



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA MÉDICA

Trabajo de Grado previo a la obtención del título de Licenciado en Terapia Física
Médica

TEMA:

SÍNDROME DE SOBRECARGA Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES DEL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD "LUZ Y VIDA" DE LA CIUDAD DE SAN GABRIEL – CARCHI.

AUTORA: Ortiz Bolaños Cindhy Lourdes

DIRECTOR: Lcdo. Cristian Santiago Torres A. MSc.

IBARRA-ECUADOR

2021

CONSTANCIA DE APROBACION DEL DIRECTOR DE TESIS

Yo, Lic. Cristian Santiago Torres Andrade MSc. En calidad de tutor de tesis titulada: "SÍNDROME DE SOBRECARGA Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES DEL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD "LUZ Y VIDA" DE LA CIUDAD DE SAN GABRIEL – CARCHI.", de autoría de: Ortiz Bolaños Cindhy Lourdes. Una vez revisado y hechas las correcciones solicitadas certifico que esta apto para su defensa, y para que sea sometido a evaluación de tribunales.

En la ciudad de Ibarra, a los 02 días del mes de agosto del 2021

Lo certifico:



(Firma).....

Lic. Cristian Santiago Torres Andrade MSc.

C.I.: 1003649686

DIRECTOR DE TESIS



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

BIBLIOTECA UNIVERSITARIA

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

1.- IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

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

DATOS DE CONTACTO			
CEDULA DE CIUDADANIA:	0401894084		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Ortiz Bolaños Cindhy Lourdes		
DIRECCIÓN:	Bolívar y Ángel P. Chávez		
EMAIL:	clortizb@utn.edu.ec		
TELEFONO FIJO:		TELF. MOVIL:	0968821514
DATOS DE LA OBRA			
TITULO:	“SÍNDROME DE SOBRECARGA Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES DEL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD “LUZ Y VIDA” DE LA CIUDAD DE SAN GABRIEL – CARCHI.”		
AUTOR (A):	Ortiz Bolaños Cindhy Lourdes		
FECHA:	02-08-2021		
SOLO PARA TRABAJO DE GRADO			

PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSTGRADO
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Licenciada en Terapia Física Médica
ASESOR (A)/ DIRECTOR (A):	Lcdo. Cristian Santiago Torres Andrade MSc.

2.- CONSTANCIAS

El autor manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto la obra es original y que es el 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.

Ibarra, a los 18 días del mes de octubre del 2021

EL AUTOR:

(Firma).....

Ortiz Bolaños Cindy Lourdes

C.I. :0401894084

REGISTRO BIBLIOGRÁFICO

Guía: FCS-UTN

ORTIZ BOLAÑOS CINDHY LOURDES “SÍNDROME DE SOBRECARGA Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES DEL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD “LUZ Y VIDA” DE LA CIUDAD DE SAN GABRIEL – CARCHI.” / Trabajo de Grado Licenciatura en Terapia Física Médica. Universidad Técnica del Norte.

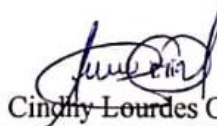
DIRECTOR: Lcdo. Cristian Santiago Torres Andrade MSc.

El principal objetivo de la presente investigación fue identificar el síndrome de sobrecarga y su efecto en la calidad de vida de los cuidadores el centro de desarrollo integral para personas con discapacidad “Luz y vida”. Entre los objetivos específicos constan: Caracterizar a los sujetos de estudio según edad, género y ocupación, Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador y calidad de vida, Relacionar la sobre carga del cuidador, con el nivel de calidad de vida de los sujetos de estudio.



MSc. Cristian Santiago Torres Andrade

DIRECTOR DE TESIS



Cindy Lourdes Ortiz Bolaños

AUTORA/A

DEDICATORIA

El presente trabajo está dedicado primeramente a Dios por ser el guía principal de mis pasos y la fortaleza necesaria en momentos buenos como en los malos , a mis padres por ser el pilar fundamental en cada paso que emprendido y por haber sido parte de mi formación tanto en valores personales como en mi formación académica durante toda mi vida , a mis hermanos por ser un apoyo físico y emocional durante mi transcurso universitario y por sobre todo cuidar de mí, a mis sobrinos por ser el motivo de inspiración y superación en cada día, a mis ángeles en el cielo que día a día velan por mi bienestar y mi felicidad , a todos mis familiares, amigos más allegados por ser parte de este proceso de crecimiento personal y profesional.

Sin duda nada de esto podría ser posible sin su apoyo, gracias por ser parte de una etapa tan importante en mi vida.

Cindy Lourdes Ortiz Bolaños

AGRADECIMIENTO

Primordialmente a Dios por ser mi fuerza en todas las situaciones que se me presentaron durante toda mi vida, además de ser el afinador de mi camino demostrándome que nada es imposible y que con su bendición los sueños se pueden lograr.

A mis padres Mauricio y Lourdes por ser la inspiración fundamental de amor, perseverancia, constancia y sobre todo de superación personal y profesional.

