



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

INSTITUTO DE POSGRADO

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

CON MENCIÓN EN ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA

**“CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL RELACIONADA CON LA
SOBRECARGA, EN EL CENTRO DE DISCAPACIDADES LUZ Y VIDA 2021”**

**Trabajo de investigación previo a la obtención del Título de Magister en Salud Pública
mención en Enfermería Familiar y Comunitaria**

AUTORA:

Sandra Lorena López Reyes

DIRECTOR:

Enrique Eduardo Terán Torres, MD, PhD

ASESOR:

Mercedes Cruz Arroyo, Msc

IBARRA - ECUADOR

2021

APROBACIÓN DEL TUTOR

Yo Dr. Enrique Terán en calidad de director de la tesis titulada: Calidad de vida del cuidador informal relacionada con la sobrecarga, en el Centro de Discapacidades Luz y Vida 2021, de tutoría de Sandra Lorena López Reyes. Una vez revisada y hechas las correcciones solicitadas certifico que está apta para su defensa, y para que sea sometida a evaluación de tribunales .

En la ciudad de Ibarra, a los 13 días del mes de agosto de 2021

Atentamente:

**ENRIQUE EDUARDO
TERAN TORRE**



Firmado digitalmente por
ENRIQUE EDUARDO TERAN
TORRES
Fecha: 2021.07.26 15:08:09 -05'00'

Director de tesis

DEDICATORIA

Esta tesis está dedicada con todo mi cariño primero al creador de todo a Dios quien me dio valor para enfrentarme con las adversidades que se me presentaban con su presencia jamás perdí mi dignidad ni desfallecí en el intento.

A mi hija Arleth por el afecto y cariño que son los detonantes de mi felicidad, esfuerzo, a más de mis ganas de buscar lo mejor para ti. Aun a tu corta edad me has enseñado y ayudado a encontrar el lado dulce de la vida, eres mi motivación más grande para conducir con éxito este proyecto.

A mis padres Jorge López y Catalina Reyes por haberme forjado como la persona que soy ahora, todos mis logros se los debo a ustedes además de haber velado siempre por mi bienestar y educación siendo mi apoyo en todo momento

De manera especial a mi hermana Fernanda López quien ha sido el principal cimiento para la construcción de mi vida profesional, sentó en mi base de responsabilidad y deseos de superación, sus virtudes son infinitas y su gran corazón me llevan admirarle cada día.

A mis hermanos por su compañía y apoyo incondicional.

Al padre de mi hija por sus palabras de apoyo y su confianza en mí, por su amor y por brindarme mi espacio y el tiempo necesario para realizarme profesionalmente.

Sandra Lorena López Reyes

AGRADECIMIENTO

Quiero agradecer en primer lugar a la Universidad Técnica del Norte por haberme abierto las puertas de su seno científico para poder estudiar mi carrera, así como también a los diferentes docentes que me brindaron sus conocimientos y su apoyo para seguir adelante día a día.

Agradezco a mi director de Tesis Dr. Enrique Terán por haberme brindado la oportunidad de recurrir a su capacidad y conocimiento científico, así como también a las Msc. Mercedes Cruz por guiarme durante el desarrollo de la tesis.

Al GAD Montufar por darme las facilidades para la recolección de la información necesaria para poder cumplir con mi investigación. Así como también de manera especial a la Lic. Adriana docente del Centro de Discapacidades Luz y Vida.

Sandra Lorena López Reyes



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA



Instituto de
Posgrado

**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	
CEDULA DE CIUDADANÍA:	1004325864
APELLIDOS Y NOMBRES:	López Reyes Sandra Lorena
DIRECCIÓN:	Santo Domingo de San Antonio
EMAIL:	lsandra2007@hotmail.com
TELÉFONO FIJO Y MÓVIL:	0996477260
DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO:	Calidad de vida del cuidador informal relacionada con la sobrecarga, en el Centro de Discapacidades Luz y Vida 2021
AUTORA:	Lorena López
FECHA:	2021/09/27
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO	
PROGRAMA:	Maestría en Salud Pública Mención Familiar y Comunitaria.
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Magister en Salud Pública Mención Familiar y Comunitaria.
DIRECTOR:	Dr. Enrique Terán
ASESOR:	Msc. Mercedes Cruz

2. CONSTANCIAS

El autor manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se 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 27 días del mes de septiembre de 2021

LA AUTORA



Sandra Lorena López Reyes

NOMBRE Y APELLIDO

C.C: 100432586-4

ÍNDICE DE CONTENIDOS

APROBACIÓN DEL TUTOR	ii
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
ÍNDICE DE CONTENIDOS	vii
INDICE DE TABLAS	x
INDICE DE FIGURAS.....	x
RESUMEN	xi
ABSTRACT.....	xii
Problema de Investigación.....	1
Planteamiento del problema.....	1
Antecedentes.....	2
Objetivos	4
Objetivo general	4
Objetivos específicos.....	4
Justificación.....	4
Marco Teórico.....	6
Discapacidad	6
Discapacidad Física o Motora	7
Discapacidad Sensorial.....	7
Discapacidad intelectual	7
Discapacidad Psíquica	7
Definición de cuidador	8
Tipos de cuidadores.....	8
Cuidadores formales	8

Cuidadores informales.....	8
Rol y funciones del cuidador.....	8
Factores de riesgo	10
Prevención de sobrecarga en cuidadores	13
Como cuidar un enfermo en casa	14
Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima.....	19
Marco Metodológico.....	20
Población.....	20
Universo.	20
Muestra.....	20
Criterios de inclusión.....	20
Criterios de exclusión	21
Criterios de salida	21
Diseño de la investigación.....	21
El diseño de la investigación es descriptivo no experimental.	21
Tipo de Investigación	21
Investigación descriptiva	21
Investigación Transversal	21
No experimental	22
Operacionalización de las Variables	23
Variables Cualitativas.....	31
Procedimiento de investigación	32
Métodos de recolección de la información.....	32
Empírico	32

Validación de datos	32
Análisis de datos.....	32
INSTRUMENTOS	32
TEST DE ZARIT	32
Resultados.....	36
Análisisde Resultados	36
Discusión.....	45
Conclusiones y Recomenrdaciones.....	48
Conclusiones	48
Recomendaciones.....	49
BIBLIOGRAFÍA	51
Apéndices.....	57
Apéndice 1. Encuesta Sociodemográfica	57
Apéndice 2. Escala de ZARIT.....	60
Apéndice 3. Cuestionario de Salud EQ-5D.....	63
Apéndice 4. Galería fotográfica	65
Apéndice 5. Solicitud para la realización del trabajo de investigación.....	67

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Edad y Género de los Cuidadores Informales	36
Tabla 2. Instrucción Educativa de los Cuidadores Informales según la Edad y el Género	38
Tabla 3. Situación Laboral de los Cuidadores Informales según la Edad y Género.....	39
Tabla 4. Número de Hijos de los Cuidadores Informales según la Edad y Género.....	40
Tabla 5. Vivienda de los Cuidadores Informales según la Edad y Género.....	42
Tabla 6. Tiempo a Cargo como Cuidador informal según la Edad y el Género.....	43
Tabla 7. Cuestionario EQ-5D según la Edad de los Cuidadores Informales	45

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Estado Civil de los Cuidadores Informales según el Género	37
Figura 2. Instrucción Educativa de los Cuidadores Informales	38
Figura 3. Situación Laboral de los Cuidadores Informales.....	39
Figura 4. Ingresos Económicos de los Cuidadores Informales	41
Figura 5. Escala de Zarit según la Edad de los Cuidadores Informales.....	44

RESUMEN

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL RELACIONADA CON LA SOBRECARGA, EN EL CENTRO DE DISCAPACIDADES LUZ Y VIDA 2021

TUTOR DE TESIS: Dr. Enrique Terán

AUTOR: LORENA LÓPEZ

CORREO: lsandra2007@hotmail.com

La sobrecarga en el cuidador es una sucesión de manifestaciones psicosociales que presenta una persona al desempeñar un rol con personas con discapacidad. El presente estudio se encuentra dirigido a los cuidadores informales del Centro de Discapacidades Luz y Vida, tomando como referencia varias investigaciones las que han permitido evaluar la situación de la persona con discapacidad y su cuidador personal que en la mayor parte de casos es un familiar, mediante esta investigación se propone activar estrategias de afrontamiento del cuidador en relación al sentimiento de sobrecarga que se ha obtenido con la nueva situación de cuidado. Es un estudio de carácter cualitativo, descriptivo, de corte transversal, no experimental; se recolectó información mediante la aplicación de la escala de Zarit, cuestionario de salud EQ-5D. Como resultado se obtuvo que, en un gran porcentaje son de sexo femenino y mestizos, su situación laboral es el 53% son agricultores, el 9% son empleados públicos, y el 38% se dedican a quehaceres domésticos, el 60% son las madres que asumen el rol de cuidadoras, dedicadas a la atención las 24 horas del día, el 13% de la población según la edad de los 30-40 años el 13% de la población presenta factor 2, es decir Sentimientos de incompetencia, en el factor 3 con un 2%, existe Relaciones Negativas; de 41 a 50 años, factor 2 (Sentimientos de Incompetencia) con el 16% y Factor 3 (Relaciones Negativas) con el 7%; de 51-60 años en el Factor 2 (Sentimientos de Incompetencia) con el 20% y el Factor 3 (Relaciones Negativas) con el 9%; la población mayor a 61 años en lo que respecta al Factor 1 con el 4%, donde existe consecuencias negativas del cuidado, en el Factor 2 (Sentimientos de Incompetencia) con el 9% y el Factor 3 (Relaciones Negativas) con el 20%. Los datos obtenidos nos indican que se debe implementar políticas nacionales adecuadas para mejorar el estado de salud de los cuidadores.

Palabras claves: discapacidad, sobrecarga, calidad de vida

ABSTRACT

“QUALITY OF LIFE OF THE INFORMAL CAREGIVER RELATED TO OVERLOAD, IN THE CENTER FOR DISABILITIES LUZ Y VIDA 2021”

TUTOR: Dr. Enrique Terán

AUTHOR: LORENA LÓPEZ

CORREO: lsandra2007@hotmail.com

The burden on the caregiver is a succession of psychosocial manifestations that a person has when playing a role with people with disabilities. This study is aimed at informal caregivers at the Light and Life Disability Center, taking as a reference several investigations which have made it possible to assess the situation of the person with disabilities and his carer who in most cases is a family member, through this research it is proposed to activate coping strategies of the carer about the feeling of overload that has been obtained with the new care situation. It is a qualitative, descriptive, cross-sectional, nonexperimental study; information was collected through the application of the Zarit scale, EQ-5D health questionnaire. As a result, it was found that large percentages are female and mestizo, their working situation is 53% are farmers, 9% are public employees, and 38% are engaged in domestic chores, 60% are mothers who assume the role of caregivers, 24 hours a day, 13% of the population according to the age of 30-40 years 13% of the population presents factor 2 that is to say Feelings of incompetence, in the factor 3 with 2%, there are Negative Relationships; from 41 to 50 years old, factor 2 (Feelings of Incoherence) with 16% and Factor 3 (Negative Relationships) with 7%; from 51-60 years old in Factor 2 (Feelings of Incompetence) with 20% and Factor 3 (Negative Relationships) with 9%; the population older than 61 years with respect to Factor 1 with 4%, where there are negative consequences of care, in Factor 2 (Feelings of Incooperation) with 9% and Factor 3 (Negative Relationships) with 20% The data obtained indicates that adequate national policies should be implemented to improve the health status of caregivers.

