cuidado; sin embargo, también se pueden presentar vulnerables a la sobrecarga presentando afectaciones a nivel de su salud física, mental y emocional, llegando en muchas ocasiones a presentar trastornos ansioso - depresivos, aislamiento de su entorno social, decaimiento económico y mayor morbilidad (7).

El cuidador primario tiene como trabajo el satisfacer las necesidades básicas y cotidianas de personas dependientes. Las personas con discapacidad requieren de una atención y asistencia en sus actividades y predispone a una carga en sus cuidadores, lo cual los vuelve vulnerables a padecer problemas de salud; entre otras complicaciones, suele descuidar su salud, se aíslan o reducen sus actividades sociales y aumentar su carga de trabajo, experimentan ciertas limitaciones y consecuencias económicas negativas. En esta perspectiva tanto los cuidadores como las personas con discapacidad presentan un alto riesgo de presentar afectaciones físicas, emocionales y sociales; principalmente presentan depresión, ansiedad, fatiga, requieren de apoyo social y experimentan una escasa calidad de vida; por lo que resulta urgente reconocer el nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad, el porcentaje de afectación en dichos individuos por un Síndrome de sobrecarga (8).

Existe una estrecha relación entre el riesgo de mortalidad y la sobrecarga del cuidador, ya que varios estudios han demostrado que aquellos que padecen de sobrecarga severa tienden a enfermar y padecer complicaciones graves de salud y a su vez de generar una calidad de vida inadecuada para aquel que recibe su cuidado; por ello la realización de programas para evaluar e identificar el estado de salud física, mental y social de los cuidadores es de vital importancia teniendo un enfoque primordial en prevenir la morbilidad del cuidador (9).

1.2. Formulación del problema

¿Cuál es el nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de salud Atuntaqui, 2021?

1.3. Justificación

A pesar de los cambios que se están produciendo actualmente en la sociedad, la mayoría de los cuidados de las personas con discapacidad son realizados por la familia. Los cuidadores/as dedican mucho tiempo a esta tarea con una elevada carga física y mental, alterándose su vida en el ámbito emocional, laboral y social. El cansancio o sobrecarga del cuidador representa un estado de agotamiento personal que afecta directamente a la salud, actividades diarias, relaciones sociales, libertad y equilibrio emocional, es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, por lo tanto, el objetivo de esta investigación fue determinar el nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui, 2021.

El desarrollo del estudio fue de gran interés porque permitió disminuir la carga emocional, física y social de los cuidadores mejorando el autocuidado, contribuyendo de manera solidaria a solucionar la problemática que presentan los cuidadores principales de personas con discapacidad, de forma lúdica, en base a actividades físicas y recreativas; al realizar esta ardua tarea del cuidado, el cuidador tiene a presentar daño en su salud; lo cual no le permite brindar un cuidado óptimo.

La importancia de la investigación acerca de la sobrecarga del cuidador radicó en evaluar su estado emocional, físico y social; de manera que el personal de enfermería pudo conocer la realidad que pasa cada cuidador y así ofrecer el apoyo, cuidado y atención adecuado, motivando y ayudando para lograr el proceso de adaptación y así mejorar su estado de salud y calidad de vida.

El cuidador que se responsabiliza de la vida del enfermo, va perdiendo paulatinamente su independencia y se desatiende a sí mismo, no tomando el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, acaba paralizando durante largos años su proyecto vital. Hay que ser consciente de que, para brindar el cuidado en cualquiera de sus fases, el cuidador principal tiene que manifestar una buena salud física y mental, previniendo el “síndrome de sobrecarga del cuidador”. La finalidad de este estudio fue

acercarse a la realidad de los cuidadores, saber cómo desarrollan los cuidados día a día y cómo aprenden de esa práctica diaria, así como conocer las necesidades que experimentan en la dura tarea de cuidar.

La novedad radicó en ser un instrumento investigativo, que ayudó a establecer estrategias para mejorar el conocimiento y la salud de los cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Centro de Salud Atuntaqui, con información clara, relevante de actividades lúdicas que permitieron ofrecer una atención de calidad y calidez por parte del personal de enfermería, para recuperar en los cuidadores su salud.

La sostenibilidad de este estudio radicó en contar con bibliografía actualizada sobre este tema a investigar y la colaboración de las autoridades del Centro de Salud Atuntaqui para el desarrollo de la investigación, lo que permitió identificar las condiciones sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad y la , la relación del cansancio del rol del cuidador y el estilo de vida, garantizando la efectividad de las acciones, la valoración, análisis de los resultados y el desarrollo adecuado del proceso investigativo mediante la aplicación del tríptico informativo para minorar y prevenir un colapso en el cuidador principal.

Los beneficiarios directos de este estudio son los cuidadores de personas con discapacidad quienes recibirán un tríptico de actividades lúdicas, que permitirá disminuir la sobrecarga del cuidador; como beneficiarios indirectos están las personas con discapacidad, familiares y profesionales de enfermería, también beneficiará a los futuros profesionales de enfermería quienes podrán contar con una investigación que servirán de base para proponer otras líneas investigativas, en igual sentido como investigadora y la academia permitirá tener referencia para otros estudios y campos del conocimiento.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo General

- Determinar el nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui, 2021

1.4.2. Objetivos Específicos

- Caracterizar sociodemográficamente la población de estudio.
- Identificar el tipo y grado de discapacidad según la escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP.
- Evaluar el nivel de carga de los cuidadores mediante la escala de Zarit.
- Diseñar un tríptico informativo de actividades lúdicas para minorar la sobrecarga del cuidador principal.

1.5. Preguntas de Investigación

- ¿Cuáles son los datos socio demográficos de la población de estudio?
- ¿Cuál es el grado y tipo de discapacidad según la escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP?
- ¿Cómo evaluar el nivel de carga de los cuidadores mediante la escala de ZARIT?
- ¿Cuál es la finalidad de diseñar un tríptico sobre actividades lúdicas para minorar el nivel de carga del cuidador principal?

CAPÍTULO II

2. Marco Teórico

2.1. Marco Referencial

2.1.1. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima, Asencio, P. (2019)

Este estudio realizado por la MSc. Pilar Asencio Ortiz (2019) en un Distrito de Lima, tuvo como objetivo establecer la relación entre el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad y la carga de trabajo del cuidador, Es una investigación transversal descriptiva y analítica su población incluyó a 50 cuidadores y 50 personas con discapacidad, a quienes se aplicó el Test de Zarit y Zarit, para medir y clasificar la sobrecarga de trabajo del cuidador en tres categorías: ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa; y la Escala Functional Independence Measure (FIM), para evaluar el nivel de funcionalidad en la persona con discapacidad, en tres categorías: dependencia completa, dependencia relativa e independencia funcional.

Estableciéndose como resultados que la mayoría de cuidadores de las personas con discapacidad refirieron tener intensa carga de trabajo, que es mayor al cuidar a personas con dependencia completa y menor al atender a personas con independencia funcional. Sobre la base de estas consideraciones es importante reconocer que según el último censo en el país se han incrementado las personas con discapacidad, lo que ha dado lugar al requerimiento de un cuidador; quien a su vez puede ver afectada su actividad física y emocional, e incluso enfermar si aumenta sus funciones y tiempo con sobrecarga (10).

2.1.2. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual en Curicó, Chile; Arias, C. (2017)

Otra importante publicación es la realizada por Catalina Arias Reyes (2017), trazándose como objetivo evaluar la sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de escolares con discapacidad intelectual; a través de un diseño transversal, con una muestra de 137 cuidadores a quienes se aplicó la escala Zarit y el Cuestionario de Salud de Calidad de Vida SF36. Se obtuvo como resultados que el mayor número de escolares se encontró en el nivel de discapacidad intelectual leve con un 62.9%, luego un 19.3% múltiples y un 17.9% para discapacidad moderada. Lo que quiere decir que los cuidadores de niños con discapacidades múltiples presentaron mayor nivel de sobrecarga y menor calidad de vida, dolor corporal y salud general. Se concluyó que es necesario el desarrollo de propuestas que integre a la familia en un proceso formativo el cual vele por la calidad de vida de los cuidadores principales (11).

En base a esta perspectiva las investigaciones de los últimos años abordan esta problemática desde la persona adulta con discapacidad grave, ya sea física y neurológica, por ende, existe la necesidad de identificar la calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador a cargo de la persona con discapacidad y los retos que conlleva su cuidado.

2.1.3. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario en Medellín; Torres , B. y otros (2017)

Es un estudio relevante el realizado por Torres Beatriz y otros (2017), con el Objetivo: Identificar los principales factores sociodemográficos y del cuidado, asociados a la sobrecarga en el cuidador primario de la ciudad de Medellín. Es un estudio transversal, cuantitativo, de fuente de información primaria obtenida por encuestas telefónicas. La muestra fue de 340 cuidadores. El consentimiento fue verbal. Resultados: El 92,6% de los cuidadores eran mujeres, la edad promedio fue de 57 años; el 53,8% percibía su salud como regular o mala. La prevalencia de sobrecarga fue 39,7% y las características asociadas fueron la mala percepción de salud, el abandono de actividades y el no recibir capacitación previa al cuidado (12).

En este contexto el aumento de personas dependientes conlleva a la necesidad de cuidadores que asuman tareas de cuidado; la responsabilidad asumida principalmente por familiares y el cuidado constante repercute en cambios familiares, laborales y sociales. En consecuencia, es necesario brindar educación y acompañamiento a las personas encargadas del cuidado para que se empoderen de su salud.

2.1.4. La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara; Ecuador; Ramírez, C. (2018)

Otra importante publicación es la realizada por MSc. Carmita Ramírez (2018), en el que realiza una aproximación a la situación actual de la cuidadora, mediante la revisión del marco legal en que se implica, la identificación con sus funciones, el análisis contextual y las capacidades necesarias para desarrollarse. Para ello se realiza una investigación exploratoria-descriptiva desde la ejecución de entrevistas a profundidad, revisión bibliográfica y análisis documental, que permite identificar las tendencias y perspectivas del rol de ochenta y seis cuidadoras entrevistadas en el último trimestre del 2018. La tarea de cuidado entregada a personas que por su condición social familiar pese a la importancia que implica ser cuidadora de salud, otorga responsabilidades y tareas altamente sensibles, el trabajo cae en la figura de la denominada informalidad, al no ser vista como una actividad que demanda preparación, atención psicológica y capacitación (13).

Sobre la base de este enfoque, el cuidado de una persona discapacitadas, es una de las actividades más importantes para concretar el proyecto de inclusión y derecho al Buen Vivir en todos los ciudadanos en Ecuador. Bajo principios de justicia y equidad, lo que asegura la relación necesaria entre la familia y el estado para conseguir estos propósitos. Tarea de las cuidadoras que conduce a varias reflexiones, acerca de la capacitación que deberían recibir, la asistencia médica y psicológica a su labor, y las tendencias patriarcales en la asignación de estas funciones.