A mis hermanos Sheferson, Paulo por ser mi ejemplo a seguir siendo mi apoyo en todos los proyectos de mi vida, a mis sobrinos Martina, Emiliano por brindarme la luz de alegría y amor que mi corazón necesita.

El agradecimiento profundo a la casona universitaria en especial a la carrera de Terapia Física Medica, a mis maestros por brindarme a lo largo de estos años una educación de calidad.

Cindhy Lourdes Ortiz Bolaños

ÍNDICE GENERAL

CONSTANCIA DE APROBACION DEL DIRECTOR DE TESIS.....	ii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	iii
REGISTRO BIBLIOGRÁFICO.....	v
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO	vii
ÍNDICE GENERAL.....	viii
ÍNDICE DE TABLAS	xii
RESUMEN.....	xiii
ABSTRACT.....	xiv
TEMA:	xv
CAPITULO I.....	16
1. Problema de la investigación.....	16
1.1. Planteamiento del problema.....	16
1.2. Formulación del Problema.....	19
1.3. Justificación	20
1.4. Objetivos.....	21
Objetivo General	21
Objetivos Específicos.....	21
1.5. Preguntas de investigación.....	21
CAPITULO II	22
2. Marco Teórico.....	22
2.1. Cuidador.....	22
2.1.1. Definición.....	22
2.1.2. Tipos de cuidadores.....	22

2.1.3. Perfil del cuidador.....	23
2.1.4. Características del cuidador.....	23
2.1.5. Objetivos del cuidador.....	23
2.1.6. Funciones del cuidador.....	24
2.1.7. Ética del cuidador.....	25
2.1.8. Principios éticos del cuidador.....	25
2.1.9. Derechos del cuidador.....	25
2.1.10. Responsabilidades del cuidador.....	26
2.1.11. Dependencia de la persona asistida.....	26
2.1.12. Actividades de la vida diaria.....	26
2.1.13. Clasificación de la dependencia.....	27
2.1.14. Carga del cuidador.....	28
2.1.15. Síndrome de Burnout.....	28
2.2. Síndrome de sobrecarga del cuidador.....	29
2.2.1. Definición.....	29
2.2.2. Fases del síndrome de sobrecarga del cuidador.....	30
2.2.3. Síntomas de sobrecarga del cuidador.....	31
2.2.4. Factores de riesgo.....	32
2.2.5. Clasificación del síndrome de sobrecarga del cuidador.....	33
2.2.6. Consecuencias de la sobrecarga del cuidador.....	34
2.2.7. Cuidados para evitar la sobrecarga del cuidador.....	35
2.3. Calidad de vida.....	36
2.3.1. Definición referente a la salud.....	36
2.3.2. Calidad de vida en los cuidadores.....	38
2.3.3. Medición de la calidad de vida.....	39
2.3.4. Instrumentos de evaluación.....	39

Escala de Sobrecarga del cuidador (Zarit)	42
2.4. Marco Legal y ético	42
2.4.1. Constitución de la República del Ecuador.	42
2.4.2. Plan Nacional de Desarrollo 2017 – 2021 Toda una Vida.....	44
2.4.3. Ley orgánica de salud.....	44
CAPÍTULO III	45
3. Metodología de la investigación	46
3.1. Diseño de la investigación.	46
3.2. Tipo de investigación.....	46
3.3. Localización y ubicación del estudio.....	46
3.4. Población.	47
3.4.1. Muestra.....	47
3.4.2. Criterios de inclusión.	47
3.4.3. Criterios de exclusión.....	47
3.4.4. Criterios de Salida.	48
3.5. Operacionalización de variables	49
3.5.1. Variables de Caracterización.....	49
3.5.2. Variables de interés.	50
3.6. Métodos de recolección de información.....	53
3.6.1. Métodos de recolección de datos.	53
3.6.2. Técnicas e Instrumentos.....	53
3.6.3. Validación de los Instrumentos.....	54
3.7. Análisis de datos.	55
CAPITULO IV	56
4. Resultados	56
4.1. Análisis y discusión de resultados.	56

4.2.	Respuesta a las preguntas de investigación	63
	CAPITULO V	65
5.	Conclusiones y recomendaciones	65
5.1.	Conclusiones.....	65
5.2.	Recomendaciones.	66
	BIBLIOGRAFÍA	67
	ANEXOS	74
	Anexo 1. Aprobación de anteproyecto	74
	Anexo 2. Oficio para el centro de desarrollo integral para personas con discapacidad “Luz y Vida”	75
	Anexo 3. Urkund.....	76
	Anexo 4. Revisión Abstract	77
	Anexo 5. Consentimiento informado	78
	Anexo 6. Cuestionario de datos generales del paciente.....	79
	Anexo 7. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	80
	Anexo 8. Escala de calidad de vida Whoqol-Bref.....	81
	Anexo 9. Evidencia fotográfica	84

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	56
Caracterización de los sujetos de estudio según la edad.	56
Tabla 2	57
Caracterización de los sujetos de estudio según género.....	57
Tabla 3	58
Caracterización de los sujetos de estudio según ocupación.	58
Tabla 4	59
Evaluación de la sobre carga del cuidador- Test de Zarit.	59
Tabla 5	60
Evaluación de la calidad de vida mediante el test Whoqol- Bref.	60
Tabla 6	61
Evaluación de la calidad de vida según dominios.....	61
Tabla 7	62
Relación entre la sobrecarga del cuidador y el nivel de calidad de vida de los sujetos de estudio- Test de Zarit.....	62

RESUMEN

“SÍNDROME DE SOBRECARGA Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES DEL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD “LUZ Y VIDA” DE LA CIUDAD DE SAN GABRIEL – CARCHI”.