Keywords: disability, burden, quality of life

TEMA:

“Calidad de vida del cuidador informal relacionada con la sobrecarga, en el centro de discapacidades luz y vida 2021”

Problema de Investigación

Planteamiento del problema

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que alrededor de 1000 millones de personas poseen algún tipo de discapacidad, lo que corresponde en un 15% de la población a nivel mundial, considerando que va aumentando de acuerdo con ciertos factores como el envejecimiento de la población, así como también la prevalencia de enfermedades crónicas (Organización Mundial de la Salud, 2020).

En Ecuador, de acuerdo con el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), un total de 4972 personas con discapacidad son de la provincia del Carchi de esto el 53,78% son hombres y un 46,77% mujeres. Del total provincial, el 41%, es decir un poco más de 2.000, tienen discapacidades físicas, seguido de un porcentaje casi de la mitad en cuanto a deficiencia auditiva e intelectual. (Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades, 2019)

La discapacidad, es una dificultad que afecta a toda la familia y a cada uno de los miembros le afecta de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su vida en la que se encuentre. La familia asume una fase de crianza de un hijo o hija con discapacidad lo que genera una situación de diversos sentimientos de culpa, miedo, rechazo, negación y por último aceptación, dicho periodo va a depender de diversos componentes, tales como, las características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja y el apoyo social externo. (Chávez S, 2015)

En la actualidad se observan diferentes tipos de cuidadores como los que se encuentran en un establecimiento de salud o escolar y que se les puede denominar cuidadores formales ya que generalmente perciben una remuneración a partir de su puesta en práctica de acciones de los conocimientos específicos para asumir el cuidado de quien se los demande; y

por otro lado están los cuidadores informales, en los que se encuentran un miembro específico de la familia, quien asume el cuidado.(Cardona D, 2013)

Las largas jornadas de cuidado que lleva a cabo el cuidador informal muestran agotamiento físico y mental y en lo cual se ve descuidada su propia salud emocional, física y espiritual. Existen varios factores los cuales repercuten como es el estrés, tristeza, sobrecarga de trabajo y la falta de apoyo llevan al abandono del cuidado, así como también abusos y maltrato hacia la persona con discapacidad.(Bello L, 2019)

Diferentes investigaciones muestran la gravedad de la enfermedad y la relevancia de la discapacidad del enfermo se relacionan con la carga que el cuidador asume, “el costo emocional de la pena, el desempeño de roles adicionales, el estrés creciente, la ruptura de la rutina cotidiana y el peso económico de la enfermedad representan factores asociados al sentimiento de sobrecarga”.(Robles L, 2012)

En los artículos 47 y 49 de la Constitución del Ecuador indica las políticas de prevención de las personas con discapacidad, la integración social y su familia, pero desafortunadamente en la realidad no son aplicadas en las familias con discapacidad.(Constitución de la Republica del Ecuador , 2013-2017)

Un estudio realizado en México evaluó la calidad de vida, salud integral demostrando que el 66,4% de los cuidadores presentaban sobrecarga y el 48,1% manifestó tener mala salud y a la vez se suma la elevada prevalencia de ansiedad, depresión y disfunción familiar.(Delgado C, 2018)

Antecedentes

La sobrecarga de trabajo en el cuidador hace referencia a una sucesión de manifestaciones psicosociales que presenta una persona al desempeñar un rol de cuidador con personas con discapacidad, por esta razón es de vital importancia en el área de la salud ya que afecta a muchos de los cuidadores sea formales o informales. Uno de los antecedentes más

claros del síndrome de sobrecarga del cuidador, son los estudios del Psicólogo Freudeberguer en el año de 1974, donde establece el término de Burnout en psicología al referirse “como un estado de fatiga o frustración que se produce por la dedicación a una causa, forma de vida o relación que no produce el esfuerzo esperado”

Según un informe de la Organización Mundial de la Salud sobre discapacidad en el año 2011 menciona que existe más de mil millones de personas en todo el mundo que se encuentran en situación de discapacidad lo que corresponde al 15% de la población mundial.

Datos del CONADIS en el año 2016 menciona que se encuentran las personas discapacitadas calificadas según; sexo, sexo, tipo y grado de discapacidad a nivel nacional y distribuido en provincias, teniendo como discapacidad leve (30-39%), moderada (40-49%), grave (50-74%) y muy grave (73-100%) a nivel nacional. (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades, 2016)

Un estudio realizado en los cuidadores informales de personas con discapacidad en Valencia menciona que la persona encarga de brindar cuidados en un mayor porcentaje son de genero femenino y muchas de las veces no son brindados en condiciones adecuadas en los que se ve involucrados varios aspectos de la calidad de vida como son factores sociales, economicos, necesidades individuales, libertad emocional. La sobrecarga posee componentes subjetivos y objetivos. Los iniciales se refieren directamente a las tareas que tiene que asumir la cuidadora principal, en especial el tiempo de dedicación a los cuidados, la carga física que comportan y la exposición a situaciones estresantes derivadas de la presencia de determinados síntomas o comportamientos del paciente. Por tanto, nos referimos a las demandas, en el sentido más amplio del término, a las que está expuesta la cuidadora por el hecho de cuidar a una persona dependiente.

Los hallazgos de algunos estudios refuerzan la diferencia conceptual que existe entre sobrecarga y calidad de vida, y sugieren que la última puede mejorar incluso cuando existe

sobrecarga en las cuidadoras, y que la investigación sobre la salud de las cuidadoras debe complementarse, como indica el estudio de Moral Serrano et al, con medidas de la calidad de vida o de aspectos relacionados. Además, la correlación entre las medidas de CVRS y las obtenidas en las escalas de sobrecarga es, en algunos procesos, débil o moderada

Objetivos

Objetivo general

Relacionar la sobrecarga de trabajo de los cuidadores informales del Centro de Discapacidades Luz y Vida con su calidad de vida.

Objetivos específicos

- Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores informales de las personas con discapacidad.
- Establecer el nivel de sobrecarga en el cuidador informal de personas con discapacidad.
- Determinar la calidad de vida de las personas que cuidan informalmente a las personas con discapacidad
- Asociar la calidad de vida de los cuidadores con el nivel de sobrecarga.

Justificación

El ser humano es una formación muy compleja formada por diferentes factores biológicos, psicológicos y sociales. Conforme transcurre el tiempo el hombre con sus capacidades y dificultades, construye un mundo en el cual establece vínculos afectivos. Al presentarse una crisis de salud familiar y experimentar el cuidar de manera permanente o temporal a un miembro de la familia, esto puede ubicar a la persona ante nuevas formas de adaptación.

El cuidado familiar es muy común en la población, siendo muy común que el rol de cuidador frecuentemente se encuentra compuesto por mujeres independientemente de la edad

o el lazo familiar que une a la persona a quien se encuentra cuidando, estas personas por lo general dejan de lado mayor parte de su vida personal para brindar atención a su familiar, afrontando múltiples demandas entre las que se encuentran; las labores diarias, administrar medicamentos, controlar los síntomas, administración de medicación, aseo diario, movilización, atender las diferentes dificultades que tiene el cuidador y el paciente, asociando a todo esto importantes niveles de fatiga e insatisfacción con la relación afectiva tanto del cuidador como del quien es cuidado.

La presente investigación se encuentra enfocada hacia los cuidadores informales permanentes para investigar sus estrategias de afrontamiento de adaptación a su nuevo rol, de esta manera que los datos que se puedan obtener sea el inicio para poder mejorar la atención hacia el cuidador informal de una persona con discapacidad.

Al brindar a los pacientes atención integral dentro del Centro de Discapacidades Luz y Vida, se ha evidenciado que tanto el cuidador como el paciente son beneficiados para mantener una calidad de vida diferente la cual no desfavorezca su estado psicológico y físico.

Es necesario dar a conocer como desde la activación de las estrategias de afrontamiento del cuidador y los diferentes niveles de sobrecarga pueden formar las redes de apoyo social que existen en otros países a través de las experiencias de cada cuidador mejorar su salud mental evitando la sobrecarga que ha adquirido ante la crisis de salud.

Marco Teórico

Estudios realizados a nivel internacional sobre la carga del cuidador como proceso de estrés, se muestra que esta puede tener significativas consecuencias sobre la salud física y mental del cuidador y su bienestar, aun así, no se debe concebir el impacto del cuidado sólo como una respuesta fisiológica y emocional del prestador de cuidados al estrés si no que, también es necesario suponer las importantes repercusiones negativas que pueden tener un cuidador sobrecargado sobre la calidad y la continuidad de la asistencia suministrada a la persona que es cuidada. (Ramírez C, 2018)

Brindar cuidados se asocia al acto de proteger y preservar la vida ya que es una de las necesidades decisivas del ser humano desde el nacimiento hasta su muerte a esto supone el hecho de ayudar a cualquier persona, de manera temporal o definitiva a apoderarse de sus actividades. Las personas que se encargan de realizar los cuidados a las personas con discapacidad o dependientes se la conocen como cuidadora primaria es decir la persona que provee la mayor parte de asistencia y el apoyo diario, permitiéndole vivir en su entorno de una manera confortable y segura, interviene también como interlocutor de éste con el régimen formal de cuidados. (Biurrun A, 2016)

Discapacidad

La OMS (Organización Mundial de la Salud), menciona que la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

Discapacidad es la pérdida o disminución de aptitudes o habilidades físicas, mentales o sensoriales, derivadas de alguna deficiencia fisiológica, anatómica o psicológica, que limita, dificulta o impide la realización de actividades cotidianas. En contextos adversos y ante la falta de oportunidades puede arribarse a situaciones de minusvalía social, lo cual

obliga a repensar, desde las ciencias sociales, las situaciones de exclusión, discriminación y maltrato hacia esta población. Se busca hacer efectivos sus derechos, pasando de la ideología del déficit al paradigma de la diferencia.(Gómez E, 2016)

Discapacidad Física o Motora

La discapacidad física es aquella que ocurre al faltar o quedar muy poco de una parte del cuerpo, lo cual impide a la persona desenvolverse de la manera convencional.(Hernández Á, 2012)

Discapacidad Sensorial

Corresponde al tipo de personas que han perdido su capacidad visual o auditiva y quienes presentan problemas al momento de comunicarse o utilizar el lenguaje.(Lería F, 2012)

Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual es aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias que una persona aprende y le sirven para responder a distintas situaciones en la vida. Se hace más fácil de llevar si su entorno ayuda a hacerles más sencillas las cosas. A las personas con discapacidad intelectual se les hace más complicado aprender, comprender y comunicarse. Es irreversible, es decir, dura para toda la vida y no solo es un impacto que sufre el individuo, sino también es un reto muy fuerte para toda su familia.(Peredo R, 2016)

Discapacidad Psíquica

La discapacidad psíquica es aquella que está directamente relacionada con el comportamiento del individuo. Se dice que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo. Este tipo de discapacidad se podría incluir en categoría otros ya que tienen que ver con enfermedades mentales.(Gregorio K, 2010)

Definición de cuidador

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, por lo cual la persona debe 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 a esto hacemos referencia las siguientes definiciones sobre cuidador. Aquella persona que acude o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. (Gómez A, 2016)

Tipos de cuidadores

Existe una clasificación en la que permite identificar a los cuidadores según su nivel de capacitación.

Cuidadores formales

Son aquellos profesionales con formación teórico práctico, que brindan sus servicios en instituciones ya sea pública o privada, con y sin ánimo de lucro.

Cuidadores informales.

Representan los familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y otras personas que cumplen algunas características como las que se presta en el ámbito doméstico, no son remunerados y no disponen de ninguna capacitación.