2.1.5. Síndrome de sobrecarga en cuidadores; de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar; Parroquia Caranqui; Anrrango, M. (2017)

Investigación realizada Anrrango Marlene (2017) tiene por objetivo determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores y su relación con la funcionalidad familiar, es un estudio descriptivo, transversal, no experimental; la población la constituyeron 30 cuidadores informales de personas con discapacidad o con nivel de dependencia media y severo; para la recopilación de la información, se utilizó el test de Zarit que mide el nivel de sobrecarga y para determinar la funcionalidad familiar se utilizó la escala APGAR familiar. Entre los principales resultados se tiene que la mayoría de cuidadores son las mujeres, se encuentran en una edad promedio de edad de 54,2 años, están casadas, en promedio tienen 3 hijos, su nivel de educación es primaria, únicamente el 30% cuentan con trabajo, las personas a quien cuidan con discapacidad son mayoritariamente mujeres, con una media de edad de 48,8 años, su nivel de dependencia es severa.

Los resultados indican 6,67% de los cuidadores tiene sobrecarga severa y un 16,67% sobrecarga ligera, ocasionada por la inseguridad que sienten al brindar los cuidados; con relación a la funcionalidad familiar, se demuestra que el 77% de los cuidadores tienen un nivel de disfuncionalidad familiar, siendo las principales causa la parte económica y el poco apoyo que sus familias les brinda. En base a este escenario resulta relevante prevalecer el cuidado de la salud de las personas que asumen este rol y la equidad al momento de apoyar a este grupo vulnerable con discapacidad (14).

2.1.6. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio en Bolivia; Giraldo, D. (2018)

Otra importante publicación es la realizada por Dora Giraldo (2018), en la Universidad Pontificia Bolivariana, cuyo objetivo: identificar el grado de sobrecarga de los

cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio, con metodología cuantitativa, descriptivo transversal. Se utilizó el muestreo a conveniencia, para un total de 50 cuidadores. Se aplicó la escala Sobrecarga del cuidador de Zarit, validada en el ámbito internacional. La escala exploró los efectos negativos sobre el cuidador en su: salud física, salud mental, sus actividades sociales, recursos económicos y el tiempo. Se calcularon frecuencias y la puntuación final representó el grado de sobrecarga del cuidador. Se utilizó el programa Epi info v.3.5.4. Resultados: que gran parte de los cuidadores de pacientes con dependencia permanente, no presentaron sobrecarga y tenían el acompañamiento de otras personas para el cuidado.

La mayoría de los cuidadores, fueron mujeres, desempleadas y presentaron dolencias de salud y dificultades económicas en el cuidado del paciente. Sobre la base de este análisis cabe destacar que si un familiar presta cuidado permanente a una persona dependiente está sometido al estrés del entorno afectando de manera significativa su salud, lo cual da lugar a efectos en su autocuidado, salud física, mental y malestar significativo que se intensifica con el tiempo; mas sin embargo si esta tarea es compartida y presenta acompañamiento de otra persona el nivel de carga disminuye (15).

2.2. Marco Contextual

2.2.1. Ubicación Geográfica



Imagen 1: Centro de Salud Atuntaqui

El Centro de Salud de “Atuntaqui es un establecimiento de salud tipo A, ofrece el Primer Nivel de atención en salud en la parroquia Atuntaqui, se encuentra ubicado en las calles Arturo Pérez y Avenida Julio Miguel Aguinaga, junto al Cuartel de Bomberos, en el cantón Antonio Ante, provincia de Imbabura, fue inaugurado el 24 de agosto del 2020, después de la firma de comodato entre el GAD Antonio Ante y la Coordinación Zonal 1 del Ministerio de Salud. Entidad que administrará, utilizará y preservará el inmueble municipal donde funcionará el Centro de Salud en horario de atención es de 7H00- 16H00, cuyo compromiso es velar por la salud de los anteños (16).

2.2.2. Historia

El Centro de Salud de Atuntaqui es una Unidad de Salud tipo A, regentada por el Ministerio de Salud Pública, fue creado en el 2020 por iniciativa del Ing. Rolando López alcalde del GAD del Antonio Ante y la Coordinador Zonal 1 de Salud, quienes firmaron en comodato del edificio y realizaron las adecuaciones, es un espacio que ofrece todas las garantías técnicas y sanitarias, además de toda la normativa de seguridad, cuenta con cinco consultorios para medicina general y familiar, psicología, odontología, obstetricia y farmacia. Esta casa de salud se creó en razón de que el

Hospital Básico presta atención exclusiva a pacientes con Covid-19 y se necesitaba la atención a pacientes de otras especialidades que no tienen Covid -19 con el fin de mejorar los servicios para la atención a la comunidad del cantón Antonio Ante (16).

2.2.3. Institucionalidad

Misión

Brindar atención integral al individuo y la familia con calidad, calidez, eficiencia, eficacia, equidad de género y ética; priorizando actividades preventivo promocionales con personal permanente capacitado, motivado y sensibilizado hacia el cambio de actitudes con el fin de elevar el nivel de salud de nuestra comunidad, incorporando prácticas de medicina convencional, ancestral y alternativas, complementándose entre ellas, involucrando a todos los sectores y actores responsables en el ámbito local, perteneciendo con los principios de equidad, integridad, solidaridad, universalidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia (16).

Visión

Asegurar el acceso universal y solidario a los servicios de salud con atención integral de calidad para todas las personas, familias y comunidades aplicando el modelo de atención integral en salud familiar e intercultural, articulando los niveles de atención y generalizando así, una población y ambientes saludables (16).

2.2.4. Infraestructura – Servicio

El centro de salud Atuntaqui ofrece en su cartera de servicios y apoyo asistencial:

- 2 Médicos familiares

- 1 Médico General
- 2 Obstetras
- 1 Psicólogo
- 1 Odontólogo
- 2 licenciadas de Enfermería
- 1 Técnico en farmacia
- 1 Enfermera rural y 10, TAPS equipo multidisciplinario de salud que brinda atención de calidad con calidez e integral a la población, en un horario de 8 horas, pertenece al distrito de salud 10DO2 Antonio Ante-Otavalo Salud (16).

2.3. Marco Conceptual

2.3.1. Modelo Enfermero de Dorothea Elizabeth Orem

La enfermería desde su comienzo ha sido considerada como el arte de cuidar y proteger, cumple con la necesidad de ayudar a las personas, cuando estas no tienen capacidad suficiente para atender de sí mismas, por ello la calidad de vida y el mantenimiento óptimo y adecuado de la salud depende de los problemas identificados por el profesional de enfermería; mismos que exigen cuidados, autonomía o dependencia. Dorothea E. Orem en su teoría habla del déficit de autocuidado como una teoría general compuesta por tres ejes relacionadas entre sí: la teoría de autocuidado, que representa el porqué y el cómo las personas cuidan de sí mismas; la teoría de déficit de autocuidado, que detalla y explica cómo la enfermería puede ayudar a la gente, y la teoría de sistemas de enfermería, que puntualiza y explica las relaciones que hay que mantener (17).

La enfermería como ciencia ayuda a las personas a satisfacer las necesidades básicas cuando no pueden hacerlo solas, por estar enfermas o por no poseer conocimiento, habilidad o motivación necesaria. La Teoría del déficit de autocuidado brinda a los profesionales de enfermería la oportunidad de ofrecer una atención de calidad, especialmente en aquellas situaciones relacionadas con la salud y la enfermedad; es decir permite atender de manera óptima a las personas enfermas y a las personas sanas que requieren modificaciones en las conductas que ponen en riesgo su salud. El cuidar de uno mismo es un proceso en el cual la persona toma conciencia de su estado de salud, existiendo limitaciones del cuidado, que pueden ser provocadas por la escasez de conocimientos y el aprendizaje del autocuidado (17).

Las personas que padecen del síndrome del cuidador cansado, descuidan su salud presentan afectaciones físicas, psicológicas y sociales debido al tiempo y gran responsabilidad que dedican al cuidado, es decir se olvidan de sí mismas por cuidar de otros; como personal de enfermería mediante la teoría de “déficit del autocuidado”, se puede ayudar a mejorar los conocimientos, habilidades y motivación para el cuidado

personal; mediante lo cual podemos instruir, prevenir, mantener y modificar acciones que perjudiquen de manera significativa la calidad de vida del cuidador (18).

2.3.2. Cuidar

Cuidar según el Diccionario Océano Uno, se define como poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo, en el caso de la medicina se refiere a asistir a un enfermo. El cuidar es definido como el ocuparse de una persona que requiere cualquier tipo de atención y ayuda para satisfacer sus necesidades con el objetivo de que mantengan un buen estado de salud, lo que quiere decir que cuidar de una persona con cierto tipo de deficiencia o limitaciones permite ver la vida desde un eje diferente, cambiar el estilo de vida, tomar decisiones, hacerse cargo de responsabilidades, realizar acciones encaminadas principalmente la cuidado físico, psicológico y social para cumplir con las necesidades de la persona que recibe el cuidado (19).

En este contexto el cuidar será siempre indispensable para la perpetuidad de la sociedad, tiene un componente profesional como los cuidados de enfermería y no profesional como el cuidado familiar en los hogares. En cualquiera de las situaciones el cuidar expone al cuidador a un aumento de carga, misma que si no es manejada de manera adecuada puede originar consecuencias negativas y daños significativos en la salud del cuidador (20).

2.3.3. El cuidador

Una persona cuidadora es aquella que atiende o cuida de otra que presenta dependencia funcional, lo cual le limita en la realización normal de sus actividades cotidianas, según la Real Academia de la Lengua el cuidador es definido simplemente como el “que cuida”; por otra parte, la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología sobre cuidadores familiares de personas mayores dependientes afirma que los cuidadores son personas que tienen la tarea de dedicar la mayor parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otros cumplan con sus necesidades básicas vitales y cotidianas (21).

El cuidado en el ámbito familiar incluye múltiples actividades en diferentes direcciones como la vida social, con la vida personal y el entorno; destacándose tres líneas de cuidado:

- **Cuidado de la enfermedad:** Incluye los conocimientos sobre la patología, manejo terapéutico que el cuidador adquiere con el fin de brindar los mejores cuidados al paciente y adaptarse a su condición con el fin de evitar complicaciones.
- **Cuidado del hogar:** Incluyen las adaptaciones del espacio físico, modificaciones en las actividades domésticas y necesidades del cuidador principal.
- **Cuidado biográfico:** un entorno seguro y de cariño al paciente mantendrá una adecuada calidad de vida (21).

En base a estas clasificaciones la experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y esfuerzo, lo que provoca un aumento en la carga del cuidador, razones porque debe manejarse de forma óptima, toda vez que puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y comprometer la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente.

2.3.4. Tipos de cuidador

Los tipos de cuidador son:

- **Cuidador principal:** aquella persona responsable de la persona con discapacidad la mayor parte del tiempo, generalmente viven en el mismo lugar y son personas muy cercanas al núcleo familiar.

- Cuidador Formal: es aquella persona con una formación y conocimientos adecuado para el cuidado de la persona con discapacidad, por su acción cobran una retribución.
- Cuidador informal: Son aquellas personas que forman parte del núcleo familiar y asisten en mayor o menor medida al ser humano con deficiencias (22).