Autor: Cindhy Lourdes Ortiz Bolaños

Correo: clortizb@utn.edu.ec

La sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores es un tema de relevancia debido a que son el soporte de los pacientes dependientes, por lo que pueden llegar a presentar carga por el rol que desempeñan, acompañado de ello se ve en deterioro su calidad de vida con alteraciones físicas, psicológicas, sociales en los sujetos de estudio. El objetivo del presente estudio fue determinar los niveles de sobrecarga e impacto en la calidad de vida, de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad “Luz y Vida”. La metodología de la investigación cuenta con un diseño, no experimental, de corte transversal, tipo descriptivo con un enfoque cualia-cuantitativo. La muestra se conformó por un total de 40 cuidadores. Los instrumentos usados fue el cuestionario de datos generales del paciente, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la escala de calidad de vida Whoqol- Bref. Por lo que se logró establecer según los resultados que, el género femenino es el predominante con el 90% de los sujetos de estudio, el 77,5% corresponde a edades entre los 40-49 años y la ocupación del 75% de ellos fue en su mayoría amas de casa; El nivel de sobrecarga del cuidador en el presente estudio mostró sobrecarga ligera en el 67,5% de los sujetos de estudio. La calidad de vida se identificó como buena en el 72,5% y el 27,5% refirió presentar mala calidad de vida, con mayor impacto en el dominio de relaciones sociales, con un puntaje correspondiente al 39%. En conclusión, la sobrecarga de los cuidadores en su mayoría fue ligera. La calidad de vida fue buena, en la mayor parte de los sujetos de estudio, y en quienes se vio comprometida, el dominio con mayor afección fue el de relaciones sociales.

Palabras claves: sobrecarga, calidad de vida, cuidadores.

ABSTRACT

TOPIC: "OVERLOAD SYNDROME AND ITS IMPACT ON THE QUALITY OF LIFE OF THE CAREGIVERS OF THE PATIENTS OF THE CENTER OF INTEGRAL DEVELOPMENT FOR PEOPLE WITH DISABILITIES "LIGHT AND LIFE" OF THE CITY OF SAN GABRIEL - CARCHI"

Author: Cindhy Lourdes Ortiz Bolaños

Email: clortizb@utn.edu.ec

The overload and quality of life of caregivers is a relevant issue because they are the support of dependent patients, so they can present burden for the role they play, accompanied by this is in deterioration their quality of life with physical alterations, psychological, social in the study subjects. The objective of the present study was to determine the levels of overload and impact on quality of life of the caregivers of the patients of the center of integral development for people with disabilities Luz y Vida. Research methodology of the research has a design, non-experimental, cross-sectional, descriptive type with a quali-quantitative approach. The sample consisted of a total of 40 caregivers. The instruments used were the questionnaire of general data of the patient, the Zarit Caregiver Overload Scale and the Whoqol-Bref Quality of Life Scale. the study subjects, 77.5% corresponds to ages between 40-49 years and the occupation of 75% of them were mostly housewives; The level of caregiver overload in the present study showed slight overload in 67.5% of the study subjects. Quality of life was identified as good in 72.5% and 27.5% reported poor quality of life, with greater impact on the domain of social relations, with a score corresponding to 39%. In conclusion, caregiver overload it was mostly light. The quality of life was good, in most of the study subjects, and in whom it was compromised, the domain with greater affection was that of social relations.

KEY WORDS: Burden, quality of life, caregivers

TEMA:

“SÍNDROME DE SOBRECARGA Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES DEL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD “LUZ Y VIDA” DE LA CIUDAD DE SAN GABRIEL – CARCHI”

CAPITULO I

1. Problema de la investigación

1.1. Planteamiento del problema

La sobrecarga es un aspecto complejo de analizar debido a que tiene componentes objetivos que se enfocan en las tareas que asumen los cuidadores, en el tiempo de dedicación de los cuidados, la carga física debido a situaciones estresantes originarias de algunos síntomas o conductas que presenta el paciente. Por ello el cuidador se encuentra constantemente en exposición por el hecho de cuidar a una persona dependiente (1).

El componente subjetivo se orienta en el modo en que el cuidador percibe las tareas basándose en una respuesta más sentimental. Algunos autores establecen que lo importante no es tanto el número de situaciones a las que el cuidador está expuesto sino el grado en que se las valora negativamente; por ello, la perspectiva emocional es muy intensa, muy frecuente o cuando es constante durante mucho tiempo, la salud, el bienestar y el comportamiento de la cuidadora pueden afectarse llegando a deteriorar su calidad de vida (1).