Rol y funciones del cuidador

El principal rol del cuidador es lograr que la persona en estado de discapacidad logre cierta regularidad en cuanto a su adaptación al medio en diferentes ámbitos tales como, la participación, educación, trabajo y por ende el entorno social. Así como también se plantean

lograr que la persona con discapacidad pueda aprovechar al máximo las oportunidades que le proporciona el medio, en cuanto a los niveles de participación, culturales, deportivos, educativos, recreativos, de interacción y relaciones, entre otros. (López J, 2013)

La discapacidad tiene consecuencias directas sobre la persona que representa el rol de cuidador ya que muy constantemente se sienten deprimidos, frustrados, ya que pueden presentar la sensación de sentirse inútiles, como si no estuvieran siendo capaces de prestar la atención y el cariño necesarios, estos sentimientos hacen parte del proceso cotidiano vivenciado con la persona en condición de discapacidad a lo que implica transformar su estilo de vida en diversas maneras.(García C, 2011)

Las personas con discapacidad que requieren de cuidados de mayor complejidad, tiempo y dedicación, se presenta atenciones extraordinarias, lo que genera una mayor responsabilidad, así como gasto de energía y tiempo es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual. Brindar dichos cuidados a veces puede durar meses o años, además de exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad.(Flores G, 2012)

Fases en el proceso de adaptación al cuidar

Existe un proceso que resulta ser dinámico el cual se encuentra constituido por diversos aspectos con ciertas características específicas que le permiten al cuidador asumir la situación, en ellas se irán mostrando emociones y conductas adecuadas de las diferentes etapas y se observarán avances y regresiones.(Ferré C, 2011)

Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema

La fase negación es una resistencia psicológica de autoprotección., además de ser un mecanismo que permite controlar miedos y ansiedades.(Ferré C, 2011)

Fase 2: Búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos

Los cuidadores informales van admitiendo la realidad del contexto del enfermo y la manera como les afecta, se prevalecen progresivamente sentimientos negativos como angustia, enfado, culpa y frustración.(Ferré C, 2011)

Fase 3: Reorganización

Se presentará en el cuidador informal el control sobre la situación de esta manera podrá aceptar los cambios, así como también se ira adaptando a su vida.(Ferré C, 2011)

Fase 4: Resolución

Los cuidadores informales en esta etapa suelen estar más serenos y tranquilos, y son más capaces de manejar con éxito las demandas.(Ferré C, 2011)

Concepto de sobrecarga del cuidador

Grad y Sainsbury en los años 60 puntualizaron al concepto de sobrecarga por primera vez describiendo a la carga que los familiares observan en sus hogares cuando se prestan al cuidado de personas afectadas por alguna enfermedad mental o física.(Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades., 2012)

La sobrecarga del cuidador es el resultado del cuidado diario, periodicidad de las tareas y sensación de falta de control, llevando a un estrés crónico. Se lo define como un trastorno común con diversidad de síntomas que inciden en la vida física, mental, emocional, social y económica alterando la capacidad para atender a la persona a su cargo. (Cruz R, 2007)

Factores de riesgo

Si el cuidador no realiza otras actividades que ayuden a liberar el estrés crónico se presenta un riesgo cuatro veces mayor para desenvolver sobrecarga del cuidador. Los principales factores de riesgo para presentar síndrome del Cuidador Cansado son los siguientes:

Actividades básicas de la vida diarias que exigen una dependencia (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras)

- Cambios de conducta de la persona dependiente
- Escaso o nulo control sobre la situación adversa en varias ocasiones
- Desinterés social
- Inadecuadas estrategias de afrontamiento
- Falta de apoyo familiar
- Genero siendo la mujer la que asume en el cuidado
- Edad avanzada
- Comorbilidades del cuidador
- Falta de red de apoyo
- El grado de dependencia
- Dificultad de acceso a los servicios de salud
- Falta de conocimientos sobre la enfermedad de la persona a cargo

Síntomas

Existen complicaciones que conducen el cuidado a una persona con discapacidad severa, entre ellos las dificultades de salud emocionales, familiares, laborales y financieros. En algunas ocasiones estos síntomas pasan descuidados por el cuidador y los familiares. El agotamiento emocional con pérdida paulatina de energía y fatiga son los primeros síntomas. Se acompaña de despersonalización y falta de crecimiento personal con respuestas negativas hacia sí mismo y en el trabajo. (Aravena V, 2016)

Entre los más usuales se presenta:

- Emociones negativas: el cuidador puede llegar al punto de la debilidad cuando se siente en estrés crónico y esto lo lleva a sentimientos de coraje, enojo y

resentimientos contra la persona a su cargo, y puede llevar a actitudes violentas por parte del cuidador.

- **Desmotivación:** Se presenta por el deseo de participar con otras personas, actividades y a esto se suma el cansancio.
- **Ansiedad:** Son aquellas emociones de impotencia y melancolía que concibe el cuidador a la persona a su cargo, benefician a cambios de estados de ánimo como tristeza.
- **Trastornos psicossomáticos:** Algunos de los más habituales son los resfriados, trasgresiones alimentarias con alimentos que antes no causaban molestias, cefaleas, tensión muscular.
- **Fatiga y agotamiento:** Se desencadena por el tiempo insuficiente que tiene el cuidador para su descanso óptimo y recreación.
- **Irritabilidad:** El brindar cuidados en un prolongado tiempo lleva a que el cuidador presente conductas agresivas e inesperadas, situaciones que generarán mayor estrés en el ambiente y medio familiar.
- **Deshumanización:** El desgaste emocional del cuidador hace que menosprecie la dignidad del familiar y empiece a tratarlo como objeto, derivando en actitudes de violencia y maltrato.
- **Labilidad emocional:** El llanto fácil y los cambios de humor súbitos debido a que sienten que pierden el control de su vida.
- **Problemas laborales:** Disminución de su productividad, eficacia y eficiencia en el desempeño laboral.
- **Trastornos psiquiátricos relacionados como neurastenia, trastorno mixto ansioso-depresivo, trastornos de adaptación y trastornos mixtos de ansiedad y depresión.**

Mediante la identificación de ciertas manifestaciones anteriormente descritas nos lleva a la búsqueda de soluciones y una intervención adecuada con el fin de prevenir algunas alteraciones tanto físicas, mentales, emocionales y sociales por las que se encuentra en riesgo el cuidador. Se debe brindar una preparación adecuada que le permita al cuidador de personas con discapacidad herramientas que le ayuden a desempeñar adecuadamente su labor y eficiencia sin dejar de cuidar su propio bienestar.(Aleman, 2015)

Prevención de sobrecarga en cuidadores

Las circunstancias en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador(a) informal, lo hace un ser sensible desde el punto de vista sanitario. La sobrecarga del cuidador percibe un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. De carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador involucra: el aislamiento social, exceso de actividades tanto en casa como fuera de ella, cambio del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser comprometidos exclusivos de su familiar, problemas financieros, abandono de empleo por parte del cuidador, entre otras.(Astudillo W, 2012)

Garantizar una buena salud tanto física como psicológica del cuidador es garantizar una buena atención para cuidar personas dependientes o semindependientes. El cuidador no debe esperar a sentirse agotado para preocuparse de su propio bienestar, sino que éste tiene que ser una prioridad, algo que le dará fuerzas para continuar y le ayudará a prevenir sentimientos de soledad, y aislamiento, ansiedad y depresión.(Rodríguez A, 2012)

Se debe tomar medidas para establecer y afrontar de la mejor manera posible el cuidado de una persona dependiente para poder superar la capacidad física y psíquica del cuidador. El cansancio extremo es lo que se conoce como sobrecarga del cuidador.(Aleman, 2015)

Como cuidar un enfermo en casa

Ser cuidador de una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.(Moreno M, 2005)

La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes

Los resultados más complejos que señalan los postulados teóricos (Zarit, 1998), donde algunas estrategias de afrontamiento muestran una inherencia entre el nivel de efectividad ya que se muestra una mínima relación directa entre la adopción de determinadas estrategias de afrontamiento y la mayor o menor carga. (Gómez, Ferrer, & Rigla, 2009)

El Síndrome del Cuidador Primario en madres cuidadoras de niños de 0 a 2 años con Parálisis Cerebral de la Fundación Jonathan

Toledo, Tamara (2012), la existencia de factores que fomentan la aparición de la carga afirmando la teoría expuesta por Lazarus y Folkman. En cuanto a carga objetiva, ninguna de las madres posee apoyo social, y con respecto a la subjetiva que se refiere a la percepción del estrés, éste no disminuye al contrario se mantiene y se vive de manera intensa ya que las madres están sometidas al cumplimiento de actividades que son percibidas como obligatorias con la familia.(Toledo T, 2016)

Con respecto a investigaciones realizadas a nivel Nacional se encuentra el aporte de una Tesis Elaborada por Tamara Toledo de la Universidad Politécnica Salesiana con el tema: “El Síndrome del Cuidador Primario en Madres cuidadoras de niños de 0 a 2 años con Parálisis Cerebral de la Fundación Jonathan”, donde la información obtenida indica que en el Ecuador hay pocos estudios dedicados a la investigación de la salud mental del cuidador, afirmando que la mayoría son mujeres las que adquieren este rol, por consecuencia no existen

herramientas de salud que permitan atender a las consecuencias que puede atravesar el cuidador familiar o informal.(Martínez C, Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa., 2013)

Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual

Un estudio realizado en Chile con una muestra de 137 cuidadores de personas con discapacidad intelectual y discapacidades múltiples en los cuales se aplicó la prueba de sobrecarga de Zarit, los resultados mostraron que el mayor número de escolares se encontró en el nivel de discapacidad intelectual leve con un 62.9%, luego un 19.3% para retos múltiples y un 17.9% para discapacidad moderada. Los cuidadores de niños con discapacidades múltiples presentaron un mayor nivel de sobrecarga emocional y menor calidad de vida en la función, dolor corporal y salud general. Se concluye que es necesario el desarrollo de propuestas, tanto en el ámbito de salud como de educación, que integre a la familia en el proceso formativo y que vele por la calidad de vida de los cuidadores principales de estudiantes con discapacidades, con el fin de fortalecer los procesos de inclusión social y educativa de los escolares.(Reyes & Quezada, 2019)

Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima.

En un distrito de Lima se estableció una relación entre el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad y la carga del trabajo del cuidador, en la cual se tomó una muestra de 50 cuidadores y 50 personas con discapacidad se aplicó el Test de Zarit para medir y clasificar la sobrecarga de trabajo del cuidador en tres categorías: ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa, y la 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. Se obtuvo

como resultado que la mayoría de los 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.(Ortiz & Zaldívar, 2019)

Validación de la Escala de sobrecarga del cuidador Zarit

Al momento de asumir el rol de cuidador es posible que pueda desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, fusionando diversas variables: desatención de la propia salud, vida social y proyecto vital, deterioro familiar relacionado a dinámicas culposas, ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes.(Breinbauer K. H., 2009)

El cuidador puede presentar una sobrecarga en la cual puede deteriorar su salud mental, social y física mostrando con mayor frecuencia trastornos ansiosos-depresivos, mayor aislamiento social, una declinación de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, muchas de las veces el cuidador no suele buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente.(Breinbauer K. H., 2009)

Se realizó una investigación por Grad y Sainsbury con el fin de conocer varios efectos que genera la sobrecarga tanto en la vida cotidiana como la relación que tiene en el medio ambiente. En los años 80 se formaron estudios sobre resultados del cuidado en ancianos con síndromes demenciales, así como también los efectos directos e indirectos sobre los cuidadores. Zarit y su grupo de colaboradores establecieron que la carga de los cuidadores concibe un desgaste por el cuidado de personas con algún grado de dependencia, para ello se creó materiales de medición que consideraron dimensiones como la carga objetiva, subjetiva y evaluaciones globales de la misma, el más utilizado es la escala de carga del cuidador de Zarit.(Breinbauer K. H., 2009)

La escala de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de puntos escalares:

- (nunca),
- (rara vez)
- (algunas veces)
- (bastantes veces)
- (casi siempre).

Cuestionario en atención primaria EuroQol-5d para medir la calidad de vida.