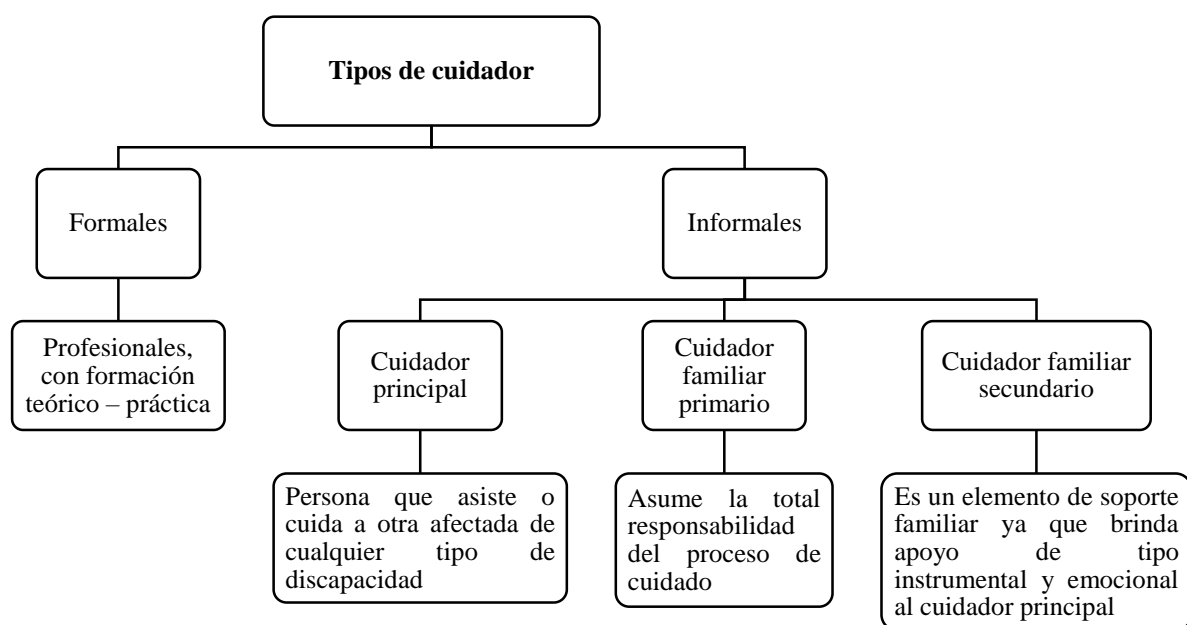


Figura 1 Tipos de cuidador

Fuente: España Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona; 2011.

2.3.5. Cuidado de una persona con discapacidad

El vivir con una enfermedad crónica incapacitante hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones o estructuras corporales, y algún grado de limitación en la actividad de la persona, lo que puede requerir de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, razones que obligan a modificar su estilo de vida por lo tanto afecta a la persona con la

patología y su entorno y el consumo de recursos convirtiéndose en un problema de salud pública (23).

En este contexto la experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente. De allí que el cuidar a una persona con discapacidad implica esfuerzo y sacrificio, es una labor que tiene una afectación e influencia directa sobre la vida personal del cuidador, es una tarea que en si misma requiere de un compromiso y colaboración en la medida en que se adapte a su medio.

En base a estas consideraciones el cuidado de una persona con discapacidad incrementa el desgaste y cansancio del cuidador, quien es la persona que se ocupa de facilitar las necesidades y requerimientos básicos en la vida cotidiana del individuo dependiente, lo que conlleva a consecuencias negativas en el aspecto de la salud física, psicológica y social, generando una sobrecarga en el cuidador, misma que es importante ser diagnosticada de manera temprana para disminuir su agravamiento.

Esta circunstancia requiere que los cuidados de enfermería sean encaminados y otorgados a los familiares y encargados del cuidado, la salud de estas personas depende en gran parte de los profesionales de enfermería quienes tienen el trabajo de vincular al cuidador para que mejore habilidades de apoyo familiar y su autocuidado, mejorando significativamente su estilo de vida y permitiendo un cuidado adecuado para aquel que lo requiere (24).

2.3.6. La carga del cuidado

Los conflictos de la vida diaria para la persona responsable del cuidado de una persona con discapacidad tienen su origen en las necesidades a las que debe atender y vigilar, el concepto de carga del cuidador ha sido definido, en general, en términos de colapso,

crisis o experiencia negativa y de adversidad emocional. Sin embargo, al analizar el objetivo esencial de las personas cuidadoras, es lograr que las personas dependientes alcancen cierta normalidad en cuanto a su adaptación a su entorno, en ámbitos como socialización, laboral, educación y participación. La labor del cuidador se enmarca además en conseguir que las personas con discapacidad puedan aprovechar al máximo las oportunidades de interacción, recreación en diferentes eventos al conocer sus necesidades, limitaciones, deseos y oportunidades (13).

2.3.7. La sobrecarga del cuidador

La sobrecarga del cuidador o síndrome del cuidador aflige directamente al cuidador primario de personas con discapacidad, al cual le impide realizar las diferentes acciones cotidianas, repercute de forma negativa en la salud del cuidador, lo que conlleva problemas físicos, mentales, sociales y económicos que generan sus actividades de cuidado y que finalmente terminan alterando la dinámica habitual de vida y restringiendo socialmente al cuidador (12).

Sin duda el cuidado de la persona con discapacidad, supone para la familia una gran demanda de tiempo y provoca tensiones que puede ocasionar afectaciones en la salud física y mental, debido a una acumulación de actividades diarias que exigen una dependencia total de la persona con discapacidad hacia su cuidador; los cambios conductuales y temperamentales, la limitación de actividades propias que generen insatisfacción personal, situaciones que elevan el estrés que repercute en la calidad del cuidado que recibe la persona con discapacidad y en la propia evolución de la enfermedad, llegando el cuidador presentar el síndrome de sobrecarga.

El desgaste de salud en el “cuidador” se muestra con una sintomatología múltiple. Entre los ejes más afectados se encuentran: el eje físico, ya que sufren cansancio, cefaleas y dolores articulares. Eje psicológico: depresión, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad. Eje social: disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento. Y en el eje laboral: absentismo y desinterés por el trabajo, entre otros.

Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación en la que tendrá que dejar de ejercer su papel de cuidador (25).

El síndrome de sobrecarga del cuidador consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico. Puede expresarse en aquellos cuidadores de personas quienes exhiben síntomas y características que indican deterioro en su capacidad de autocuidado y autonomía en general, como por ejemplo: enfermedades crónicas como el cáncer, diabetes mellitus, osteoartrosis, deficiencias auditivas y visuales, enfermedades neurológicas degenerativas o demencias, enfermedades cardiovasculares, entre otras (26).

En base a estas consideraciones el síndrome del cuidador es una acción inadecuada frente a un estrés emocional crónico cuyas características principales son la presencia de cansancio físico y/o emocional, conducta fría y desproporcional a lo óptimo que se debe otorgar al cuidar; dando paso a una serie de síntomas tales como: estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros.

Los cuidadores con sobrecarga presentan como síntomas físicos como trastornos del sueño, fatiga crónica, sensación de cansancio, aumento o disminución del apetito, dificultad para concentrarse, problemas digestivos y nerviosismo. Como síntomas emocionales se presentan cambios en el estado de ánimo, agresividad, comportamientos tensionantes y monótonos (27).

Sobre estos sentimientos los cuidadores con sobrecarga presentan sentimientos de culpa, soledad por haber dejado de lado sus propias actividades, así como a sus amigos, para dedicarse plenamente a la tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social y depresión.

Entre las fases del síndrome de sobrecarga del cuidador incluyen:

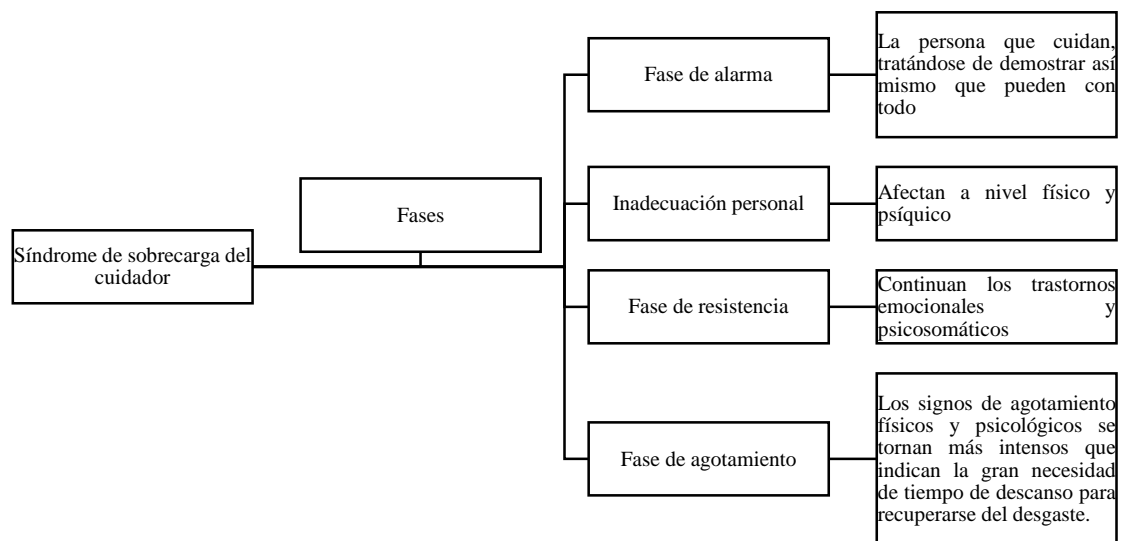


Figura 2 Síndrome de sobrecarga del cuidador

Fuente: García Torres E. Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad México 2018.

En este contexto los profesionales de enfermería pueden ayudar de manera específica a la prevención y tratamiento del síndrome del cuidador, incluyendo las siguientes actividades:

- Educar al cuidador para que establezca límites y se niegue a las demandas y exigencias que sean de menor importancia, a su vez pedir apoyo familiar.
- Educar en cuanto a su autocuidado.
- Animarle a asistir a grupos de apoyo y realizar actividades de ocio.
- Proporcionarle conocimiento e información sobre el cuidado de personas con deficiencias.
- Fomentar la realización de actividad física y una alimentación saludable.
- Identificar conjuntamente con el cuidador un espacio o tiempo dedicado para sí mismo.
- Instruirle en lo posible a fomentar la autonomía de la persona dependiente.
- Enseñarle a organizar mejor su tiempo.

- Combatir y disminuir sentimiento de negatividad o culpa.
- Establecer objetivos de mejora a corto plazo (28).

2.3.8. La sobrecarga del cuidador y la crisis del Covid-19

Los cuidados son principalmente las actividades que generan bienestar físico y emocional en las personas, actualmente esta responsabilidad es atribuida de manera desequilibrada la cual recae en los hogares y es realizada de manera no remunerada por las mujeres, suscitándose un agravamiento significativo debido a la creciente demanda de los cuidados y la disminución de la oferta de los servicios a causa del confinamiento y distanciamiento social aplicadas con el fin de calmar la crisis por la cual cruza el país el mundo (29).

La crisis por la pandemia del Covid-19 ha generado una serie de complicaciones económicas y sociales para todas las personas en especial para aquellos que brindan cuidados, esto se debe al bajo ingreso económico y la ausencia de prestaciones sociales para la supervivencia y sustento de sus familias; las medidas de confinamiento aplicadas en la sociedad provocaron una desigualdad en los arreglos de centros de atención especializados para el cuidado aumentando el trabajo y esfuerzo de los cuidadores en esta ardua tarea (29).