La calidad de vida se muestra afectada en la mayoría de los casos debido a que los cuidadores no reconocen la sobrecarga y como esta repercute en su estado de salud, por lo que esta puede empeorar (2).

El exceso de trabajo para los cuidadores conlleva a jornadas largas, con altas horas de dedicación y atención constante. Esto repercute varios cambios significativos en la vida de la persona encarga del paciente, creando ansiedad, agotamiento, temor y miedo de no cumplir de forma adecuada con las labores de asistencia, lo que estos sentimientos de culpa provocan a largo plazo son sobrecarga y alteración en su calidad de vida (3).

Una persona dependiente requiere el apoyo de un cuidador los cuales se da por parte de familiares en la mayoría de sus casos, también algunos pueden recurrir exclusivamente al apoyo informal, pero esto se pueden presentar consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas (4).

En estudios realizados en España en la ciudad de Pontevedra designado como “Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes” donde se demostró que un 61,9% de las cuidadoras están sometidas a sobrecarga intensa, la cual es más contribuyente debido a la falta de tiempo para uno mismo, posteriormente en las relaciones familiares y sociales que se ven afectadas al igual que la salud física y psicológica de la cuidadora (5).

Otro artículo desarrollado en España sobre “Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos” demuestra que un 55,4% de los cuidadores se encuentran en una sobrecarga mayor a 24, con una puntuación promedio de 27,3. Al no tener un empleo es un factor predecible lo cual se van a obtener calificaciones más elevadas en neuroticismo que se asocian a una mayor prevalencia de sobrecarga (6).

En Brasil se denominó una investigación como “El cuidado del cuidador: calidad de vida y carga de las cuidadoras”, el cual demostró mediante la aplicación de 3 instrumentos, se logró asociar el nivel de calidad de vida con el síndrome de sobrecarga de las cuidadoras, donde el valor más bajo fue de 5 y el máximo de 66, con una media de 28. por lo que la mayoría de las cuidadoras presento el 46,4% que significa que tenían sobrecarga moderada y el 64,3% tenían un nivel de sobrecarga significativo (7).

En Chile se realizó un estudio sobre “Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual”, que indica que existe poca evidencia sobre calidad de vida y sobrecarga de cuidadores de personas con discapacidad grave, ya sea física o neurológica, por ello Los resultados indicaron que el nivel de discapacidad intelectual leve es de 62.9%, luego un 19.3% para retos múltiples y un 17.9% para discapacidad moderada dependiendo de estos resultados 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 (8).

En Venezuela en Maracay se denominó una investigación sobre el “síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos”, lo que demuestra que el cuidado de una persona con discapacidad es una responsabilidad de carga intensa, por lo que es frecuente que en algún momento el cuidador se sienta incapaz de afrontar el papel que se le otorga, lo que puede llegar a comprometer su bienestar e incluso su salud (9).

En Ecuador en la ciudad de Loja se indaga sobre la “Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad”, esto representa una problema de mucha importancia que puede generar graves secuelas tanto en la vida del paciente como del cuidador, la relación estadística indica que entre estas variables, con un chi cuadrado de 4,77 y un valor de P de 0,029, demuestran que cuanto mayor es el estado de disfuncionalidad de las personas con discapacidad es mucho más la sobrecarga de los cuidadores (10).

El síndrome del cuidador es un tema que debe ser tomado en cuenta como un problema de salud y su atención primaria es fundamental, conociendo la dependencia que presentan estos pacientes y del impacto a mediano y largo plazo que esta labor provoca (11).

En la ciudad de San Gabriel anteriormente no se ha realizado ninguna investigación sobre esta problemática, por lo que estos datos no han sido levantados con anterioridad.

1.2. Formulación del Problema

¿Cuál es el nivel de sobrecarga e impacto en la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "luz y Vida" de la ciudad de San Gabriel – Carchi?

1.3. Justificación

La actual investigación se enfocó en conocer el nivel de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y Vida". El estudio es importante ya que se va a conocer si en verdad el cuidador tiene una sobrecarga y si se encuentra afectando la calidad de vida del mismo, debido a que varios autores han demostrado que esto afecta en varios aspectos como es en la parte física, psicológica, relaciones sociales, medio ambiente donde se ve impactada la calidad de vida.

El presente estudio fue viable ya que se obtuvo la autorización respectiva por parte del director del centro de atención Luz y Vida, así como también se contó con la participación de los sujetos de estudio a través de la firma del consentimiento informado, al igual que la presencia del investigador capacitado en el tema.

También fue factible ya que la investigación contó con la disponibilidad de diferentes recursos tanto económicos, digitales, bases bibliográficas e instrumentos validados para poder recopilar la información necesaria y fiable de nuestra población de estudio.

La trascendencia social del estudio está dirigida a conocer la situación actual de este grupo de cuidadores, para tener la apreciación de su calidad de vida y su salud en todos los ámbitos. Creando un antecedente, para que posteriormente se tome las medidas necesarias ajustándose a las necesidades de cada paciente, basándose en los resultados de la investigación, y de alguna manera la calidad de vida de estas personas no se vea afectada.