La calidad de vida es una manera para estudiar la salud de la población, el siguiente cuestionario que se puede utilizar en individuos relativamente sanos, así como también en diferentes patologías. El paciente valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general. Un tercer elemento del EQ-5D es el índice de valores sociales que se alcanza para cada estado de salud generado por la herramienta. El método descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). En esta parte del cuestionario el individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las dimensiones, refiriéndose al mismo día que complete el cuestionario.(M. Herdmana, 2001)

Síndrome del cuidador primario en madres cuidadoras de niños de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan

Toledo, Tamara (2012), la existencia de factores que fomentan la aparición de la carga afirmando la teoría expuesta por Lazarus y Folkman. En cuanto a carga objetiva,

ninguna de las madres posee apoyo social, y con respecto a la subjetiva que se refiere a la percepción del estrés, éste no disminuye al contrario se mantiene y se vive de manera intensa ya que las madres están sometidas al cumplimiento de actividades que son percibidas como obligatorias con la familia.

Con respecto a investigaciones realizadas a nivel Nacional se encuentra el aporte de una Tesis Elaborada por Tamara Toledo de la Universidad Politécnica Salesiana con el tema: “El Síndrome del Cuidador Primario en Madres cuidadoras de niños de 0 a 2 años con Parálisis Cerebral de la Fundación Jonathan”, donde la información obtenida indica que en el Ecuador hay pocos estudios dedicados a la investigación de la salud mental del cuidador, afirmando que la mayoría son mujeres las que adquieren este rol, por consecuencia no existen herramientas de salud que permitan atender a las consecuencias que puede atravesar el cuidador familiar o informal.

Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual.

Un estudio realizado en Chile con una muestra de 137 cuidadores de personas con discapacidad intelectual y discapacidades múltiples en los cuales se aplicó el Test de sobrecarga de Zarit, los resultados mostraron que el mayor número de escolares se encontró en el nivel de discapacidad intelectual leve con un 62.9%, luego un 19.3% para retos múltiples y un 17.9% para discapacidad moderada. Los cuidadores de niños con discapacidades múltiples presentaron un mayor nivel de sobrecarga emocional y menor calidad de vida en la función, dolor corporal y salud general. Se concluye que es necesario el desarrollo de propuestas, tanto en el ámbito de salud como de educación, que integre a la familia en el proceso formativo y que vele por la calidad de vida de los cuidadores principales de estudiantes con discapacidades, con el fin de fortalecer los procesos de inclusión social y educativa de los escolares. (Reyes & Quezada, 2019)

Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima.

En un distrito de Lima se estableció una relación entre el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad y la carga del trabajo del cuidador, en la cual se tomó una muestra de 50 cuidadores y 50 personas con discapacidad se aplicó el Test de Zarit para medir y clasificar la sobrecarga de trabajo del cuidador en tres categorías: ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa, y la 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. Se obtuvo como resultado 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.(Ortiz & Zaldívar, 2019)

Marco Metodológico

Población.

Universo.

El universo está constituido por 45 cuidadores informales de personas con discapacidad que acuden al Centro Luz y Vida, en lo posible se va aplicar los instrumentos al 95% de la población para poder obtener los datos necesarios para el estudio.

Muestra.

Se va a tomar en cuenta a los cuidadores informales de los niños y adultos que acuden al Centro de Discapacidades Luz y Vida ya que cumplen con todos los criterios de inclusión incluyendo la aprobación de sus padres se procede a trabajar con la población en total que corresponde a 45 cuidadores.

Para esto es importante conocer:

Tamaño del Universo = 45

Heterogeneidad = 50%

Margen de error = 5%

Nivel de confianza = 95%

Obteniendo como tamaño de muestra:

n: 41 cuidadores informales del Centro de Discapacidades Luz y Vida

Criterios de inclusión

- Cuidadores informales de los niños y niñas que asisten al Centro de Discapacidades Luz y Vida de la Provincia del Carchi.
- Personas adultas a partir de los 18 años.

- Cuidadores informales que si hayan aprobado para participar en la investigación. (Consentimiento informado).

Criterios de exclusión

- Cuidadores informales que no cumplan con los criterios de inclusión.
- Cuidadores informales que sean menores de edad.

Criterios de salida

- Cuidadores informales que no deseen continuar en el estudio.
- Cuidadores informales que se ausenten del centro durante la investigación.

Diseño de la investigación

El diseño de la investigación es descriptivo no experimental. - Debido a que se va a recolectar datos acerca de la sobrecarga en el cuidador través de la Escala de Zarit que arroja una puntuación y una categoría que muestra el nivel de sobrecarga en el adulto evaluado, de igual forma con la aplicación de la encuesta sobre la calidad de vida EuroQol-5D. Los resultados que se obtengan permitirán establecer; una relación alta, media, baja o la no relación entre las variables planteada, no experimental ya que se basa en un grupo de cuidadores informales mediante el cual no se va a alterar ningún objeto de la investigación.

Tipo de Investigación

Investigación descriptiva

Se tomaron en cuenta variables socio demográfica, ya que permitieron describir detalladamente a la población para del estudio.

Investigación Transversal

La investigación se le realizó en un tiempo y momento determinado. Es de campo debido a que la recolección de la información fue de forma directa en las comunidades.

No experimental

Debido a que no se manipularon ninguna de las variables, el fin del estudio fue observar cómo se encontraba la sobrecarga en el cuidador, para analizarlos y relacionarlos con algunos posibles factores causales.

Operacionalización de las Variables

Objetivo: Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores informales.								
Variable	Tipo de variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensión	Escala	Indicador	Por su valor de medición	Naturaleza de la Variable
Características Socio demográficas	Interviniente	Son el conjunto de características, biológicas socio económicas y culturales presentes en la población (Porto, 2020).	Edad	Grupos de Edad	-18- 25 años -26-30 años -31-40 años -41-50 años -51-64 años Mayor de 65 años	Representación de habitantes de acuerdo con el grupo de Edad establecido.	Razón	Cuantitativa
			Sexo	Características Sexuales	Femenino - Masculino	Número de mujeres. Número de Hombres.	Nominal	Cualitativa

			Estado Civil	Establecido por el Registro civil	Soltero/a Casado/a Unión Libre Divorciado/a Viudo/a	Representación de personas solteras. Representación de personas casadas. Representación de personas en unión libre. Representación de personas divorciadas. Representación de personas viudas.	Nominal	Cualitativo
			Etnia	Autodefinición	Blanco Mestizo Afroecuatoriano Indígena	Representación de personas blancas. Representación de personas mestizas. Representación de personas Afroecuatorianos. Representación de personas indígenas.	Nominal	Cualitativa

			Escolaridad	Años aprobados	Ninguna Primaria Primaria Incompleta Secundaria Secundaria Incompleta Superior Técnico Superior Universitario	Representación de personas sin instrucción. Representación de personas con primaria completa e incompleta. Representación de personas con secundaria completa e incompleta. Representación de personas con instrucción superior técnica. Representación de personas con instrucción superior.	Ordinal	Cualitativa
			Ocupación	Actividad que realiza	Agricultura Empleado Público	Número de personas dedicadas a la agricultura. Número de personas que son	Nominal	Cualitativa

					Empleado Privado	empleados públicos.		
					Trabajador por cuenta propia	Número de personas que son empleados privados.		
					Quehaceres Domésticos	Número de personas que trabajan por cuenta propia. Número de personas que se dedican a los quehaceres domésticos.		
			Número de hijos	Hijos nacidos vivos	De 1 a 3 hijos De 4 a 6 hijos	Número de familias de acuerdo con el número de hijos.	Razón	Cuantitativa
			Ingresos económicos	Valor monetario de ingresos por cada mes	De 250 a 400 dólares De 400 a 700 dólares De 700 a 1000 dólares	Representación económica remunerada mensualmente	Razón	Cuantitativa

			Vivienda	Lugar donde habita	Alquilada Arrendada Hipotecada Propia De familiares	Representación de acuerdo con el grado de pertenencia o no pertenencia	Nominal	Cualitativa
			Servicios básicos	Obras o infraestructuras necesarias para una vida saludable	Agua potable o entubada Alcantarillado Energía eléctrica Recolección de desechos Teléfono Internet	Representación de acuerdo con lo que tenga en el hogar	Nominal	Cualitativa

- **Objetivo:** Establecer el nivel de sobrecarga en el cuidador de personas con discapacidad.

Variable	Tipo de variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensión	Escala	Indicador	Por su valor de medición	Naturaleza de la Variable
Sobrecarga del cuidador	Independiente	Respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico del cuidador(Gómez A, 2016)	Rango de puntuación entre los 22 y 110 puntos	1, Nunca 2, Rara vez 3, A veces 4, Frecuentemente 5, Casi siempre	<46= Ausencia de sobrecarga 47-55= Sobrecarga ligera >56=sobrecarga intensa	Se mide de acuerdo con la puntuación escala de Zarit	Intervalo	Cuantitativa

			Parentesco	De acuerdo con la denominación familiar	1= madre 2=padre 3=hermano(a) 4= tío(a) 5=primo(a) 6= padrastros(as) 7= cónyuge 8=Otro familiar	Grupo de personas de acuerdo con la consanguinidad	Nominal	Cualitativa
			Tiempo como cuidador/ a	Periodo de tiempo en meses	1 -6 meses 7 - 1 año 1 -2 años 3 - 5 años 5 - 10 años Más de 10 años	De acuerdo con el periodo de tiempo	Intervalo	Cualitativo
			Tiempo diario de cuidado	Periodo de tiempo en horas	1 - 4 horas 6- 12 horas 12 - 24 horas Más 24 horas	De acuerdo con el periodo de tiempo	Intervalo	Cualitativa

- **Objetivo:** Identificar la calidad de vida de las personas que cuidan a las personas con discapacidad

Variable	Tipo de variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensión	Escala	Indicador	Por su valor de medición	Naturaleza de la Variable
Calidad de vida	Dependiente	La calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la	Movilidad	Conjunto de desplazamientos	No tengo problemas para caminar Tengo algunos problemas para caminar	De acuerdo con el Cuestionario de Salud EQ-5D	Nominal	Cualitativa

		existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes.(OMS, 2019)			Tengo que estar en la cama			
			Cuidado Personal	Habilidades relacionadas con el aseo, vestimenta, y aspecto personal	No tengo problemas con el cuidado personal Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo Soy incapaz de lavarme o vestirme solo	De acuerdo con el Cuestionario de Salud EQ-5D	Nominal	Cualitativa
			Actividades de Todos los días	Conjunto de actividades diarias en el hogar	No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días	De acuerdo con el Cuestionario de Salud EQ-5D	Nominal	Cualitativo

			Dolor/Malestar	Escala de dolor	No tengo dolor ni malestar Tengo moderado dolor o malestar Tengo mucho dolor o malestar	Se mide de acuerdo con el Cuestionario de Salud EQ-5D	Nominal	Cualitativa
			Ansiedad/Depresión	Estado mental	No estoy ansioso/a ni deprimido/a Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a Estoy muy ansioso/a o deprimido/a	De acuerdo con el Cuestionario de Salud EQ-5D	Nominal	Cualitativa

Variables Cualitativas

Objetivo: Asociar la calidad de vida de los cuidadores con el nivel de sobrecarga.				
Variable	Tipo de Variable	Definición	Categoría	Dimensión
Calidad de vida	- Dependiente		Relación entre la calidad y la sobrecarga en el cuidador informal	Conocer el tipo de relación con el cuidado
Sobrecarga en el cuidador	- Independiente			
			Tipos de discapacidad	Conocer los tipos de discapacidad
			Afrontamiento a los cuidados diarios	Asociado a la salud y a la seguridad física
			Bienestar emocional y social	Autoestima de la persona Relaciones personales la familia y la comunidad
			Bienestar material	Nivel de ingresos

Procedimiento de investigación

Métodos de recolección de la información

La información se obtuvo de artículos científicos, fuentes documentales con el que nos permitieron obtener información, así también el análisis sobre la aplicación de la prueba de Zarit y del Cuestionario de Salud EQ-5D en otros estudios, de esta manera se pudo obtener y aplicar el test con mayor precisión.