2.3.9. Intervención de la sobrecarga

En la actualidad existen varios tipos de intervenciones psicosociales que se pueden realizar para la prevención o disminución de la sobrecarga del cuidador (30):

- Educación general
- Grupos de apoyo
- Preparación en habilidades sociales
- Apoyo social
- Resolución cognitiva de problemas

- Terapia cognitiva
- Psicoterapia y consejería
- Terapia conductual
- Relajación / respiración

Según varios estudios se ha demostrado que el realizar actividad física ayuda a prevenir y tratar enfermedades no transmisibles (diabetes, hipertensión arterial, sobrepeso, entre otras), mejorando el estado de salud mental y por ende la calidad de vida; existen diversas formas de realizar actividad física como es el caminar, montar en bicicleta practicar deportes y a su vez realizar actividades recreativas como la danza el yoga o incluso ejercicios de respiración y relajación, lo cual permite una disminución de ansiedad y estrés en las personas. Las personas con sobrecarga del cuidador abandonan mucho de su tiempo libre por el cuidado olvidando que para cumplir con esta responsabilidad debe estar física y emocionalmente estable (31).

El arte ha sido estudiado desde diferentes aspectos relacionándose estrechamente con el bienestar personal y la mejora del estado emocional ; es decir el realizar cualquier tipo de arte (escultura, pintura, manualidades, danza, música, literatura o cine), ayuda y produce beneficios para el estado anímico según Calderón D, y otros (2017) en su estudio de la influencia de las artes como motor de bienestar menciona que el mas preferido por la población es el arte de la música frente a otra disciplinas; a su vez mencionan el combinar la música con otra actividad les ayuda a sentirse mejor consigo mismo (32).

2.3.10. Familia y sobrecarga del cuidador

Las relaciones familiares, interpersonales y familiares se ven afectadas significativamente , cuando el guardián de personas con discapacidad , presenta alteraciones en su salud, afectando la calidad de vida y el bienestar psicológico, físico y socia, en algunos estudios se demuestra que el cansancio del rol de cuidador va de la mano con el nivel de dependencia o nivel de discapacidad que presente el receptor del

cuidado, es decir que a mayor carga y exigencia física o emocional, el cuidador presentara en mayor aumento sintomatología que afecte su salud; cabe recalcar que al presentar el síndrome del cuidador no solo se verá afectada la persona que mantiene esta responsabilidad, sino también su núcleo familiar, afectando su relación interpersonal y social (33).

2.3.11. Escala de Zarit

La sobrecarga del cuidador desarrollada por Zarit, Reeve y Bach-Peterson, hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. La carga es una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta. La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador (34)

La escala de sobrecarga de Zarit, fue diseñada con el objetivo de estimar la experiencia subjetiva de sobrecarga apreciada por el cuidador principal; en su versión original contempla 29 ítems enfocado en 5 dominios en los cuales habla de la sobrecarga en la relación, bienestar emocional, vida social – familiar y finanzas; en su traducción al español consta de 22 ítems ya que es un instrumento auto aplicado para la valoración de la sobrecarga constando de dimensiones físicas, psíquicas, sociales y económicas; mediante la cual se evidencia principalmente las consecuencias negativas de salud que llega a presentar el cuidar. Cada una de las preguntas se valora a través de una escala tipo Likert; misma que consta de 5 opciones de respuesta que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5, la puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto, oscila entre 22 y 110 puntos (35).

Los diferentes grados de sobrecarga se establecen en función de la puntuación obtenida:

- Ausencia de sobrecarga (≤ 46)
- Sobrecarga ligera (47-55)
- Sobrecarga intensa (≥ 56).

2.3.12. Discapacidad

La OMS, define la dependencia como “*la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana*”, de manera más precisa como "un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal (36)

En este contexto dado los cambios sociales contemporáneos, culturales y científicos, se ha evidenciado también nuevas formas de conceptualizar a la discapacidad en base a nuevos enfoques en función de investigaciones científico-técnicas y prácticas con nuevos tratamientos para atender a este grupo humano.

2.3.13. Causas de la discapacidad

Tomando como base que la discapacidad ha aumentado en los últimos años por el incremento de la pobreza, el desempleo y conflictos sociales, dando lugar a que este grupo humano desmejore su calidad de vida en situaciones difíciles y graves.

Entre las causas de la discapacidad se puede considerar:

- **Causas ambientales:** incluyen los generados por problemas de contaminación ambiental, el uso inadecuado de plaguicidas, la presencia de compuestos agroquímicos tóxicos en la producción de alimentos y sanitización del agua.

- **Causas sanitarias:** estas causales se presentan como defectos congénitos, enfermedades crónicas y accidentes viales, pueden manifestarse además por deficiencias nutricionales y enfermedades provocadas por parásitos.

2.3.14. Tipos de discapacidad

Tomando como referencia la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud, los tipos de discapacidad son:

Discapacidad física: Incluye las deficiencias corporales provocadas por daños irreversibles que limita la movilidad como paraplejas las mismas que pueden ser causadas por accidentes, enfermedades o daños congénitos. Las viscerales comprenden el daño de los órganos internos como corazón, pulmones, riñón...entre otros.

Discapacidad psicosocial: Se presenta en personas con problemas disfuncionales temporales o permanentes de la mente, la misma que se presenta con trastornos de comportamiento, depresión, pérdida de la conciencia, inestabilidad en el control de emociones, irritabilidad y ansiedad

Discapacidad intelectual: Es un tipo de discapacidad de tipo congénito, que se manifiesta con retraso mental leve, moderado y grave o profundo, presentándose con limitaciones para razonar, resolver problemas y la toma de decisiones; afectando las relaciones interpersonales, la psicomotricidad, la comunicación verbal y autonomía, los mismos que son parámetros esenciales para su valoración.

Discapacidad múltiple: Es la presencia de dos o más discapacidades.

Discapacidades sensoriales: En este grupo se incluye a la discapacidad visual y auditiva

- **Discapacidad visual:** Esta deficiencia depende de factores como la luz, la tensión ocular o si es de día o de noche; y se pueden distinguir distintos tipos de

dificultades: de acceso a la información escrita, para la orientación y movilidad y quienes tienen dificultades para la ejecución de las actividades de la vida diaria. Dentro de esta categoría están las personas que tienen desfiguración de un ojo y usan una prótesis ocular (37).

- **Discapacidad auditiva:** Se muestra en personas con sordera total o bilateral, que puede presentarse por razones genéticas, congénitas, laborales, accidentes, infecciones y envejecimiento (37).

2.4. Marco Legal y Ético

2.4.1. Marco Legal

Para este estudio se ha referenciado la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Constitución de la República 2008, el Plan Toda una vida, la Ley Orgánica de las Discapacidades, Ley Orgánica de Salud y demás documentos de apoyo jurídico para la investigación.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos

Art. 7: Todos los seres humanos somos iguales ante la ley

El Estado ecuatoriano posee un Marco Constitucional, basado en Políticas Públicas y normas que avalan la salud del pueblo a través del Sistema Nacional de Salud, que incluye programas, recursos, acciones y actores que garantizará promoción, prevención de la salud. En igual sentido la vigencia de acuerdos internacionales, Protocolos y Marcos jurídicos expuestos por la Organización Mundial de Salud (38).

La Constitución de la República del Ecuador de 2008

El Marco Legal de la investigación se fundamenta en la Constitución de la República 2008 que se encuentra vigente, la misma que orienta Políticas Públicas y Leyes que apoyan la salud del pueblo a través del Sistema Nacional de Salud, incluyendo programas, recursos, acciones y actores que asegura la promoción, prevención de la salud. En igual sentido la vigencia de Protocolos de salud y Marcos jurídicos expuestos por la Organización Mundial de Salud.

En consecuencia, la Constitución aprobada en el 2008 constituye el marco normativo que rige la organización y vida democrática del país, representa un nuevo pacto social

para la garantía y ejercicio de los derechos y responsabilidades de todos los ecuatorianos en función del logro del Buen Vivir.

Art. 32: La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir (38).

Art. 46: El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social (38).

*Art. 48 numeral 5: El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad
Medidas que aseguren el establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia (38).*

Art. 49: Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.

La Ley Orgánica de Discapacidades

La Constitución vigente constituye el marco normativo que rige la organización y vida democrática del país, represente un nuevo pacto social para la garantía y ejercicio de los derechos y responsabilidades de todas a aquellas personas con discapacidad, en estado de discapacidad y de sus familiares.

Artículo 1.- Objeto.- *La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural (39).*

Artículo 3.- Fines. - *La presente Ley tiene los siguientes fines:*

1. *Establecer el sistema nacional descentralizado y/o desconcentrado de protección integral de discapacidades;*
2. *Promover e impulsar un subsistema de promoción, prevención, detección oportuna, habilitación, rehabilitación integral y atención permanente de las personas con discapacidad a través de servicios de calidad;*
3. *Procurar el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, que puedan permitir eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a que se enfrentan las personas con discapacidad;*
4. *Eliminar toda forma de abandono, discriminación, odio, explotación, violencia y abuso de autoridad por razones de discapacidad y sancionar a quien incurriere en estas acciones;*
5. *Promover la corresponsabilidad y participación de la familia, la sociedad y las instituciones públicas, semipúblicas y privadas para lograr la inclusión social de las personas con discapacidad y el pleno ejercicio de sus derechos;*
6. *Garantizar y promover la participación e inclusión plenas y efectivas de las personas con discapacidad en los ámbitos públicos y privados (39).*

Artículo 4.- Principios fundamentales. - *La presente normativa se sujeta y fundamenta en los siguientes principios:*

1. **No discriminación:** ninguna persona con discapacidad o su familia puede ser discriminada; ni sus derechos podrán ser anulados o reducidos a causa de su condición de discapacidad.
2. **Responsabilidad social colectiva:** toda persona debe respetar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, así como de conocer de actos de discriminación o violación de derechos de personas con discapacidad está legitimada para exigir el cese inmediato de la situación violatoria, la reparación integral del derecho vulnerado o anulado, y la sanción respectiva según el caso (39).

Artículo 19.- Derecho a la salud.- El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural (39).

Artículo 24.- Programas de soporte psicológico y capacitación periódica.- La autoridad sanitaria nacional dictará la normativa que permita implementar programas de soporte psicológico para personas con discapacidad y sus familiares, direccionados hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad; así como, programas de capacitación periódica para las personas que cuidan a personas con discapacidad, los que podrán ser ejecutados por la misma o por los organismos públicos y privados especializados (39).

Plan Nacional de desarrollo: Toda una vida

Por su importancia en el inicio de este estudio se consideró los objetivos del Plan Nacional de Desarrollo Toda Una Vida 2017-2021

Política 1: *Garantizar el derecho a la salud, la educación y al cuidado integral durante el ciclo de vida, bajo criterios de accesibilidad, calidad y pertinencia territorial y cultural (40).*

Eje 1: *Derechos para todos durante toda la vida.*

Objetivo Nacional de desarrollo1: *Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas, ofreciendo salud inclusiva y preventiva.*

Fundamento del Objetivo Nacional de desarrollo1 en salud

El derecho a la salud debe orientarse de manera especial hacia grupos de atención prioritaria y vulnerable, con énfasis en la primera infancia y con enfoque en la familia como grupo fundamental de la sociedad, en su diversidad y sin ningún tipo de discriminación (40).