Los beneficiarios directos fueron los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y Vida", y como beneficiarios indirectos el estudiante por desarrollar el aprendizaje en esta investigación mediante los conocimientos obtenidos en el transcurso de la instrucción académica; al igual que los sujetos de estudio, el centro de desarrollo integral para personas con discapacidad

“Luz y Vida”; y la Universidad Técnica del Norte, de esta manera vigorizando más su área investigativa.

1.4. Objetivos

Objetivo General

Determinar los niveles de sobrecarga e impacto en la calidad de vida, de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad “luz y vida” de la ciudad de San Gabriel – Carchi.

Objetivos Específicos

- Caracterizar a los sujetos de estudio según edad, género y ocupación.
- Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador y calidad de vida, de los sujetos de estudio.
- Relacionar la sobre carga del cuidador, con el nivel de calidad de vida de los sujetos de estudio.

1.5. Preguntas de investigación.

- ¿Cuáles son las características de los sujetos de estudio, según edad, género y ocupación?
- ¿Cuáles son los niveles sobrecarga del cuidador y calidad de vida, de los sujetos de estudio?
- ¿Cuál es la relación entre la sobre carga del cuidador, y el nivel de calidad de vida de los sujetos de estudio?

CAPITULO II

2. Marco Teórico.

2.1. Cuidador.

2.1.1. Definición.

Es aquella persona que se hace cargo del enfermo o de la persona dependiente en todos los contextos tanto en el hogar como en el exterior y se enfoca de supervisar, facilitar y complementar la falta de autonomía en todos los aspectos necesarios para lograr mejorar las actividades de la vida diaria como también de las instrumentales (12).

2.1.2. Tipos de cuidadores

Cuidador Principal: Se toma en cuenta como cuidador/a principal, al individuo que brinda la mayoría de su tiempo y energía a brindar apoyo al paciente para que pueda ejecutar las actividades básicas de la vida diaria, este es determinado para asumir este rol por varios aspectos y motivos por parte de la familia como la persona idónea para de los cuidados necesarios (13).

Cuidador Informal: Son los que no tiene formación académica, además que por lo general son tomados por familiares, amigos entre otros; pero en su mayoría este papel es desempeñado por las esposas del hogar y por ello tienen un grado superior de compromiso hacia su responsabilidad sin importar los esfuerzos y los límites de tiempo; generalmente estas personas no son remuneradas económicamente (14).

Cuidador Formal: Se enfoca en las personas que cuentan con una formación académica es decir que tienen conocimientos para la correcta atención como lo son los profesionales del área de salud, y el que es responsable del centro al que asiste la persona dependiente, el cual se encarga de participar de manera directa con el paciente brindándole atención especializada, pero con factores como es el límite de tiempo y tiene un menor compromiso afectivo (14).

2.1.3. Perfil del cuidador.

Se debe caracterizar al cuidador enfocándose en diferentes contextos y aspectos como uno de ellos es el género del cuidador, el vínculo familiar, estado civil, nivel económico, nivel laboral, nivel educativo, debido a que la situación del cuidador es fundamental para que desarrolle su función con normalidad, dado que si se da lo contrario se van a generar consecuencias negativas para la salud del paciente como del cuidador (13).

Por lo general un cuidador cumple un perfil como el siguiente; ser de sexo femenino, se encuentra en el rango de edad entre los 35 a 64 años de edad, su ocupación es ser ama de casa, familiar de la persona dependiente, convive con el mismo y realiza los cuidados necesarios sobrepasando el tiempo lo cual comparte con las labores del hogar o trabajo exterior (15).

2.1.4. Características del cuidador.

- Cumplir una serie de virtudes y valores para asumir esta responsabilidad.
- Tener conciencia de que su responsabilidad es cuidar una vida.
- Es desempeñado por un familiar y la cónyuge es la principal participante.
- En su mayoría predomina el sexo femenino.
- Su nivel de escolaridad por lo general es el bachillerato.
- No tienen formación académica especializada en el área de atención primaria (16).

2.1.5. Objetivos del cuidador.

Los cuidados se basan en las intervenciones de las actividades de la persona asistida sin la finalidad curar o sanar una patología, más bien de brindar apoyo en la realización de cada una de estas acciones que requería desarrollar el paciente (16).

- Ayuda a mejorar la calidad de vida viable
- Disminuir o restituir en la pérdida del desarrollo tanto físico como mental.
- Beneficiar a la persona asistida mediante el alcance y conservación del grado funcional que debe ser lo más óptimo posible.

- Permitir que el asistido logre vivir lo más independientemente en su vida.
- Asistir al paciente a perfeccionar las tareas fundamentales de la vida diaria.
- Proteger al máximo los aspectos de, salud, psicológico y social (16).