Empírico

Se trabajó elaborando un cronograma referencial, con el fin de utilizar las historias clínicas de cada uno de los pacientes que se encuentran en el Centro de Discapacidades Luz y Vida, además de visitas domiciliarias en cada comunidad, con el fin de recolectar la información adecuada de las cuidadoras de personas con discapacidad, que permitieron establecer la muestra a estudiarse, así como también la aplicación de una encuesta, la cual nos permitió obtener la información que necesitamos sobre la calidad de vida (Cuestionario de Salud EQ-5D) y el test de Zarit

Validación de datos

Se realizó una prueba preliminar aleatoriamente con el fin de validar y conseguir información veraz y oportuna, donde se logró cumplir con lo planteado.

Análisis de datos

Además, se realizó el procesamiento estadístico de la información mediante el programa SPSS, con el cual se pudo obtener un análisis completo con el fin de obtener tablas y gráficos correctamente sintetizados.

INSTRUMENTOS

TEST DE ZARIT

El test mide el impacto sobre el cuidador relacionado específicamente al detalle de estar a cargo de una persona con algún grado de discapacidad o dependencia.

Con ella se determinan los siguientes ámbitos:

- Consecuencias del cuidado en el cuidador
- Creencias y experiencias sobre capacidad para cuidar
- Relación del cuidador con el paciente a su cargo

La escala de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de puntos escalares:

- (nunca),
- (rara vez)
- (algunas veces)
- (bastantes veces)
- (casi siempre).

Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. De 24 puntos en adelante se considera que la persona presenta sobrecarga de cuidador.

Criterios de Interpretación de los factores de la Escala de Sobrecarga del Cuidador.

Factor 1. Consecuencias negativas del cuidado: Su puntuación oscila entre 0 y 48.

Una puntuación elevada en este factor indica que el cuidador experimenta, con frecuencia repercusiones negativas sobre su vida por estar atendiendo a una persona dependiente, que le generan sobrecarga y sentimientos de querer delegar la tarea en otras personas. El cuidador ve negativamente afectada su vida privada, su tiempo libre, sus actividades de ocio, sus relaciones sociales, su trabajo, sus propias responsabilidades, y su salud física y mental.

Factor 2. Sentimientos de incompetencia: Su puntuación oscila entre 0 y 20.

Una puntuación elevada en este factor indica que el cuidador percibe que no posee los recursos personales y materiales suficientes para cuidar de forma adecuada a la persona dependiente. Así, el cuidador considera que no es capaz de proporcionarle los cuidados adecuados, de implicarse más en la asistencia y de continuar durante un mayor período de tiempo con los cuidados, se siente inseguro sobre la atención a suministrar y percibe que carece de los recursos económicos suficientes para prestarle los cuidados necesarios.

Factor 3. Relaciones negativas.: Su puntuación oscila entre 0 y 12.

Una puntuación elevada en este factor indica que la prestación de cuidados genera sentimientos negativos en el cuidador tales como percepción de solicitud exagerada de ayuda y sentimientos de vergüenza e incomodidad frente a los demás debido a los cuidados.

El EuroQol-5D: una alternativa para la medición de la calidad de vida

Es un instrumento que puede utilizarse tanto en personas relativamente sanos como en grupos de pacientes con diferentes patologías. El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general. Un tercer elemento del EQ-5D es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por el instrumento.

El sistema gráfico contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). En este fragmento del cuestionario el individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las extensiones, refiriéndose al mismo día que cumplimentó el cuestionario. En cada dimensión del EQ-5D, los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es no tengo problemas; con un 2 si la opción de

respuesta es algunos o moderados problemas; y con un 3 si la opción de respuesta es muchos problemas.

La segunda parte del EQ-5D es una EVA que se localiza de manera vertical de 20 centímetros, milimetrada, que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). En ella, la persona debe marcar el lugar en la línea vertical que mejor manifieste la valoración de su estado de salud global en el día. El uso de la escala EVA suministra una puntuación complementaria al sistema descriptivo de la autoevaluación del estado de salud del individuo

Resultados

Análisis de Resultados

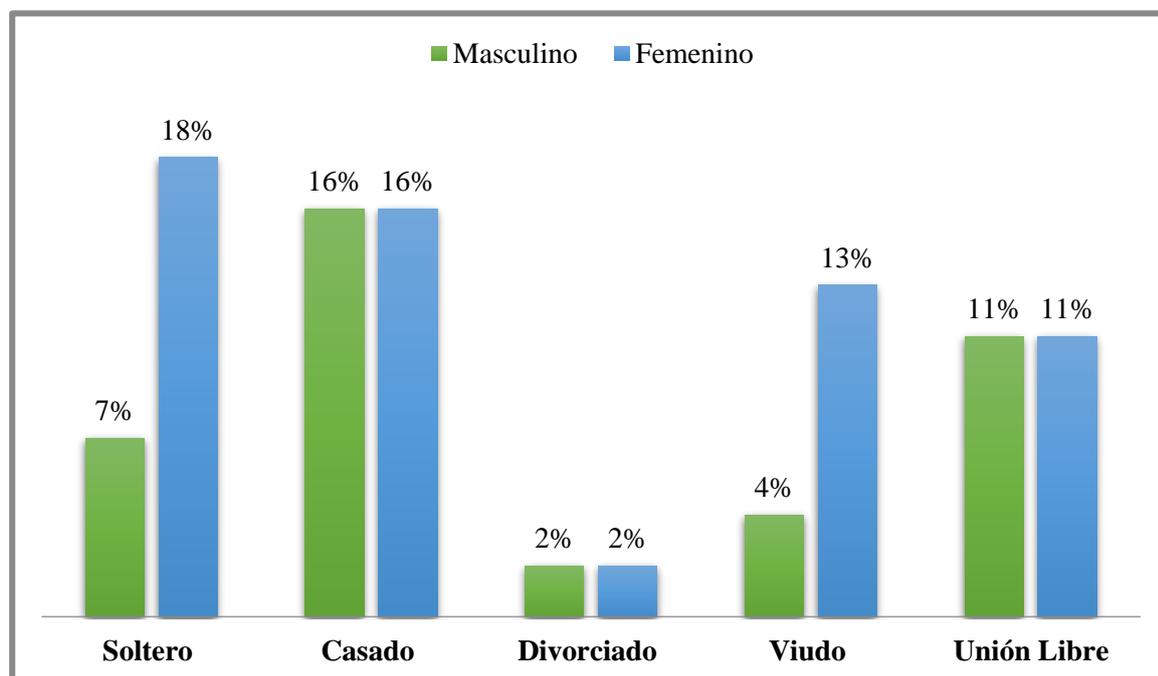
La población de cuidadores informales que fue estudiada está constituida principalmente por mayores de 61 años con un 34% con una desagregación que va desde los 30 años en adelante, como se puede observar en la tabla 1, y con un 60% de ellos de género femenino.

Tabla 1.

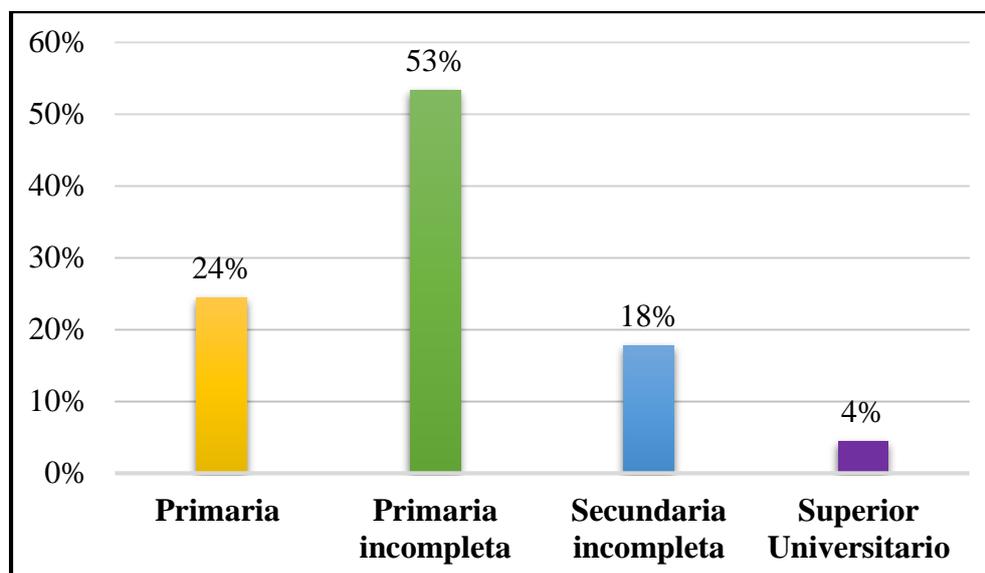
Edad y Género de los Cuidadores Informales

Edad	Masculino	%	Femenino	%
30-40 años	2	4%	6	13%
41-50 años	8	18%	1	2%
51-60 años	5	11%	8	18%
>61 años	3	7%	12	27%
Total	18	40%	27	60%

En cuanto al estado civil de la población estudiada, el 31% estaban casados, el 24% son solteros, 18% son viudos y el 4% son divorciados. La desagregación del estado civil de acuerdo al sexo de los cuidadores informales se presenta en la figura 1.

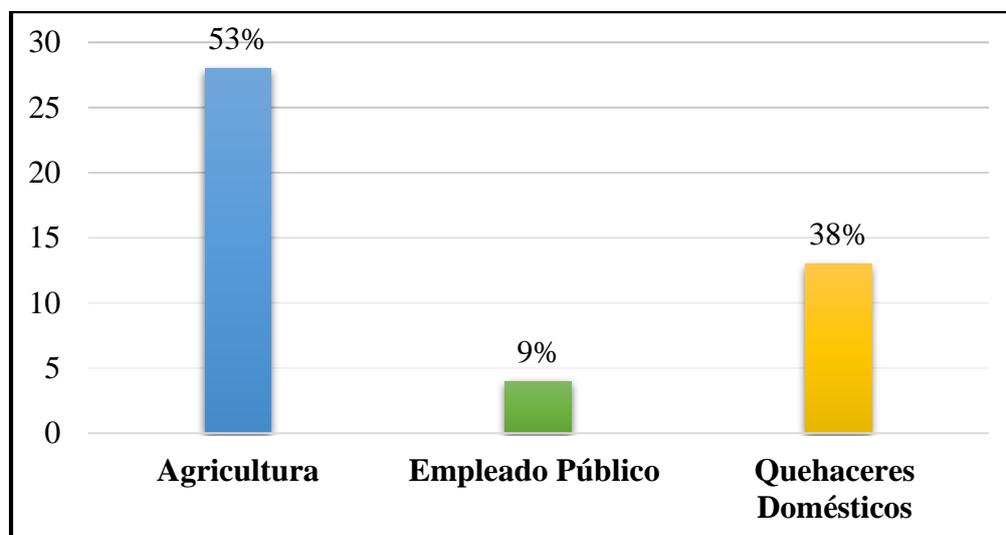
Figura 1.*Estado Civil de los Cuidadores Informales según el Género*

En términos generales, el 53% cuentan con primaria incompleta, 24% han completado la primaria, el 18% tienen secundaria incompleta y el 4% tienen instrucción superior o universitario, como se refleja en la figura 2. Sin embargo, al relacionarlos con la edad y el género de los cuidadores, se observa que a mayor edad existe menor escolaridad y esto se evidencia aun mas en los cuidadores informales de género femenino (tabla 2).