Ley Orgánica de Salud

Título Preliminar, Capítulo I. Del derecho a la salud y su protección

Art. 1. *“La presente Ley tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución Política de la República y la ley. Se rige por los principios de equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia; con enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioética (41).*

Art. 3. *“La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho*

humano inalienable, indivisible, irrenunciable,, cuya protección y garantía es responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludable (41).

2.4.2. Marco Ético

Se fundamenta en el Código Deontológico o Código Internacional de Ética CIE para la profesión de enfermería que es una guía para actuar sobre la base de los valores y necesidades sociales, donde se plasman las realidades de la profesión de enfermería y de la atención de salud en la sociedad contemporánea, incluye cuatro elementos principales que ponen de relieve las normas de conducta ética (42).

- ***Las enfermeras y la persona:*** *Considera la responsabilidad profesional con las personas que necesiten de sus cuidados, en un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad; se cerciorará de que la persona reciba información suficiente para fundamentar el consentimiento que den a los cuidados y a los tratamientos relacionados, mantendrá confidencial y discreción. La enfermera compartirá con la sociedad la responsabilidad de iniciar y mantener toda acción encaminada a satisfacer las necesidades de salud y sociales del público, en particular las de las poblaciones vulnerables (42).*
- ***La enfermera y la práctica:*** *Destaca la rendición cuentas de la práctica de enfermería y la formación continua y permanente, mantendrá un nivel de salud personal que no comprometa su capacidad para dispensar cuidados, juzgará la competencia de las personas al aceptar y delegar responsabilidad; también observará en todo momento normas de conducta personal que acrediten a la profesión y fomenten la confianza*

del público al dispensar los cuidados, empleará la tecnología en beneficio de la seguridad, la dignidad y los derechos de los pacientes (42).

- ***La enfermera y la profesión:*** *Concibe como función principal aplicar normas aceptables de práctica clínica, gestión, investigación y formación de enfermería, con acciones permanentes de mejora de conocimientos profesionales basados en la tecnología e investigación; lo que favorece la organización profesional y mantenimiento de condiciones de trabajo social equitativas y seguras en la profesión de enfermería (42).*
- ***Las enfermeras y sus compañeros de trabajo:*** *Resalta las relaciones de cooperación y armonía de la enfermera con las personas que trabaja, adoptando las medidas adecuadas para preservar a las personas, familias y comunidades cuando un compañero u otra persona pongan en peligro su salud (42).*

El Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), detalla las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos.

- ***El respeto por las personas.*** *Incluye dos consideraciones fundamentales; Respeto por la autonomía, implica que las personas capaces de deliberar sobre sus decisiones, deben ser tratadas con respeto por su capacidad de autodeterminación; y protección de las personas con autonomía disminuida o deteriorada, implica que se debe proporcionar seguridad contra daño o abuso a personas dependientes o vulnerables (43).*
- ***La beneficencia.*** *Es la obligación ética de maximizar el beneficio y minimizar el daño. Este principio ético promueve pautas que establecen los riesgos de una investigación sean razonables a la luz de los beneficios que se espera, el diseño de la investigación sea válido y el talento humano*

sea competente para realizar la investigación y garantizar la protección del sujeto o población en estudio. Además, prohíbe causar el daño a las personas, no maleficencia. (43).

- **Justicia.** *Se refiere a la obligación ética de tratar a cada una de las personas de acuerdo a lo considerado, moralmente correcto y apropiado. En la ética de la investigación hace referencia a la justicia distributiva, la que establece una distribución equitativa de las cargas y beneficios al formar parte de la investigación. Existe diferencia en la distribución solo si se basa en distinciones moralmente relevantes como la vulnerabilidad; es la incapacidad sustancial de proteger intereses propios, falta de medios para conseguir atención médica u otras necesidades importantes. La justicia requiere que la investigación responda a las condiciones de salud o necesidades de personal vulnerables (43).*

Código de Ética de la Federación de Enfermería del Ecuador

Destaca el desarrollo científico tecnológico que presenta la sociedad actual, la demanda de profesionales de enfermería en la sociedad con calidad humana en la prestación de servicios; prácticas éticas en el ejercicio profesional guiadas por normas y principios enmarcadas en un Código de Ética y moral para enfermeras/os del país que estipula.

La Enfermería es una profesión de servicio, altamente humana, por lo tanto, quien ha optado por esta profesión, debe asumir un comportamiento de acuerdo a los ideales de: solidaridad, respeto a la vida y al ser humano, considerándolo en su biodiversidad, como parte y en interrelación con sus iguales y la naturaleza (44).

En base a estas consideraciones el profesional de enfermería, ofrece un servicio que subraya la atención de calidad y calidez al cuidador, con valores y principios, brindando oportunidades de apoyo y cuidado al que más necesita.

CAPÍTULO III

3. Metodología de la Investigación

3.1. Diseño de Investigación

La investigación tiene un enfoque cuantitativo, no experimental

Cuantitativo: Manejo información numérica mediante la recopilación de datos a través de la escala de ZARIT, los mismos que fueron procesados y presentados cuantitativamente, lo que facilitó su análisis y comprensión, implicó el uso de herramientas telemáticas e informáticas y estadística para establecer el nivel de carga del cuidador principal a personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui.

No experimental. Porque no se experimentó con las personas sino, más bien se limitó a observar, medir y analizar los acontecimientos sin intervenir en los mismos. Enfocando su análisis del nivel de carga del cuidador a personas con discapacidad y el impacto causado.

3.2. Tipo de Investigación

El estudio es de tipo no experimental, descriptivo observacional de corte transversal.

- **Descriptivo:** permitió determinar el nivel de carga del cuidador principal a personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui; ayudó también a describir las principales características del entorno, lo que facilitó conocer de cerca la realidad de esta casa de salud.
- **Transversal:** permitió recoger los datos obtenidos de la investigación por una sola vez y analizar los cuidadores de personas con discapacidad atendidos en

el Centro de Salud Atuntaqui. analizándose en un periodo determinado de tiempo con el propósito de determinar la transversalidad del fenómeno en estudio.

- **Observacional:** ayudó a sustentar el uso de técnicas de investigación para recoger información por medio de la observación directa, lo que facilitó registrar el fenómeno de forma libre sin intervención ni restricción.

3.3. Localización del área de estudio

Este estudio se realizó en el Centro de Salud de Atuntaqui, ubicado en el cantón Antonio Ante, parroquia Atuntaqui, calles Arturo Pérez y Avenida Julio Miguel Aguinaga.

3.4. Universo

El universo lo constituyen los cuidadores principales de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui en el 2021

3.4.1. Población

Cuidadores principales de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui en el año 2021.

3.4.2. Muestra

Se trató de una muestra no probabilístico a conveniencia ya que se tomó en cuenta a los 98 cuidadores de personas con discapacidad que acudieron al Centro de Salud Atuntaqui, considerando además criterios de inclusión y exclusión.

3.4.3. Criterio de inclusión

Cuidadores principales de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui, que acepten ser parte de esta investigación, previo su consentimiento firmado.

3.4.4. Criterio de exclusión

Cuidadores principales de personas con grados menores de discapacidad al 40% atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui y aquellos que al momento de aplicar el instrumento se dificultó la comunicación por el idioma.

3.5. Operacionalización de variables

Objetivo1.- Caracterizar sociodemográficamente a los sujetos de estudio.

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Escala	Instrumento
Características sociodemográficas	Conjunto de características biológicas, socioculturales que se encuentran presentes en la población sujeta a estudio, tomando aquellas que pueden ser medibles (45)	Edad	Años cumplidos	<ul style="list-style-type: none"> • Menor de 18 años • De 19 a 30 años • De 31 a 40 años • De 41 a 50 años • Mayor de 51 años 	Cuestionario
		Género	Identificación sexual	<ul style="list-style-type: none"> • Masculino • Femenino 	Cuestionario
		Estado Civil	Establecido por el registro civil (cédula de identidad)	<ul style="list-style-type: none"> • Soltero • Casado • Divorciado • Viudo • Unión libre 	Cuestionario
		Ocupación	Desempeño	<ul style="list-style-type: none"> • Empleado público • Empleado privado • Agricultura • Ganadería • Ama de casa • Comerciante • Otros 	Cuestionario

		Nivel educativo	Instrucción	<ul style="list-style-type: none"> • Sin estudios • Primaria • Secundaria • Superior 	Cuestionario
		Etnia	Autoidentificación	<ul style="list-style-type: none"> • Blanco • Mestizo • Indígena • Otros 	Cuestionario

Objetivo 2.- Identificar el tipo y grado de discapacidad según la escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP.

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Escala	Instrumento
Discapacidad	Falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita o dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona (46).	Clasificación de la discapacidad	Tipo de discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad auditiva • Discapacidad de lenguaje • Discapacidad física • Discapacidad intelectual • Discapacidad múltiple • Discapacidad psicosocial • Discapacidad Visual 	Escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP
		Categorización de la discapacidad	Grado de discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad leve 5 a 24% • Discapacidad moderada 25 a 49% • Discapacidad grave 50 a 74% • Discapacidad muy grave 75 a 95% • Discapacidad completa 96 a 100% 	Escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP

Objetivo 3.- Evaluar el nivel de carga de los cuidadores mediante la escala de Zarit.

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Escala	Instrumento
Nivel de carga	Efecto de saturación u ocupación completa de una cosa que impide su funcionamiento normal, a su vez es denominado como agotamiento extremo que va relacionado con sensaciones de estrés y ansiedad, sentimientos de angustia o incluso depresión (47).	Estrés personal	Autoestima del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Casi siempre • Bastantes veces • A veces • Casi nunca • Nunca 	Escala de Zarit
			Sentimientos negativos	<ul style="list-style-type: none"> • Casi siempre • Bastantes veces • A veces • Casi nunca • Nunca 	Escala de Zarit
			Dependencia	<ul style="list-style-type: none"> • Casi siempre • Bastantes veces • A veces • Casi nunca • Nunca 	Escala de Zarit
			Salud del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Casi siempre • Bastantes veces • A veces • Casi nunca • Nunca 	Escala de Zarit

		Estrés por el rol del cuidador	Disponibilidad de tiempo	<ul style="list-style-type: none"> • Casi siempre • Bastantes veces • A veces • Casi nunca • Nunca 	Escala de Zarit
			Ayuda física por parte del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Casi siempre • Bastantes veces • A veces • Casi nunca • Nunca 	Escala de Zarit
			Economía	<ul style="list-style-type: none"> • Casi siempre • Bastantes veces • A veces • Casi nunca • Nunca 	Escala de Zarit
			Relaciones sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Casi siempre • Bastantes veces • A veces • Casi nunca • Nunca 	Escala de Zarit
		Escala de Zarit	Puntuación	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de sobrecarga (≤ 46) • Sobrecarga ligera (47-55) • Sobrecarga intensa (≥ 56). 	Escala de Zarit

3.6. Métodos de recolección de la información

Los métodos que se emplearon para la realización de este estudio son:

- **Método Bibliográfico:** permitió recolectar la información documental para sustentar científicamente el tema de la investigación.
- **Método Deductivo:** ayudó en el desarrollo de los temas de la investigación, mediante un proceso razonado de lo general a lo particular, para establecer las conclusiones lógicas a partir de una serie de enfoques y principios teóricos.
- **Método Empírico:** favoreció adquirir el conocimiento empírico basado en la experiencia, en la percepción, para llegar a la verdad de los hechos.