2.1.6. Funciones del cuidador.

Su función es cuidar en todo momento de la persona dependiente su principal misión es salvaguardar la vida del paciente mediante las actividades básicas y cotidianas del diario vivir como son la medicación, la vestimenta, alimentación, baño y el arreglo personal además de brindarle el apoyo en los tratamientos especializados como citas médicas, rehabilitación e incluso las actividades de ocio, es el encargado de afrontar todos estos momentos en todos los contextos (17).

Es importante recalcar estas 4 funciones que van de manera extra al rol que cumple el cuidador (18).

Prevención: Se encarga de sugerir e indicar precozmente los diferentes escenarios que se presenten como terceros y/o convenientes a favorecer el deterioro de los aspectos bio-psico-social del paciente (18).

Promoción: centrar la mirada en la identificación y la optimización de las posibilidades existentes que presenta cada persona cuidada, de las conductas resilientes y promover acciones de estimulación que permitan o fortalezcan, según corresponda, la integración social a fin de lograr una mejor calidad de vida (18) .

Educación: Pretende que el cuidador domiciliario sea el interlocutor para difundir aquellos conocimientos específicos incorporados, a quien cuida y a su grupo familiar. Transferir conceptos acerca de cuidados y autocuidados; proporcionar información sobre la disponibilidad y acceso de recursos existentes a nivel comunitario (18).

Asistencia: Se encarga de facilitar el apoyo y entrenamiento en de las actividades de la vida diaria, en el cuidado de la salud, en la rehabilitación posible en cada caso y situación particular, y en todo aquello que incida en una mejor calidad de vida, de aquellas personas que reciben el cuidado (18).

2.1.7. Ética del cuidador.

El razonamiento ético primordialmente se encarga de regular este campo del cuidado a la persona con dependencia como uno de ellos es el respeto al individuo atendido, a los derechos, a su bienestar integral (19).

2.1.8. Principios éticos del cuidador.

- **Principio de beneficencia:** Se enfoca en el respeto a la integridad física y/o psicológica del paciente, estas no comprometen causar daños físicos o psicológicos.
- **Principio de no-maleficencia:** contextualiza el derecho que cada individuo posee para consentir o rechazar la atención sanitaria, tomando en cuenta que las intervenciones por parte de profesionales son enfocadas en mejorar la calidad de vida del paciente.
- **Principio de autonomía:** Se enfatiza como la admisión tanto de los valores como del modelo de vivienda y el más importante el deseo de la persona atendida que deben ser respetados y consentidos.
- **Principio de justicia:** Se encarga de priorizar la atención de calidad donde se debe exigir al profesional de la salud un trato merecedor, sin observar las características como edad, sexo, raza de la persona asistida (19).

2.1.9. Derechos del cuidador.

- A recibir trato digno y educado de su intimidad, estado físico y psicológico, sin discriminación por razones externas.
- A conocer los datos personales de la persona que se brinda la atención.
- Tener conocimiento suficiente y claro sobre el diagnóstico médico que posee el paciente.
- Recibir información acerca del tratamiento médico que debe seguir.
- A disfrutar de la prudencia, confidencialidad y del secreto profesional del cuidado brindado (20).

2.1.10. Responsabilidades del cuidador.

- El rol del cuidado es un arduo trabajo el cual su responsabilidad principal es estar a cargo de la persona dependiente, es significativo que se encuentre preparado y a disposición para que esté presente durante todo el día incluyendo todos los días de la semana, debido a que es el soporte de la persona asistida en la realización de las actividades del hogar, académicas, tratamientos médicos, etc.
- Una de sus responsabilidades es tener en cuenta el pudor e intimidad del paciente, debido a que la atención debe ser enfocada en el respeto (20).

2.1.11. Dependencia de la persona asistida.

La dependencia se da por medio de la enfermedad que posea la persona asistida, ya que puede ser una enfermedad con alteraciones progresivas con respecto a su salud, lo que requiere cuidados, al igual que apoyo familiar, medico, debido a la demanda de sus necesidades (21).

Se define a la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” según el Consejo de Europa, por lo tanto, se conoce como un estado en el que esta una persona que por razones diagnosticadas o desconocidas pierde autonomía física, psicológica, social e incluso intelectual, lo cual demanda de asistencia para sus cuidados al igual que ayudas técnicas para lograr realizar tareas básicas habituales (21).

2.1.12. Actividades de la vida diaria.

El rol del cuidador se basa en la dependencia que presente la persona que cuida, por lo que es importante conocer que se da en el ámbito de las actividades básicas e instrumentales: (21)

Actividades básicas de la vida diaria: Se enfoca en la capacidad que tiene la persona para realizar dichas actividades sin asistencia como son:

- Autocuidado
- Alimentarse

- Higiene personal
- Vestimenta al cambiarse y desvestirse por sí solo.
- Trasladarse con libertad
- Realizar cambios de posiciones como estar bípedo, sedente, así mismo desplazarse en el ambiente.
- Reconocimiento de individuos y objetos
- Capacidad de orientación
- Capacidad de comprender órdenes.
- Aptitud para realizar actividades sencillas (21).

Actividades instrumentales de la vida diaria: Se encarga de desarrollar tareas que tienen mayor grado de complejidad.