Figura 2.*Instrucción Educativa de los Cuidadores Informales***Tabla 2.***Instrucción Educativa de los Cuidadores Informales según la Edad y el Género*

Edad	30-40 años		41-50 años		51-60 años		>61 años	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Primaria	-	7%	2%	-	2%	2%	-	11%
Primaria Incompleta	2%	2%	7%	2%	9%	11%	5%	16%
Secundaria Incompleta	2%	4%	5%	-	-	5%	2%	-
Superior Universitario	-	-	4%	-	-	-	-	-
Total	4%	13%	18%	2%	11%	18%	7%	27%

En lo que se refiere a la situación laboral de los cuidadores informales, de forma general, se evidenció que la actividad agrícola fue predominante con el 53%, seguido de los quehaceres domésticos con un 38% y finalmente, empleado público con el 9%, como se manifiesta en el figura 3. Al desagregar la situación laboral según la edad y el género (tabla 3) se evidenció que agricultura fue predominante en mujeres mayores de 60 años, mientras que aquellos con un empleo formal pertenecieron exclusivamente al grupo de 41 a 50 años.

Figura 3.*Situación Laboral de los Cuidadores Informales***Tabla 3.***Situación Laboral de los Cuidadores Informales según la Edad y Género*

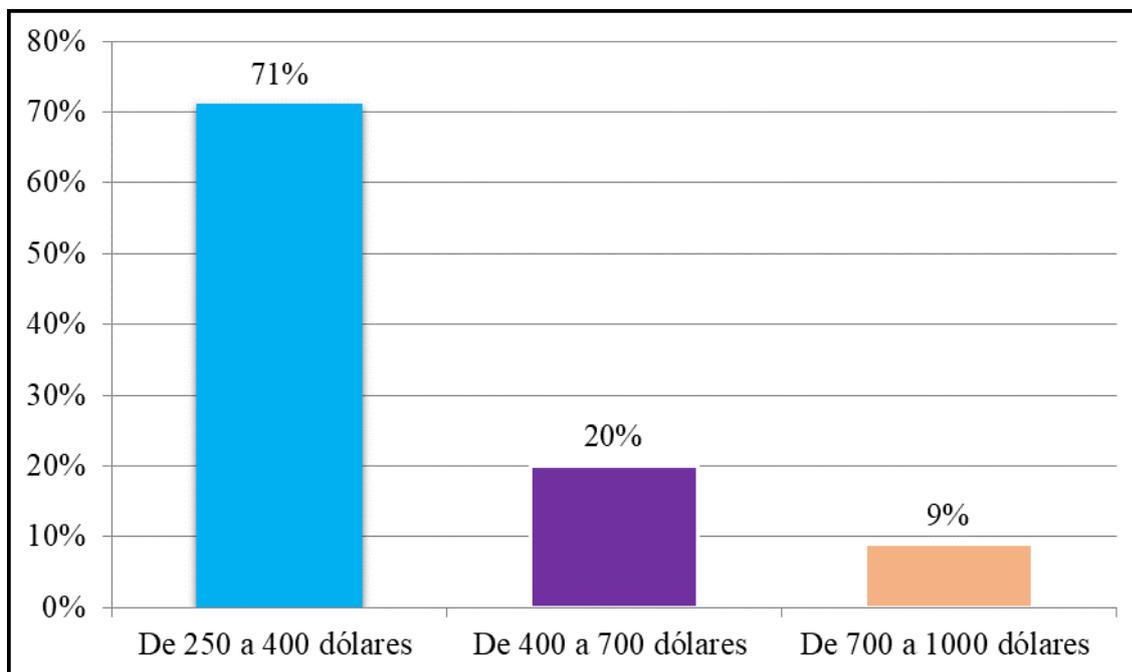
Edad	30-40 años		41-50 años		51-60 años		>61 años	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Género								
Sit. Lab.								
Agricultura	4%	-	7%	-	11%	-	7%	22%
Empleado Público	-	-	9%	-	-	-	-	-
Otros	-	13%	2%	2%	-	18%	-	5%
Total	4%	13%	18%	2%	11%	18%	7%	27%

Por otra parte, los cuidadores informales en su mayoría tuvieron de 1 a 3 hijos (60%) mientras el 40% restante tenían de 4 a 7 hijos, y su desagregación por edad y género se muestra en la tabla 4.

Tabla 4.*Número de Hijos de los Cuidadores Informales según la Edad y Género*

Edad	30-40 años		41-50 años		51-60 años		>61 años	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Nº de hijos								
De 1 a 3 hijos	-	4%	13%	2%	7%	7%	7%	2%
De 4 a 7 hijos	4%	9%	5%	-	4%	11%	-	25%
Total	4%	13%	18%	2%	11%	18%	7%	27%

Al referirse a los Ingresos Económicos de los Cuidadores Informales, la gran mayoría (71%) reportaron un ingreso mensual de 250 a 400 dólares (figura 4). Al desglosar los datos según edad sexo, se evidencia lo siguiente, en el ingreso económico de 250 a 400 dólares, en el rango de edad de 30-40 años el género femenino con el 13%, de 41-50 años en el género masculino con el 4% mientras el género femenino 2%, de 51-60 años el género masculino 2% mientras que en el género femenino 18% y en las personas mayores de 60 años en el género masculino 7% mientras que en el género femenino 25%; en el ingreso de 401 a 700 dólares en el rango de edad de 30-40 años el género masculino con el 4%, de 41-50 años en el género masculino con el 5%, de 51-60 años el género masculino 9% y en las personas mayores de 60 años género femenino 2%; finalmente, en el ingreso económico de 701 a 1000 dólares de 41 a 50 años en el género masculino 9%.

Figura 4.*Ingresos Económicos de los Cuidadores Informales*

Los cuidadores informales tienen vivienda propia en el 53%, vivienda arrendada en el 31% mientras el 16% convive en casa de sus familiares. Al desglosar el tipo de vivienda según la edad y género podemos observar que son las mujeres mayores de 60 años aquellas que mayoritariamente tienen vivienda propia (tabla 5).

Tabla 5.*Vivienda de los Cuidadores Informales según la Edad y Género*

Edad	30-40 años		41-50 años		51-60 años		>61 años	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Género								
Vivienda								
Arrendada	4%	9%	5%	2%	2%	2%	-	7%
Propia	-	2%	9%	-	4%	9%	-	20%
De Familiares	-	2%	4%	-	4%	7%	7%	-
Total	4%	13%	18%	2%	11%	18%	7%	27%

Los cuidadores informales de manera general cuentan en su totalidad con los siguientes servicios básicos en las viviendas como: agua potable, alcantarillado y energía eléctrica. Sin embargo, tan solo el 9% cuenta además con servicios de recolección de desechos, teléfono (celular y convencional) y de acceso al internet, y todos están en el rango de 41 a 50 años.

En cuanto al parentesco con las personas con discapacidad, de forma general es la madre quien asume el papel de cuidador informal en el 60%, mientras que los padres lo hacen en el restante 40% de los casos. Al desagregar según la edad, la madre como cuidadora informal predomina entre los 30 a 40 años (padre 4% vs. madre 13%) y en mayores de 60 años (padre 7% vs. madre 27%), mientras que de 41 a 50 años los cuidadores informales fueron los padres 18% (madres 2%) y en el grupo de 51 a 60 años casi no hubo diferencia entre padres (11%) y madres (18%).

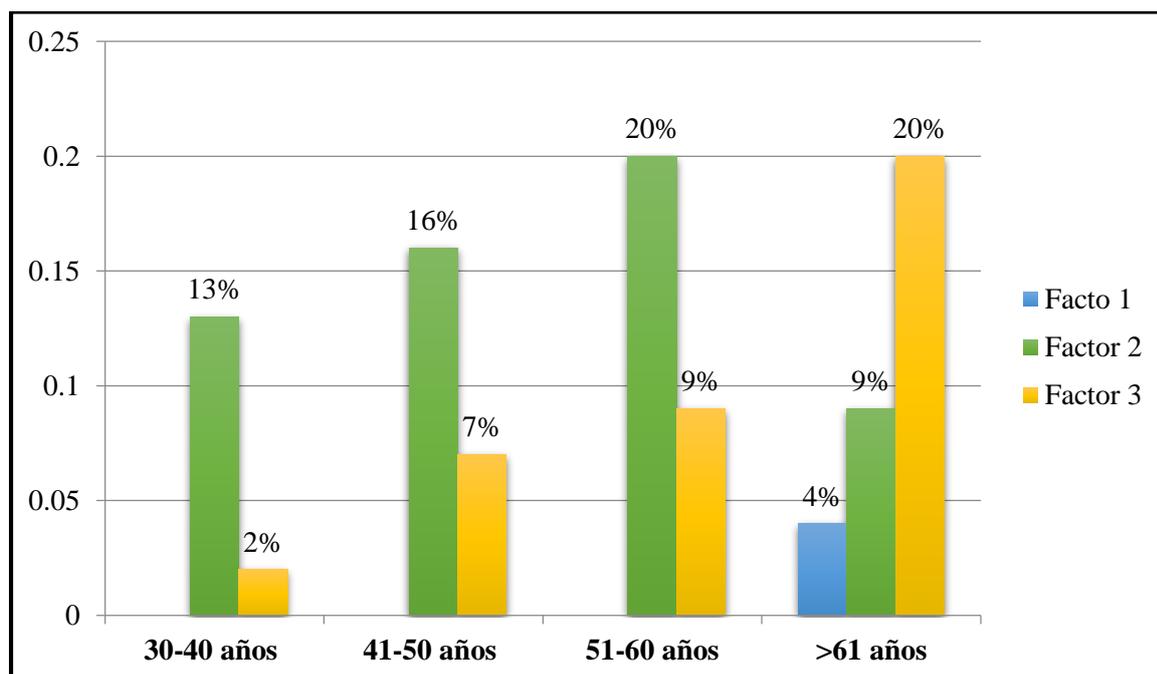
En términos generales, los cuidadores informales se han dedicado a esta actividad en su mayoría por 16 a 20 años con el 47%, seguido de más de 21 años con el 36% y el 18% viene realizando esta actividad de 10 a 15 años. En la tabla 6 se desagrega esta información por edad y género.

Tabla 6.*Tiempo a Cargo como Cuidador informal según la Edad y el Género*

Edad	30-40 años		41-50 años		51-60 años		>61 años	
	M	F	M	F	M	F	M	F
10-15 años	-	2%	2%	-	2%	2%	5%	5%
16-20 años	4%	11%	16%	2%	9%	16%	2%	22%
>21 años	-	-	-	-	-	-	-	-
Total	4%	13%	18%	2%	11%	18%	7%	27%

Según la Escala Zarit se puede evidenciar al desglosar los resultados según la edad de los 30-40 años el 13% de la población presenta Factor 2, es decir Sentimientos de Incompetencia, en el Factor 3 con un 2%, donde existe Relaciones Negativas; de 41 a 50 años, Factor 2 (Sentimientos de Incompetencia) con el 16% y Factor 3 (Relaciones Negativas) con el 7%; de 51-60 años en el Factor 2 (Sentimientos de Incompetencia) con el 20% y el Factor 3 (Relaciones Negativas) con el 9%; la población mayor a 61 años en lo que respecta al Factor 1 con el 4%, donde existe consecuencias negativas del cuidado, en el Factor 2 (Sentimientos de Incompetencia) con el 9% y el Factor 3 (Relaciones Negativas) con el 20% (figura 5).

Figura 5. Escala de Zarit según la Edad de los Cuidadores Informales



El resultado obtenido en las combinaciones del cuestionario EQ-ED nos da un valor de índice, desde el 1 a 0, donde 1 es la mejor calidad de vida posible y 0 se representa como un estado peor. La combinación más alta en forma general es el valor del índice 0,711 con el 52% donde existe un moderado problema en las dimensiones, seguido el valor del índice de 0,910 con el 38%, que se interpreta que hay un leve problema en las dimensiones, el valor del índice 0,600 y el 0,555 con el 4%, y 0,857 con el 2% que tiene problemas intensos. Al desagregar según la Edad existe un predominio en los siguientes resultados: la combinación más alta según la edad >61 años es de 0,91 con el 16%, con leve problemas en las dimensiones, también la edad de 51-60 años es de 0,711 con el 17%, donde existe un moderado problema en las dimensiones, mientras que la combinación más baja > 61 años con 0,857 es decir que presenta problemas intenso en la mayoría de sus dimensiones (tabla 7).