3.7. Técnicas e Instrumentos

3.7.1 Técnicas

Considerando los objetivos trazados y el tipo de estudio propuesto se usó como técnica de investigación la encuesta misma que permitió obtener resultados objetivos al ser de viable utilización consiguiendo una tabulación, interpretación y análisis de resultados de manera sencilla.

3.7.2. Instrumentos

El instrumento empleado para obtener información, fue el cuestionario prediseñado, de base estructurada con preguntas diseñadas técnicamente para establecer el nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui, a través de herramientas telemáticas e informáticas las mismas que fueron aplicadas previa a su autorización.

Para cumplir con los objetivos específicos se diseñó un cuestionario de opción múltiple que consta de datos sociodemográficos, escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP para medir el grado de discapacidad y la escala de Zarit para evaluar la carga del cuidador en escala de Likert.

- **Escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP**

La escala genérica de gravedad de discapacidad del Ministerio de Salud Pública es estrictamente diseñada para la calificación de discapacidad según la gravedad y extensión del problema, tomando en cuenta la valoración de situaciones de minusvalía y los grados de discapacidad, según deficiencias o condición discapacitante; la escala detalla lo siguiente:

- Ninguna discapacidad (0 -4 %)
- Discapacidad leve (5 – 24%)
- Discapacidad moderada (25 - 49%)
- Discapacidad grave (50 – 74%)
- Discapacidad muy grave (75 – 95%)
- Discapacidad completa (96 – 100%)

Tomando en cuenta sus definiciones de agravamiento y la extensión del problema para la calificación del grado de discapacidad en lo cual se identifican los síntomas, signos o secuelas ya sea de deficiencias permanentes o temporales; lo que produce una disminución o imposibilidad de la persona para realizar actividades en torno a su vida diaria, requiriendo la ayuda de otro ser para su cuidado (48).

- **Escala de Zarit**

La sobrecarga del cuidador desarrollada por Zarit, Reeve y Bach-Peterson, hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales y físicas frente a la experiencia del cuidar y al grado de agotamiento o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. La escala de sobrecarga de Zarit, fue creada con el objetivo de estimar la

experiencia relativa de sobrecarga calificada por el cuidador principal; en su versión original contempla 29 ítems enfocado en 5 dominios: la sobrecarga en la relación, bienestar emocional, vida social – familiar y finanzas o a su vez en 2 dominios que describen el estrés personal y el estrés por el rol del cuidador; en su traducción al español consta de 22 ítems y en su versión argentina consta de 17 reactivos que valoran de manera unidimensional la sobrecarga del cuidador (35).

Cada una de las preguntas se valora a través de una escala tipo Likert; misma que consta de 5 opciones de respuesta que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5, la puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto, oscila entre 22 y 110 puntos. Los diferentes grados de sobrecarga se establecen en función de la puntuación obtenida:

- Ausencia de sobrecarga (≤ 46)
- Sobrecarga ligera (47-55)
- Sobrecarga intensa (≥ 56) (35).

3.8. Análisis de datos

Aplicados los instrumentos en Google Forms y su registró en Drive por medio digital se procedió a realizar un análisis del instrumento de la investigación con la finalidad de tabular los datos, interpretarlos mediante estadística descriptiva, para lo cual se introdujo todos los datos recopilados en el programa Excel para luego proceder a la diagramación estadística e insertar tablas, los mismos que representan a las variables y sus resultados; posteriormente se analizó los resultados y de forma técnica se argumentó en base a otros estudios que los sustentan.

A continuación, se detalla los resultados obtenidos tras el procesamiento de los datos, se exponen tablas y su respectivo análisis:

CAPÍTULO IV

4. Resultados de investigación

Tabla 1 Datos Sociodemográficos

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Edad		
Menor de 18 años	0	0%
De 19 a 30 años	2	2%
De 31 a 40 años	11	12%
De 41 a 50 años	57	58%
Mayor de 51 años	28	29%
Género		
	75	77%
Femenino		
Masculino	23	23%
Estado Civil		
Soltero/a	16	17%
Casado/a	58	59%
Divorciado/a	10	10%
Viudo/a	8	8%
Unión libre	6	6%
Etnia		
Blanco	0	0%
Mestizo	78	80%
Indígena	14	14%
Otras	6	6%
Nivel de Instrucción		
Sin estudios	7	7%
Primaria	75	77%
Secundaria	15	15%
Superior	1	1%
Ocupación		
Empleado público	1	1%
Empleado privado	4	4%
Agricultura	12	12%
Ganadería	2	2%
Comercio	16	17%
Ama de casa	58	59%
Otros	5	5%

Los datos sociodemográficos de la población estudio, en su mayoría son mujeres con edades entre 41 y 50 años, casados, se auto identifican como mestizos, se dedican a las labores de su hogar, llama la atención que el 7% de la población cuidadora no terminaron sus estudios, además, indican que las responsabilidades del cuidado los mantiene ocupados la mayor parte de su tiempo, por otro lado se puede mencionar la situación económica ya que refieren no contar con el recurso suficiente para que la persona a su cargo se someta a estudios avanzados o contratar servicios especializados para su rehabilitación y peor aún por la emergencia de la pandemia por la cual cursa el país y el mundo.

Anrrango, (2017) en su estudio sobre el Síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, afirmo que la mayoría de cuidadoras son mujeres con una edad promedio de 54.2 años, casadas, con un nivel de educación primaria (14). Datos similares a los resultados de la presente investigación.

Las responsabilidades asumidas por los cuidadores son aspectos que dan lugar a cumplir varios roles en la familia y dado su nivel de educación- instrucción asumir más exigencias, las experiencias los ha obligado de diferente manera a auto educarse y prepararse para cumplir de la mejor manera su rol de cuidadores, sin medir consecuencias para su salud.

Tabla 2. Tipo y grado de discapacidad según escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP

Tipo de discapacidad	Grado de discapacidad					Porcentaje total
	Discapacidad leve 5 a 24%	Discapacidad moderada 25 a 49%	Discapacidad grave 50 a 74 %	Discapacidad muy grave 75 a 95%	Discapacidad completa 96 a 100%	
	%	%	%	%	%	
Discapacidad auditiva	0%	2%	4%	1%	0%	7%
Física	0%	3%	13%	17%	1%	34%
Intelectual	0%	2%	9%	20%	1%	32%
Múltiple	0%	0%	4%	6%	0%	10%
Psicosocial	0%	0%	2%	2%	0%	4%
Visual	0%	0%	3%	8%	0%	11%
Discapacidad del lenguaje	0%	1%	1%	0%	0%	2%
Porcentaje total	0%	8%	36%	54%	2%	100%

Los tipos de discapacidades que predominan según la escala genérica de gravedad de discapacidad establecida por el Ministerio de Salud Pública, son tanto físicas como intelectuales, en su mayoría con un nivel de discapacidad grave y muy grave; Catalina Arias Reyes en Chile (2017) en su estudio acerca de la calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual afirma que el mayor número de escolares presenta discapacidad intelectual leve con un 62.9%, luego un 19.3% múltiples y un 17.9% para discapacidad moderada. Lo que significó que los cuidadores de niños con discapacidades múltiples presentaron mayor nivel de sobrecarga y menor calidad de vida (11).

En base a los resultados obtenidos del tipo y grado de discapacidad según la escala genérica de gravedad de discapacidad, se evidencia que el tipo predominante es físico e intelectual con grado muy grave; por lo tanto, en la investigación se pudo evidenciar la existencia de

cuidadores que tienen bajo su responsabilidad uno o más personas, así como también se encontró casos en los cuales personas con diferente tipo y grado de discapacidad se brindan cuidado mutuo; factores que sin duda aumentan el nivel de carga del cuidador principal y exige un mayor cumplimiento, lo que conlleva con el tiempo al deterioro de la calidad de vida y salud.

Tabla 2 Nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad.

Nivel de Carga del cuidador mediante la Escala de Zarit					
Ítems	Casi siempre	Bastantes veces	A veces	Casi nunca	Nunca
¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	36%	32%	27%	5%	0%
¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?	37%	38%	17%	5%	3%
¿Se siente estresado por tener que cuidar de su familia y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?	4%	23%	56%	14%	3%
¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?	0%	6%	10%	39%	45%
¿Se siente enojado/a cuando está con su familiar?	1%	7%	37%	53%	2%
¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?	3%	16%	46%	34%	1%
¿Siente que su familiar depende de usted?	59%	25%	14%	2%	0%
¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?	7%	20%	54%	19%	0%
¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud?	3%	35%	44%	18%	0%

¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?	0%	16%	33%	49%	2%
¿Siente que cuidar de su familiar a afectado su vida social?	1%	12%	23%	51%	13%
¿Se siente que incomodo/a al invitar amigos a su casa debido a su familiar?	2%	8%	17%	26%	47%
¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/la cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?	57%	27%	13%	3%	0%
¿Siente que no podrá cuidar de su familiar por mucho tiempo más?	8%	36%	35%	20%	1%
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?	1%	22%	37%	38%	2%
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	2%	46%	29%	21%	2%
En general, ¿cuán sobrecargado/a se siente por tener que cuidar de su familiar?	26%	43%	23%	7%	1%
Porcentaje total	14.5%	24.2%	30.3%	23.8%	7.2%

Valoración del Nivel de sobrecarga de los cuidadores de personas con discapacidad atendidos en el centro de salud Atuntaqui		
Variables	Frecuencia	Porcentaje
Nivel de sobrecarga		
Ausencia de sobrecarga (≤ 46)	21	21,4%
Sobrecarga Leve (47-55)	35	35.7%
Sobrecarga Intensa (≥ 56)	42	42.9%
Total	98	100%

El nivel de carga de los cuidadores de la población estudio mediante la aplicación de la escala de Zarit se encontró, que los cuidadores tienen un nivel de Sobrecarga Intensa (≥ 56), lo que refleja en el cuidador presenta afecciones de tipo físico como dolor lumbar, cefalea, dolor de articulaciones, además se ve afectado su estado mental y estado emocional, además se analizó la sobrecarga leve (47-55), estado en que el cuidador comienza con aumento de la carga emocional, física que llega a afectar y somatizar con afecciones corporales, modificando

incluso los roles que desempeña; factores influyentes para que los cuidadores desarrollen un riesgo de sobrecarga intensa.

Quinche & Prado (2020) en su estudio relacionado con la sobrecarga del cuidador y depresión en cuidadores de personas con discapacidad, en el Centro de Salud N°3, Loja, cuyos resultados obtenidos indican una prevalencia de sobrecarga del cuidador del 77% y de depresión del 73.4%. Donde los cuidadores generalmente son mujeres (89,9%), con una edad comprendida entre 35 y 64 años, con un nivel de instrucción bajo (52.3% primaria), el 86,2% se dedica al cuidado de personas con discapacidad muy grave (> 75%), en cuanto al grado de afinidad el 29,4% corresponde a un familiar, comprobándose que existe una relación estadísticamente significativa entre las variables de estudio ($p = 0,029$) (49).