- Capacidad en la toma de decisiones.
- Llevar a cabo actividades domésticas (cocinar, limpiar, planchar, etc.).
- Logra desplazarse, además de orientarse en el exterior.
- Puede realizar tareas de administración de sus bienes (21).

2.1.13. Clasificación de la dependencia.

Dependencia Total: Existe una pérdida total de la autonomía, por lo que requiere de una segunda persona en este caso un cuidador para que le ayude a suplir sus necesidades básicas e instrumentales (21).

Dependencia Parcial: En este grado la persona es capaz de ayudar el autocuidado, sin dejar a un lado el cuidador más bien es importante debido a que le presta el apoyo necesario para algunas actividades que no logre desarrollar (21).

También es fundamental diferenciar el tipo de dependencia que tiene la persona asistida, por lo que llegan a compartir algunas características e incluso factores de riesgo. La situación al tener una persona dependiente obliga a cambiar el estilo de vida de la persona como de la familia afectando varios aspectos de su vida, esta situación genera en el paciente varios sentimientos de ira, fracaso, negación y depresión. (21)

La familia también es un jugador muy importante debido a que es la encargada de la toma de decisiones, así mismo como de organizarse en el espacio que cuentan en la vivienda como también de modificar las expectativas según las metas y objetivos que quieren lograr, debido a que la persona dependiente no solo se involucra sola sino también a la familia y sus integrantes (21).

Como resultado de estas adaptaciones a un nuevo estilo de vida, existen aspectos personales como ambientales que requieren atención para que el tratamiento de la persona dependiente sea pronto y exitoso, por ello la persona asistida tiene que estar acompañada por su cuidador el cual debe reunir una serie de cualidades entre ellas la más importante la responsabilidad y cumplir con la ética del cuidado (21).

2.1.14. Carga del cuidador.

Maneja algunos aspectos que son importantes señalar como es uno de ellos “la percepción de los cuidadores al sentir el problema de roles debido a su intervención de las actividades del cuidado” o “cuando se empiezan a generar cambios significativos en su vida, tanto en el aspecto personal, familiar, laboral y social, lo que se puede presentar también son dificultades de salud como resultado del cuidado” (16).

Por otra parte, tenemos la sobrecarga objetiva, que se encarga de las actividades y tareas que desempeña el cuidador de como la persona dependiente cumpla sus horarios de medicación, descanso, y no presente alteraciones de conducta, y la sobrecarga subjetiva se enfoca en la parte psicológica que involucra los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador (16).

Por consecuente se contextualiza la carga del cuidador, como “una reacción bio-psicosocial multidimensional” debido que es el producto de una inestabilidad en la realización de las tareas, en relación con el tiempo propio, social, el estado físico y psicológico del cuidador, recursos económicos, entre otros (15).

2.1.15. Síndrome de Burnout.

El síndrome se desarrolla dependiendo de la función que desempeñe el cuidador, teniendo en cuenta las condiciones, que genera una agrupación de emociones y sensaciones, al igual que un agotamiento personal, lo que conlleva a tener resultados

de estrés crónico y comportar el cansancio emocional; este contexto está determinado como agotado, “quemado”, o síndrome de Burnout (22).

Este síndrome fue descrito por primera vez en 1974 por Freudenberger junto con Susan Jackson, donde facilitaron un instrumento para medir tres dimensiones específicas del síndrome como es: agotamiento emocional, despersonalización y el bajo rendimiento laboral (23).

De modo que, se reflexionó los aspectos organizacionales, donde son los más prevalentes del síndrome, lo cual indica que no solo lo pueden padecer los profesionales de la salud, sino que todo tipo de persona consigue desarrollarlo si se dan las circunstancias que ayuden su aparición (23).

2.2. Síndrome de sobrecarga del cuidador.

2.2.1. Definición.

Es un factor que se desarrolla en cuidadores de pacientes dependientes donde debido a varias circunstancias que están sometidos empiezan a desarrollar una serie de situaciones como es el agotamiento físico y psicológico, incremento de la ansiedad, depresión, mayor vulnerabilidad y mortalidad; esto llega a repercutir negativamente en su salud, por lo que también genera un cierto efecto a la persona a la que asiste (24).

El cuidador tiene que afrontar este rol como un nuevo reto que por lo general no está preparado afrontar, la cual ocupa todo su tiempo y energía, como resultado de esto se ve afectada su dependencia, descuida sus actividades e incluso llega abandonar sus proyectos; lo que se somete a varios cambios en su vida tanto personal como social (24).

La dependencia de la persona asistida es importante debido al grado en el que se encuentre ,por lo que el cuidador debe estar preparado para afrontar cualquier tipo de situaciones a lo largo de la atención, como pueden ser situaciones críticas mediante estos eventos se relaciona al estrés dado a que es frecuente que el cuidador no tenga apoyo de otras personas ; que son las mismas que emiten juicios negativos sobre los

cuidados, por lo que los cuidadores se ven afectados y mediante esto los resultados son evidentes en la salud física , estado de ánimo , incluso llega a modificar la visión del sufrimiento y dolor del paciente bajo su cargo , lo que involucra cambios en las rutinas y relación del cuidador – paciente , así como de su vida en general (24).