Tabla 7.*Cuestionario EQ-5D según la Edad de los Cuidadores Informales*

Valor de Índice					
EQ-5D	0,910	0,857	0,711	0,600	0,555
Edad					
30-40 años	4%	-	11%	-	-
41-50 años	9%	-	13%	-	-
51-60 años	9%	-	17%	4%	-
>61 años	16%	2%	11%	-	4%
Total	38%	2%	52%	4%	4%

Discusión

Por medio de la presente investigación se pudo determinar que la edad de los cuidadores informales está comprendida de los 61 años en adelante con un 34% además es importante resaltar que el 60 % de la población estudiada son de género femenino, el estado civil representa el 31% son casados, el 53% tienen únicamente primaria incompleta, los datos obtenidos nos indican que se dedican a la agricultura con el 53%, sus ingresos económicos se encuentran entre los 250 a 400 dólares mensuales, cuentan con vivienda propia el 53% de la población en estudio y cuentan con los servicios básicos en un 100% únicamente energía eléctrica, alcantarillado y agua. La madre asume el rol de cuidador informal con un porcentaje del 60%, brindando sus cuidados las 24 horas del día y alrededor el tiempo de cuidado comprende de 15 a 20 años además de que bajo su cuidado se encuentran de 4 a 6 hijos con un porcentaje de 60%.

Un estudio realizado en la ciudad de Cuenca en 30 cuidadores de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista demostró que 25 eran mujeres y 5 hombres, instrucción educativa básica y secundaria en un mayor porcentaje, 17 de los 30 pacientes tiene un trabajo remunerado, además de que 24 participantes de este grupo son madres de los

niños y 4 son los padres, además de que solo una persona indico ser el padrastro y una cuidadora particular, corroborando de esta manera la similitud de los dos estudios con respecto a las características sociodemográficas.(Urbina M, 2017)

Según la aplicación de la escala de Zarit se determinó que los cuidadores informales dedican su cuidado al 100% y con respecto al factor 1 donde existen consecuencias negativas en el cuidado presenta un 4% comprendido en la edad > 61 años, y en relación al factor 2 sobre sentimientos de incompetencia hay un porcentaje del 13% entre las edades de 30-40 años , el 16% de 41-50 años, 20% en las edades de 50-60 años y con un porcentaje bajo del 9% en la edad de > 61 años, en el factor 3 que corresponde a relaciones negativas con el 2% en las edades de 30-40 años seguido de un 7% de 41-50 años , el 9% se presenta en las edades de 51-60 años y finalmente con un mayor porcentaje de 20% en la edad de > 61 años

Un estudio en Colombia demostro que el 62,76% de cuidadores tenía menos de 6 años a cargo de un adulto mayor (37,24%). Primero el tiempo de cuidado no mostró riesgo de desarrollar síndrome de sobrecarga, no obstante, cuando se aplicó regresión logística lineal, presentó asociación significativa.(Cardona D S. M.-F., 2013)

En Chile se estudiaron 151 voluntarios, el 66% cuidaba entre 6 meses y 10 años, un 28% lo hacía por más de 10 años. Cuando existe mayor tiempo al cuidado de un familiar sin contar con la preparación y en muchas ocasiones, con el apoyo necesarios hay más posibilidad de sufrir trastornos físicos,. El cuidado es una actividad que se prolonga en el tiempo, y con los avances tecnológicos en el campo de la salud de las personas con discapacidad, es posible que la vida se les extienda muchos años, así como el período en que el cuidador asume sus funciones.(Peña F, 2016)

En el presente estudio se demostro que la mayor parte de las personas de 61 años con 0,555 ($p=2$) presentan problemas en la mayoría de sus dimensiones, considerando que en el estudio realizado en Chile consideran que, al aumentar la edad empeora el estado de salud, el

estudio muestra que a mayor edad, mayor es la probabilidad de presentar algún problema de salud; el 71% de los mayores de 65 años de edad declaran tener algún problemas de salud y las medias de los índices EQ, en este grupo etáreo son significativamente menores que en los otros grupos de edad.

La investigación si cumplió sus objetivos y se espera que origine impacto y conciencia sobre la importancia que tienen cuidadores informales de toda índole, y las repercusiones que la enfermedad trae sobre su salud integral y sobre las personas requirentes de los mismos

Conclusiones y Recomendaciones

Conclusiones

- En la identificación de las características sociodemográficas de los cuidadores informales de las personas con discapacidad, predominó la edad >61 años con un 34%, el género femenino con un 60%, estado civil casado con un 31%, siendo en su totalidad de Etnia mestiza, la instrucción educativa de primaria incompleta con el 53%, situación laboral siendo agricultura con el 53%, números de hijos se evidencia que en el rango de 4 a 6 hijos con el 60%, tienen un ingreso económico de 250 a 400 dólares con el 71%, su vivienda es propia con el 53%, los servicios básicos tienen en su totalidad agua potable, luz eléctrica y alcantarillado, el parentesco es su madre con el 60%.
- En el nivel de sobrecarga en el cuidador informal de personas con discapacidad, se pudo obtener que el tiempo dedicado al cuidado de la persona con discapacidad con el 100% es de 24 horas y según el instrumento de evaluación de la escala de Zarit, según la edad de los 30-40 años el 13% de las población presenta Factor 2, es decir Sentimientos de Incompetencia, en el Factor 3 con un 2%, donde existe Relaciones Negativas; de 41 a 50 años, Factor 2 (Sentimientos de Incompetencia) con el 16% y Factor 3 (Relaciones Negativas) con el 7%; de 51-60 años en el Factor 2 (Sentimientos de Incompetencia) con el 20% y el Factor 3 (Relaciones Negativas) con el 9%; la población mayor a 61 años en lo que respecta al Factor 1 con el 4%, donde existe consecuencias negativas del cuidado, en el Factor 2 (Sentimientos de Incompetencia) con el 9% y el Factor 3 (Relaciones Negativas) con el 20%.
- .

- En la determinación de la calidad de vida de las personas que cuidan informalmente a las personas con discapacidad, se pudo evidenciar que en las combinaciones del cuestionario EQ-ED nos da un valor de índice, desde el 1 a 0, donde 1 es la mejor calidad de vida posible y 0 se representa como un estado peor. La combinación más alta según la edad >61 años es de 0,91 (p=7), que se interpreta que no hay problemas en las dimensiones, también la edad de 51-60 años es de 0,711 (p=7), donde existe un moderado problema en las dimensiones, mientras que la combinación más baja > 61 años con 0,555 (p=2), es decir que presenta problemas en la mayoría de sus dimensiones.
- Finalmente, en la asociación de la calidad de vida de los cuidadores con el nivel de sobrecarga, corresponde únicamente el 4% de la población en los cuales se ve afectados varios de sus factores.

Recomendaciones

- Capacitar a los cuidadores informales, mediante charlas y talleres educativos en el Centro de Discapacidad Luz y Vida, con la finalidad que permitan mejorar su calidad de vida.
- Implementar personal calificado, que puedan darles una correcta orientación, sobre la aplicación de los cuidados a personas con discapacidad, para que puedan evitar la sobrecarga en el cuidador.
- Solicitar al ente regular de salud como es el Ministerio de Inclusión Social y de Salud, para que puedan generar políticas de salud, las cuales están dirigidas a los cuidadores formales e informales, con el objetivo de mantener en óptimas condiciones su salud física, emocional y social.

- Identificar a los pacientes con factores de riesgo, que puedan desencadenar el síndrome de sobrecarga del cuidador, los responsables a cargo sería el personal de enfermería en la atención primaria.
- Continuar de forma permanente la atención integral en el Centro de Discapacidades Luz y Vida, para lograr que la personas con discapacidad que asisten regularmente a este centro desarrollen destrezas y habilidades, ayudando así a bajar el nivel de carga y horas de cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

- Aleman, E. (2015). *El impacto de la discapacidad en la familia*. Obtenido de Revista de la Facultad de Medicina.:
<http://revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/viewFile/12822/12141>
- Alves, T. d., Pires, M. N., & Servo, M. L. (2013). Un vistazo al papel del enfermero en atención a las personas con discapacidad . *Revista de Enfermería* , 1893-4898.
- Aravena V, S. O. (2016). *Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales*. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Astudillo W, M. C. (2012). En *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia (4ª ED.)* (págs. 12-34). España: S.A EUNSA Ediciones Universidad de Navarra .
- Bello L, L. G. (2019). Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Universidad y Sociedad* , 2-12.
- Biurrún A. (2016). *La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer*. Obtenido de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/47818/>
- Breinbauer, K. H. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137.
- Breinbauer, K. H., Vásquez, V. H., Mayanz, S. S., Claudia, G., & Millán, K. T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137.
- Cardona D, S. Á. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Salud Pública*, 30-31.
- Chávez S, P. D. (Octubre- Enero de 2015). *Identificación del síndrome del cuidador cansado y su relación con la funcionalidad del adulto mayor a su cargo en pacientes de la*

consulta externa del servicio de geriatría del Hospital Quito N.1 de la Policía.

Obtenido de <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/8876>

CONADIS Ecuador . (24 de Marzo de 2014). *Normas Jurídicas en discapacidad Ecuador.*

Obtenido de [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/08/Libro-Normas-Jur%C3%ADdicas-en-Discapacidad-Ecuador.pdf)

[content/uploads/downloads/2014/08/Libro-Normas-Jur%C3%ADdicas-en-](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/08/Libro-Normas-Jur%C3%ADdicas-en-Discapacidad-Ecuador.pdf)

[Discapacidad-Ecuador.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/08/Libro-Normas-Jur%C3%ADdicas-en-Discapacidad-Ecuador.pdf)

Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. (2016). Obtenido de Estadística de

Discapacidades: <Http://Www.Consejodiscapacidades.Gob.Ec/>. Quito; 2016. Available

Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. (2012). *Estadística de Discapacidades* .

Obtenido de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>

Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades. (Información estadística de personas

con discapacidad de 2019). Obtenido de

<https://public.tableau.com/views/Discapacidad/Inicio?:embed=y&:showVizHome=no>

[&:loadOrderID=0&:display_count=yes&:showTabs=y](https://public.tableau.com/views/Discapacidad/Inicio?:embed=y&:showVizHome=no)

Constitución de la Republica del Ecuador . (2013-2017). *Agenda Nacional para la Igualdad*

en Discapacidades. Obtenido de [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/)

[content/uploads/](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/)

Constitución de la Republica del Ecuador. (2013-2017). *Agenda Nacional para la Igualdad*

en Discapacidades. Obtenido de [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/)

[content/uploads/](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/)

Cruz R, C. C. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombia Psiquiatría*, 26–39.

Delgado C, A. R. (20 de Enero de 2018). *El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está*

aquí pero mi mente en otro lado”. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.12804/revistas>

Egea García C, S. S. (2011). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. . Obtenido de

<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>

- Ferré C, R. V. (2011). Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. *Guía de Cuidados de Enfermería*, 20-56.
- Flores G, R. E. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 29-41.
- García C, S. A. (2011). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Obtenido de <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>
- Gómez A, P. O. (2016). *Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá*. Obtenido de : <http://soda.ustadistancia.edu.co/enlinea/III-congresoproblemasinvestigacioneduc/.pdf>
was not found on this server.
- Gómez E, C. D. (2016). *Sociología de la discapacidad*. Obtenido de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-69162016000200176&lng=es&nrm=iso. ISSN 2594-0716.
- GÓMEZ TAGLE LOPEZ, E. y. (2016). *Sociología de la discapacidad*. Obtenido de Revista Scielo : http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-69162016000200176&lng=es&nrm=iso
- Gómez, S. C., Ferrer, J. G., & Rigla, F. R. (2009). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención social . 10-251.
- Gregorio K, R. E. (2010). Discapacidad Intelectual. *Salud Pública de México*, 337-378.
- Hernández Á. (09 de Junio de 2012). *Las personas con discapacidad, su calidad de vida y la de su entorno*. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100008&lng=en&nrm=iso. ISSN 1657-5997.