Los resultados obtenidos de la investigación, evidencian que la mayoría de cuidadoras presentan un nivel de sobrecarga intenso, lo que se refleja en la falta de sueño, cansancio permanente, falta de apetito, desmejoramiento de la salud, problemas de memoria y concentración, cambios en el humor, ansiedad, desmotivación depresión, problemas afectivos, pérdida de interés por compartir la vida social y familiar. Es decir que, a mayor grado de discapacidad, se presenta mayor sobrecarga en el cuidador.

CAPÍTULO V

5. Conclusiones y Recomendaciones

5.1. Conclusiones

- Los datos sociodemográficos de los cuidadores de personas con discapacidad fueron en su mayoría mujeres, se autoidentifican como mestizos, edad de 41-50 años, casadas con estudios primarios, en una minoría no cuentan con la instrucción primaria y ocupación amas de casa, cuidadores que tienen a su cuidado personas con discapacidad física e intelectual con grados grave y muy grave, lo que implica una dependencia total.
- El tipo y grado de discapacidad según la escala genérica de gravedad de discapacidad del MSP, refleja que la discapacidad predominante es de tipo físico e intelectual con grado grave y muy grave; factores que sin duda aumentan el nivel de sobrecarga del cuidador principal y exige una mayor responsabilidad al asumir el rol.
- El nivel de sobrecarga de los cuidadores a personas con discapacidad valoradas mediante la escala de Zarit, reflejaron un nivel de Sobrecarga intensa (≥ 56), y leve de (47-55), estados en que el cuidador se ve afectado física, emocional, social repercutiendo en su salud y calidad de vida.
- El tríptico de actividades lúdicas para el cuidador principal de personas con discapacidad es un medio valioso ya que incluye consejos técnicos y prácticos como la realización de actividad física, arte y terapia de autoayuda para mejorar el estado físico, psicológico y social del cuidador principal.

5.2. Recomendaciones

- A los cuidadores principales como grupo humano de atención a personas con discapacidad y vulnerabilidad que sobrevive ante las dificultades del cuidado, se recomienda a los cuidadores integrar grupos de autoayuda para compartir experiencias, intereses, afecciones con el fin de apoyarse entre pares, superar temores, frustraciones y problemas que afectan su estabilidad física y emocional.
- A los profesionales de enfermería del Centro de Salud Atuntaqui, Se recomienda, que como parte de la atención prioritaria se organice un examen médico integral a los cuidadores, crear espacios de intercambio de experiencias entre los cuidadores, que les permita sentirse valorados.
- A la Universidad Técnica del Norte en especial al programa de vinculación con la comunidad, se recomienda que incluya en sus proyectos a los cuidadores de personas con discapacidad; apoyando a la identificación y protección del estado de salud físico, psicológico, emocional y calidad de vida de los cuidadores.
- A las autoridades del Ministerio de salud Pública se recomienda establecer conjuntamente con Ministerio de Inclusión económica y social (MIES) y la coordinación social, estrategias que aseguren la inserción de los cuidadores de personas con discapacidad a la compensación económica del estado denominada Joaquín Gallegos Lara.
- Como aporte investigativo se recomienda el uso del tríptico de actividades lúdicas como pintura, arte, música, danza, ejercicios de respiración y relajación, realización de actividad física con el fin de prevenir y disminuir la sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. García E. Clasificación de las discapacidades. Revista Panamericana de Salud. 2015 Octubre ; 1(7).
2. OMS. Informe Mundial de la Discapacidad. tercera ed. OMS , editor. Ginebra: Printed in Malta; 2018.
3. OMS. Encuesta Mundial de Salud. Salud y Bienestar. 2018 Mayo; 3(12).
4. Gómez A, Peñas O, Parra E. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. SciELO. 2016 Diciembre; 18(3): p. 367-378.
5. CONADIS; Fundación Manuela Espejo; Ministerio de Salud Pública. Plan estratégico Institucional del Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades. 2018..
6. Carreño S, Chaparro L. Groups of Family Caregivers in Colombia:Profile, Caregiving Ability and Overburdening. Scielo. 2017; 15(1): p. 87-101.
7. Montero X, Jurado S, Médez J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. SEOM. 2015; 12(1): p. 67-86.
8. Ruiz N, González S, Fretes P, Barrios I, Torales J. Sobrecarga del cuidador del paciente renal crónico. Un estudio piloto del Hospital de Clínicas de la Universidad Nacional de Asunción. Scielo. 2019 Septiembre; 6(2).
9. Muñoz N, Lozano J, Huerta S, Escobedo R, Torres P, Loaiza J. Relación entre colpaso del cuidador y pronóstico de áciets geriátricos hospitalizados en el Servicio de Medicina Interna. medigraphic. 2015; 31: p. 528-535.
- 10 Asencio P. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona . con discapacidad en un distrito de Lima. Anales de la Facultad de Medicina. 2019 Octubre-Diciembre; 80(4).
- 11 Arias C, Muñoz M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con . discapacidad intelectual. Redalyc. 2019 Junio; 36(2).
- 12 Torres yo. Factores Asociados a la Sobrecarga en el cuidadr primario. Universidad y . salud. 2018 Abril; 3(1).

- 13 Ramírez C. La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las . beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. Universidad y Sociedad. 2018 Junio; 10(3).
- 14 Anrango M. Síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su . relación con la funcionalidad familiar, parroquia Caranqui 2017. Repositorio UTN. 2017 Septiembre 2018 .
- 15 Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en . el ámbito ambulatorio. Medicina UPB. 2018 Marzo ; 37(2).
- 16 Méndez L, Lema P. Análisis Situacional Integral de Salud (ASIS). Atuntaqui;; 2020. .
- 17 Naranjo Y, Concepción J, Ridríguez M. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea . Elizabeth Orem. Scielo. 2017 Diciembre; 19(3).
- 18 Naranjo Y, Jiménez N, González L. Análisis de algunas teorías de Enfermería y su . vigencia de aplicación en Cuba. Scielo. 2018 marzo - abril; 22(2).
- 19 Grupo Océano. Diccionario Enciclopédico Ilustrado. 9th ed. Cortés J, editor. Barcelona: . Grupo Océano; 2012.
- 20 Hernández N, Barragán J, Moreno C. Intervención de enfermería para el bienestar de . cuidadores de personas en cuidado domiciliario. Revista Cuidarte. 2018 Enero- Abril; 9(1).
- 21 Pérez M, Álvarez T, Martínez E, Valdivia S, Borroto I, Pedraza H. El síndrome del . cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. Scielo. 2017 enero - abril; 19(1).
- 22 Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. El cuidador pricipal y la familia. 2017.. .
- 23 Buitrago Myo. Cuidando a cuidadores de personas en situación de Discapacidad. Scielo. . 2020 Julio; 32(9).
- 24 Navarrete A, Taípe A. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad . física. 2019..

- 25 Coelho M, Fernandes A. Cuidador informal de personas dependientes en el autocuidado: . factores de sobrecarga. Scielo. 2020 Julio; 3(1-8).
- 26 Bello J. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico . degenerativas. Instituto Mexicano del Seguro Social. Gerontología y Salud. 2014 Marzo; 9(3).
- 27 García R. Sobrecarga de los cuidadores. Salud al día. 2020 Agosto; 7(4).
- .
- 28 Martínez S. Síndrome del cuidador quemado o sobrecargado. Scielo. 2020 Febrero; . 13(1).
- 29 ONU Mujeres. Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de Covid-19. Hacia . sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación. BRIEF. 2020 Agosto 19; 1(1).
- 30 Sánchez R. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores. . Cuidados. 2016 Mayo; 34(12).
- 31 Organización Panamericana de la Salud. Plan de acción mundial sobre actividad física . 2018-2030. Más personas activas para un mundo más sano. 2019..
- 32 Calderón D, Martín C, Gustems J, Portela A. La influencia de las Artes como motro de . bienestar: un estudio exploratorio. Revistas Científicas Complutenses. 2018; 30(1).
- 33 Arias C, Muñoz M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con . discapacidad intelectual. SciELO. 2019 Junio; 36(1).
- 34 Zarit SH BKG. http://www.academia.edu/21072813/Stress_and_Caregiver. [Online].; . 2007.
- 35 Tartaglini M, Feldberg C, Hermida P, Heisecke S. Escala de sobrecarga del cuidador de . Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. Elsevier. 2020 Octubre; 12(1): p. 27-35.
- 36 OMS. Discapacidad y Salud. [Online].; 2017. Available from: . <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.
- 37 González R. Discapacidad Visual. Educación. 2015 Julio; 14(2).
- .

- 38 Registro oficial 449. Constitución de la República 2008 Quito : Asamblea; 2008.
- .
- 39 Registro Oficial 796. LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES Quito: Asamblea ;
. 2012.
- 40 Consejo Nacional de Planificación. Plan Nacional de Desarrollo Toda una Vida 2017-
. 2021. 1st ed. SEMPLADES , editor. Quito: Secretaría Nacional de Planificación y
Desarrollo - Senplades 2017; 2017.
- 41 Ley Orgánica de salud. Congreso Nacional. [Online].; 2012. Available from:
. [https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/SALUD-
LEY_ORGANICA_DE_SALUD.pdf](https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/SALUD-LEY_ORGANICA_DE_SALUD.pdf).
- 42 Consejo Internacional de Enfermeras. Código Deontológico para la profesión de
. enfermería Ginebra - Suiza: Imprenta Fornara; 2016.
- 43 Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencia Médicas (CIOMS). Pautas
. éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. 2012.
- 44 Ferderación de enfermería del Ecuador. Código de enfermería de la FEDE. Quito.; 2013.
- .
- 45 Juárez R, Orlando A. [Online].; 2002 [cited 2020 Agosto 10. Available from:
. [https://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/tesis/salud/Rabines_J_A/CAP%C3%8DTU
LO1-introduccion.pdf](https://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/tesis/salud/Rabines_J_A/CAP%C3%8DTU_LO1-introduccion.pdf).
- 46 Minosterio de Salud Pública. Calificación de la Discapacidad Quito; 2018.
- .
- 47 Torres B, Agudelo M, Pulgarin Á. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador
. primario Medellín: Facultad de Enfermería, Universidad CES; 2018.
- 48 Ministerio de Salud Pública. Manual de Calificación de la discapacidad. 2018..
- .
- 49 Prado Q&. relación entre sobrecarga del cuidador y depresión en cuidadores de personas
. con discapacidad, en el Centro de Salud N°3, Loja. Repositorio. 2020 Julio.

ANEXOS

Anexo 1. Oficio por parte del Decanato para la recopilación de la información



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
UNIVERSIDAD ACREDITADA RESOLUCIÓN 002-CONEA-2010-129-DC
RESOLUCIÓN Nº 001-073 CEAACES - 2013 - 13
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DECANATO

Ibarra, 16 de abril del 2021
Oficio 436-D-FCS-UTN

Doctor
José Luis Betancourt
DIRECTOR DEL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI

De mi consideración:

Reciba un atento saludo de quienes conformamos la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Técnica del Norte.

Comedidamente solicito a usted, la debida autorización para que la señorita estudiante de octavo semestre de la Carrera de Enfermería, Srta. Medina Suárez Nathaly, pueda recopilar información en su institución y de esta manera realice el desarrollo del trabajo de investigación con el tema "**NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI, 2021**", previo a la obtención del título de Licenciatura en Enfermería.

Por la atención a la presente, le agradezco.