- Lería F, S. J. (Agosto de 2012). *Prácticas sociales en torno a la inclusión de la discapacidad sensorial en escuelas públicas en Chile* . Obtenido de <http://www.scielo.edu.uy/pdf/pe/v9n1/v9n1a05.pdf>
- López J, S. R. (2013). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&nrm=iso>. ISSN 2386-8201.
- M. Herdmana, X. B. (28 de Octubre de 2001). *CUESTIONARIOS EN ATENCIÓN PRIMARIA*. Obtenido de file:///C:/Users/HP/Downloads/82225711.pdf
- Martínez C, R. d. (2013). *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa*. Obtenido de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/551/942>
- Martínez C, R. d. (2013). *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa*. Obtenido de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/551/942>
- Montero X, J. S. (2014). *Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México*. Obtenido de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44918/42834>
- Moreno M. (2005). Como cuidar un enfermo en casa. *Aquichan*, 1.
- Moreno, M. E. (2005). Como cuidar un enfermo en casa. *Aquichan*, 1.
- Moreno, M. E. (2005). Como cuidar un enfermo en casa . *Scielo* , 162.
- OMS. (2019). Calidad de vida. *EcuRed*, 1.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de https://www.who.int/topics/gender_based_violence/es/

- Organización Mundial de la Salud. (Discapacidad y salud de 2020). Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Ortiz, M. C., Rodríguez, M. d., & Río, C. J. (2010). Enfermería y discapacidad: una visión integradora. *Index de Enfermería*, 1-5.
- Ortiz, R. d., & Zaldívar, H. P. (2019). 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*, 451-456.
- Pagerosa, J. M., & Maria, M. P. (s.f.). *El cuidador y la enfermedad de alzheimer: Formación y asistencia*. Obtenido de <https://www.casadellibro.com/libro-el-cuidador-y-la-enfermedad-de-alzheimer-formacion-y-asistencia/9788480047371/1072031>
- Pauca, L., & Beatriz, M. (Octubre-Marzo de 2014-2015). Obtenido de "Atención primaria de Enfermería y su incidencia en el mejoramiento de la salud de las personas con discapacidad motora que asisten al Centro de Salud del Cantón Quero": <http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/9473/1/MARTHA%20LANDA%20PAUCAR.pdf>
- Peñaranda, A. P., Ortiz, L. G., Sánchez, E. R., Baltar, A. L., Santos, N. P., & Marcos, M. Á. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*, 621-628.
- Peredo R. (Junio de 2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigacion Psicologica*, 101-102. Obtenido de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=es&nrm=iso. ISSN 2223-3032.
- Popolo, F. (Noviembre de 2001). Obtenido de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7154/S0111996_es.pdf;jsessionid=BD04F1515053144C3476CD44DEB10C26?sequence=1

- Porto, J. P. (2020). *Aspectos sociodemográficos* . Obtenido de <https://definicion.de/sociodemografico/>
- Ramírez C, L. H. (Abril-Junio de 2018). *La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098
- REA. (Octubre de 2011). *Real Academia Española*. Obtenido de <https://dle.rae.es/percepci%C3%B3n>
- Reyes, C. A., & Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 1-6.
- Robles L. (2012). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Salud Pública*, 618-625.
- Rodríguez A. (2012). *Técnica de solución de problemas en la sobrecarga de cuidadores directos de personas con discapacidad de la Fundación “Protección y Descanso” de Riobamba* . Obtenido de <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/988>
- Toledo T. (13 de Mayo de 2016). *Caracterización y factores de riesgo de los cuidadores para el desarrollo del síndrome del cuidador en personas con discapacidad muy grave y severa*. Obtenido de <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidadores-sindrome-del-cuidador/4/>

Apéndices

Apéndice 1. Encuesta Sociodemográfica

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA

MENCION EN ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA

Estimados(as) cuidadores de personas con discapacidad, solicito por favor colaborar para completar el siguiente cuestionario, respondiendo a estas preguntas que me ayudaran a analizar la sobrecarga del cuidador. Sus respuestas son confidenciales y serán examinadas por la encuestadora y nadie más. Si considera que no va a contestar una pregunta, deje en blanco.

Esta encuesta es anónima, por favor responda con sinceridad.

Gracias por ser parte de esta importante investigación.

Fecha de encuesta: Día.....Mes.....Año

Fecha de nacimiento: DíaMes.....Año.....

Edad.....

SEÑALE CON UNA X

1. Genero

- Masculino
- Femenino

2. ¿Cuál es su estado civil actual?

- Soltero (a)
- Casado (a)
- Viudo (a)
- Divorciado (a)
- Unión libre

3. ¿Cómo se auto identifica?

- Blanco Afro ecuatoriano
- Indígena Mestizo

4. ¿Cuál es su último año de instrucción aprobado?

- Ninguna
- Primaria
- Primaria Incompleta
- Secundaria
- Secundaria Incompleta
- Superior Técnico
- Superior Universitario

5. ¿Cuál es su situación laboral actual?

- Agricultura
- Empleado Público
- Empleado Privado
- Trabajador por cuenta propia
- Quehaceres Domésticos
- Otro

6. ¿Cuántos hijos tiene?

- De 1 a 3 hijos
- De 4 a 6 hijos

7. ¿Cuánto es sus ingresos económicos mensuales?

- De 250 a 400 dólares
- De 400 a 700 dólares
- De 700 a 1000 dólares

8. Su vivienda es:

- Arrendada
- Hipotecada
- Propia
- De familiares

9. Usted cuenta con servicios básicos en su hogar

- Agua potable o entubada
- Alcantarillado
- Energía eléctrica
- Recolección de desechos
- Teléfono
- Internet

10. ¿Cuál es su parentesco con la persona con discapacidad?

- | | | | |
|-------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| • Madre | <input type="checkbox"/> | Hermanos/ as | <input type="checkbox"/> |
| • Padre | <input type="checkbox"/> | Conyugue | <input type="checkbox"/> |
| • Madrastra | <input type="checkbox"/> | Otros miembros de la familia | <input type="checkbox"/> |
| • Padrastro | <input type="checkbox"/> | | |

11. ¿Cuánto tiempo diario se dedica al cuidado de la persona con discapacidad?

- | | | | |
|---------------|--------------------------|--------------|--------------------------|
| • 1 a 4 horas | <input type="checkbox"/> | 8 a 12 horas | <input type="checkbox"/> |
| • 4 a 8 horas | <input type="checkbox"/> | 24 horas | <input type="checkbox"/> |

12. ¿Cuál es el tiempo que lleva a cargo como cuidador (a) de la persona con discapacidad?

- | | | | |
|-----------------|--------------------------|----------------|--------------------------|
| • 1 día a 1 año | <input type="checkbox"/> | 10 a 15 años | <input type="checkbox"/> |
| • 1 a 5 años | <input type="checkbox"/> | 15 a 20 años | <input type="checkbox"/> |
| • 5 a 10 años | <input type="checkbox"/> | más de 20 años | <input type="checkbox"/> |

Apéndice 2. Escala de ZARIT

ITEM	Pregunta a realizar	Puntuación				
		Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
1						
	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					

10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?					

19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

FRECUENCIA	PUNTUACIÓN
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Interpretación:

< 47: no sobrecarga

47- 55: sobrecarga leve

>55: sobrecarga severa

Apéndice 3. Cuestionario de Salud EQ-5D

Cuestionario de Salud EQ-5D

1. Movilidad

No tengo problemas para caminar

Tengo algunos problemas para caminar

Tengo que estar en la cama

2. Cuidado Personal

No tengo problemas con el cuidado personal

Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo

Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

3. Actividades de Todos los Días (ej., trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares

o realizadas durante el tiempo libre)

No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días

Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días

Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

4. Dolor/Malestar

No tengo dolor o malestar

Tengo moderado dolor o malestar

Tengo mucho dolor o malestar

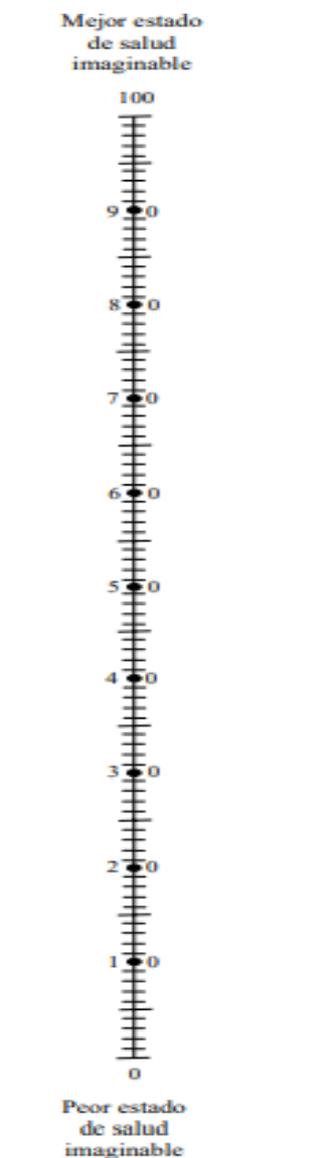
5. Ansiedad/Depresión

No estoy ansioso/anideprimido/a

Estoy moderadamente ansioso/aodeprimido/a

Estoy muy ansioso/aodeprimido/a

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse. Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice “su estado de salud hoy,” hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.



Apéndice 4. Galería fotográfica

Visitas domiciliarias



Autora. Lorena López

Recolección de datos



Autora. Lorena López

Aplicación de encuestas



Autora. Lorena López

Apéndice 5. Solicitud para la realización del trabajo de investigación



DIRECCIÓN DE DESARROLLO SOCIAL



**Oficio No. GADMM-DDS-2021-31-Of
San Gabriel, 28 de abril de 2021**

MSc.
Lucía Yépez V.
**DIRECTORA INSTITUTO DE POSGRADO
UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**
Ibarra

De mi consideración:

Expresamos un afectuoso y cordial saludo de la Dirección de Desarrollo Social del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal de Montúfar y el deseo sincero de éxitos a la Universidad Técnica del Norte y particularmente al Instituto de Posgrado.

El Instituto de Posgrado de la UTN mediante Oficio 142-D de abril 16, 2021 y recibido en esta dependencia con fecha 21 del mismo mes y año, solicita se brinde facilidades y acceso a información requerida a la Lic. Sandra Lorena López Reyes, estudiante de Maestría en Salud Pública, mención Enfermería Familiar y Comunitaria y que se encuentra desarrollando proyecto de trabajo de grado orientado a "CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL RELACIONADA CON LA SOBRE CARGA, EN EL CENTRO DE DISCAPACIDADES LUZ Y VIDA".

De conformidad a sumilla y disposición de Alcaldía, y analizado el pedido, nos permitimos autorizar para que la maestrante Lic. Sandra Lorena López Reyes pueda levantar la información que requiere su trabajo de grado con las personas que reciben el servicio que brinda el Centro de Desarrollo Integral de Discapacidades Luz y Vida.

Anticipamos congratulaciones por el estudio realizado, aprovechando la ocasión para reiterarle nuestros sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,



**Washington Ávalos B.
DIRECTOR DESARROLLO SOCIAL
GADM MONTÚFAR**