Atentamente,
CIENCIA Y TÉCNICA AL SERVICIO DEL PUEBLO



MSc. Rocio Castillo
DECANA - FCSS-UTN
Correo: recastillo@utn.edu.ec decanatosalud@utn.edu.ec

Visión Institucional. - La Universidad Técnica del Norte en el año 2020, será un referente en ciencia, tecnología e innovación en el país, con estándares de excelencia internacionales.

Ciudadela Universitaria barrio El Olivo
Teléfono: (06)7997-800 Casilla 199
www.utn.edu.ec

Anexo 2. Permiso por parte del Centro de Salud Atuntaqui para la aplicación de la encuesta en los sujetos de estudio.



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
UNIVERSIDAD ACREDITADA RESOLUCIÓN 002-CONEA-2010-129-DC
RESOLUCIÓN Nº 001-073 CEAACES - 2013 - 13
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DECANATO

Ibarra, 16 de abril del 2021
Oficio 436-D-FCS-UTN

Doctor
José Luis Befancourt
DIRECTOR DEL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI

De mi consideración:

Reciba un atento saludo de quienes conformamos la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Técnica del Norte.

Comendidamente solicito a usted, la debida autorización para que la señorita estudiante de octavo semestre de la Carrera de Enfermería, Srta. Medina Suárez Nathaly, pueda recopilar información en su institución y de esta manera realice el desarrollo del trabajo de investigación con el tema "NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI, 2021", previo a la obtención del título de Licenciatura en Enfermería.

Por la atención a la presente, le agradezco.

Atentamente,
CIENCIA Y TÉCNICA AL SERVICIO DEL PUEBLO



MSc. Rocio Castillo
DECANA - FCSS-UTN
Correo: recastillo@utn.edu.ec decanatosalud@utn.edu.ec

Recibido
20/04/2021
Dr. Befancourt
P. 001-073-169

Anexo 3. Encuesta



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

ENCUESTA DIRIGIDA A LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE SALUD ATUNTAQUI, 2021.

Estimado (a) Usuario:

El presente cuestionario ha sido diseñado con el fin de determinar el nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de salud Atuntaqui. La cooperación que brinde con sus respuestas es primordial para esta investigación. Los datos son reservados, y de exclusiva utilidad para este trabajo de grado.

Instructivo:

Seleccione con una X la respuesta que Ud. crea correcta, a cada una de las preguntas que se le propone, si no tiene respuesta para algunas de ellas deje el espacio en blanco.

Datos Sociodemográficos

1. Edad:

- Menor de 18 años ()
- De 19 a 30 años ()
- De 31 a 40 años ()
- De 41 a 50 años ()
- Mayor de 51 años ()

- 2. Género**
- Masculino ()
- Femenino ()
- 3. Estado Civil**
- Soltero/a ()
- Casado/a ()
- Divorciado/a ()
- Viudo/a ()
- Unión libre ()
- 4. Instrucción**
- Sin estudios ()
- Primaria ()
- Secundaria ()
- Superior ()
- 5. Ocupación**
- Empleado público ()
- Empleado privado ()
- Agricultura ()
- Ganadería ()
- Comercio ()
- Ama de casa ()
- Otros ()
- 6. Etnia**
- Blanco ()
- Mestizo ()
- Indígena ()
- Otros ()

**Tipo y grado de discapacidad según escala genérica de gravedad de discapacidad del
MSP**

7. ¿Cuál es el tipo de discapacidad de la persona que recibe su cuidado?

Discapacidad auditiva ()

Discapacidad de lenguaje ()

Discapacidad física ()

Discapacidad intelectual ()

Discapacidad múltiple ()

Discapacidad psicosocial ()

Discapacidad Visual ()

8. ¿Cuál es el grado de discapacidad de la persona que recibe su cuidado?

Discapacidad leve 5 a 24% ()

Discapacidad moderada 25 a 49% ()

Discapacidad grave 50 a 74% ()

Discapacidad muy grave 75 a 95% ()

Discapacidad completa 96 a 100% ()

Nivel de Carga del cuidador mediante la Escala de Zarit

Ítems	Casi siempre	Bastantes veces	A veces	Casi nunca	Nunca
¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?					
¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente estresado por tener que cuidar de su familia y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?					

¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?					
¿Se siente enojado/a cuando está con su familiar?					
¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?					
¿Siente que su familiar depende de usted?					
¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?					
¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud?					
¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?					
¿Siente que cuidar de su familiar a afectado su vida social?					
¿Se siente que incomodo/a al invitar amigos a su casa debido a su familiar?					
¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/la cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?					
¿Siente que no podrá cuidar de su familiar por mucho tiempo más?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
En general, ¿cuán sobrecargado/a se siente por tener que cuidar de su familiar?					
Porcentaje total					

Anexo 4. Archivo fotográfico









Anexo 6. Tríptico de actividades lúdicas para los cuidadores de personas con discapacidad

<p><< ACTIVIDAD FÍSICA >></p> <p>La actividad física implica cualquier movimiento corporal entre ellos se encuentra; nadar, correr, caminar, jugar, saltar, montar en bicicleta.</p>  <p><< ARTE Y TERAPIA >></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Realizar manualidades ◆ Tocar un instrumento musical ◆ Pintar, bordar o tejer.  <p><< LA TARTA DEL CUIDADO >></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Imagine que este círculo es una tarta y que esa tarta representa todo el cuidado que le dedica a su familiar. ◆ Divida la tarta en trozos que representen la cantidad de cuidado que a usted le gustaría que cada miembro de su familia le dedique a la persona con discapacidad. 	<p>¿Cómo sería la situación ideal en cuanto a la repartición de tareas para el cuidado de la persona con discapacidad?</p>  <p>CONSEJOS PRÁCTICOS >></p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Dedicar tiempo a sus actividades ◆ Dormir lo suficiente ◆ Alimentación saludable ◆ Conversar con amigos o familiares ◆ Realizar actividad física ◆ Mantener una postura corporal adecuada ◆ Visitar al médico  <p>TUTOR >MSC. EVA LÓPEZ</p> <p>AUTORA >NATHALY MEDINA</p>	 <p>UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD CARRERA DE ENFERMERÍA</p>  <p>ACTIVIDADES PARA LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD</p> 
---	---	---

< SOBRECARGA DEL CUIDADOR >

Son todas las afectaciones físicas, psicológicas y sociales que se presentan en el cuidador debido al tiempo y esfuerzo de atención que brinda a la persona con discapacidad.



SEÑALES DE >>>

<<< ALARMA

- ♦ Problemas de sueño
- ♦ Cansancio persistente



- ♦ Aislamiento
- ♦ Cambios de humor frecuente.
- ♦ Dolores o molestias físicas.
- ♦ Niveles de estrés y/o ansiedad elevados.
- ♦ Problemas de memoria.
- ♦ Consumo excesivo de medicamentos, bebidas alcohólicas o tabaco.



CONSEJOS DE >>>

<<< PREVENCIÓN

- ♦ Reconocer los signos de alarma.
- ♦ Aprender a pedir ayuda.



- ♦ Manejar adecuadamente las emociones
- ♦ Prevenir problemas físicos y lesiones
- ♦ Realizar actividades de ocio y tiempo libre.
- ♦ Organizar mejor el tiempo.

<< RESPIRACIÓN Y RELAJACIÓN >>

- ♦ Coloque una mano sobre el vientre y otra sobre el estómago.
- ♦ Inspire el aire lentamente, como si estuviera disfrutando del perfume de una bella flor.



<< DANZA Y CANTO >>

- ♦ La terapia con baile, movimiento o canto ayuda a mejorar la postura ayudando a la circulación, respiración y estado de ánimo.





ABSTRACT

LOAD LEVEL OF THE MAIN CAREGIVER OF PEOPLE WITH DISABILITIES CARED FOR AT THE ATUNTAQUI HEALTH CENTER, 2021

Author: Nathaly Geovanna Medina Suárez

Email: ngmedinas@utn.edu.ec

Those who assume the role of the main caregiver of people with disabilities have a great responsibility, a situation that makes them vulnerable, increasing the risk of suffering from various physical, social, and emotional problems, so the research aimed to determine the level of burden of the main caregiver of people with disabilities attended at the Atuntaqui Health Center, 2021. It was a non-experimental study with a quantitative approach, descriptive observational cross-sectional type; The population consisted of 98 main caregivers of people with disabilities, for data collection a structured survey was applied, responding to each objective. For the collection of information, the Generic Disability Severity Scale was used to determine the percentage of disability and the Zarit Scale to measure the level of overload, obtaining the following results Among the sociodemographic characteristics, the majority are women, aged between 41 and 50 years, with primary education, who care for people with a medium and severe level of dependence; of physical and intellectual type with a very serious degree; the caregivers have intense overload, caused by the economic situation, health crisis, and little family support. It is concluded that the health service, especially nursing, should look for strategies that include recreational activities that allow the main caregiver to generate preventive habits to reduce overload.












Keywords: Primary caregiver, disability, overload.

Reviewed by Víctor Raúl Rodríguez Viteri

Document Information

Analyzed document	TESIS NATHALY MEDINA.docx (D110258305)
Submitted	7/8/2021 4:31:00 AM
Submitted by	
Submitter email	natimedina_98@hotmail.com
Similarity	6%
Analysis address	eclopez.utn@analysis.orkund.com

Sources included in the report

W	URL: http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12982/TESIS%20DRAS.%20ZAPATA%20Y%20URBINA.pdf?sequence=1 Fetched: 12/23/2020 12:04:53 AM	 9
SA	TESIS JUMA GUACAN ZOILA MARIELA.docx Document TESIS JUMA GUACAN ZOILA MARIELA.docx (D63716730)	 5
W	URL: https://docplayer.es/123377230-Universidad-tecnica-del-norte.html Fetched: 3/6/2021 12:01:24 AM	 5
SA	URKUND JOHANA.docx Document URKUND JOHANA.docx (D99192174)	 1
SA	PATRICIA YNFANTE NIQUÉN.docx Document PATRICIA YNFANTE NIQUÉN.docx (D40161211)	 1
W	URL: https://core.ac.uk/download/pdf/84496957.pdf Fetched: 5/22/2020 8:43:51 PM	 1
SA	UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE / SOBRECARGA-KATHERINE.docx Document SOBRECARGA-KATHERINE.docx (D54220466) Submitted by: mcflores@utn.edu.ec Receiver: mcflores.utn@analysis.orkund.com	 2
W	URL: https://core.ac.uk/download/pdf/132828153.pdf Fetched: 12/4/2020 10:22:35 AM	 2
W	URL: http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/5909/1/Tesis%20David%20Zavala.pdf Fetched: 1/12/2021 12:48:20 AM	 2
W	URL: http://repositorio.unp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12676/2254/ENF-CAS-YOV-2019.pdf%3Fsequence%3D1%26isAllowed%3Dy Fetched: 7/7/2021 9:47:37 PM	 2
SA	M4.744_20201_RECOGIDA DE DATOS Y REFLEXIϕN SOBRE LA PRUEBA PILOTO _14051379.txt Document M4.744_20201_RECOGIDA DE DATOS Y REFLEXIϕN SOBRE LA PRUEBA PILOTO _14051379.txt (D93842730)	 5

Tesis Christian León Identificación de la carga CORRECCIONES FINALES.docx