2.2.2. Fases del síndrome de sobrecarga del cuidador.

➤ Fase de alarma.

En esta fase se encargan de vivir para y por la persona que asisten, enfocándose en exaltar su capacidad para realizar todo, olvidando su tiempo de descanso (25).

➤ Fase de resistencia.

El resultado de esta fase es por los requerimientos que demanda el cuidado a la persona asistida, como son los recursos económicos, personales que necesita el paciente y generalmente son identificados como dolor físico y psicológico, donde se dan sobreesfuerzos con sensaciones de fatiga en el cuidador debido a que es la persona a cargo y por lo tanto es la única que realiza dichas actividades sobre el cuidado , por lo que cuando se da un tiempo libre o de descanso y empieza a tener sensación de abandono y desarrolla sentimientos de abandono lo que llega afectar en su salud (25).

➤ Inadecuación personal.

Los resultados que se dan son a nivel físico y psicológico donde se ven afectados presentando frecuentemente fatiga, a nivel metabólico comúnmente se dan úlceras gástricas , al mismo tiempo la carga percibida es mucha acompañando de varios sentimientos y emociones como culpa por no prestarle los cuidados propicios y considerarse una persona incapaz por lo que llega a pensar en que está haciendo mal su responsabilidad del cuidado y por ultimo también crea un vínculo con la persona dependiente para estar cerca siempre si se encuentra lejos o no está al cuidado llega a desarrollar sentimientos de abandono y se considera pensamientos negativos (25).

➤ **Fase de agotamiento.**

Esta es una de las fases que está presente y de las más cruciales para el cuidador debido a que llega a presentar una serie de signos y síntomas físicos y psicológicos, lo que ayuda a identificar esta fase para que posteriormente el cuidador pueda tomar un descanso y de esta manera reanudar energías (25).

Los sentimientos que se reflejan en esta fase son de mucha preocupación sobre la situación de la persona dependiente, lo que llega a influir en la toma de decisiones del mismo generando bloqueos mentales en el cuidador, al igual que su humor es intolerante y se torna irritable ante cualquier situación, las dolencias corporales cada vez son mayores además de que sufre un trastorno del sueño debido a la carga que soporta y es donde se ve realmente afectada su salud dando lugar al síndrome del sobrecarga del cuidador (25).

2.2.3.Síntomas de sobrecarga del cuidador.

Las personas dependientes según su patología tienen una dependencia parcial o total de los cuidadores, lo que acarrea el deterioro o sobrecarga física, espiritual, emocional, lo que se muestra como los siguientes síntomas:

- Puede presentar irritabilidad.
- La fatiga es uno de los síntomas más prevalentes.
- La mayoría tiene sensaciones de ansiedad y depresión.
- Generalmente empiezan a desarrollar sentimientos de culpa cuando se toman un tiempo libre o se encuentran lejos del paciente.
- La depresión es una patología muy asociada a este síndrome, debido a que produce un cuadro sintomático amplio como sentimientos de tristeza, falta de motivación, pérdida de autoestima, pensamientos negativos incluso llegar a desear la muerte.
- El sueño es uno de los aspectos afectados produciendo insomnio.
- Disminución del apetito lo que produce un deterioro funcional del cuidador.
- La mayoría presentan sentimiento de enorme preocupación.
- Al igual se caracterizan por tener varios síntomas somáticos como

intranquilidad, falta de paciencia, rigidez muscular, taquicardia, sensación de desmayo, transpirar excesivamente, ahogo, temblores (24).

2.2.4. Factores de riesgo.

El empleo del tiempo que demandan las tareas de cuidado, esto se refiere a ser estimado como el origen de la sobrecarga del cuidador, esta situación aumenta el riesgo de sufrir problemas físicos y psicológicos del cuidador (26).

También existe un riesgo donde la dependencia del paciente se complementa con enfermedades que generan trastornos en la cognición y una de ellas es la demencia, por ella los cuidadores obtienen más riesgo de sobrecarga debido a las costumbres que adquirió por sus responsabilidades (26).

Entre los factores de riesgo podemos encontrar los siguientes:

- La percepción negativa del estado de salud de la persona dependiente.
- Según el nivel de dependencia del paciente es la carga; a mayor dependencia, mayor sobrecarga.
- Manejo inadecuado del cuidado.
- Descontento debido a que no cuenta con el apoyo necesario.
- Presencia de un vínculo perjudicial con la persona dependiente.
- Disposición negativa ante el paciente frente al tratamiento y el cuidado.
- El tiempo de dedicación que emplea de horas de cuidado.
- El sexo del cuidador es muy importante ya que son factores que influye como también la raza; debido a que las mujeres son las que presenten mayores niveles de depresión entre otra sintomatología.
- Otro factor de riesgo es la edad puede relacionarse que a media edad más altas tasas de depresión a diferencia de la tercera edad, quienes desarrollan mayores padecimientos físicos.
- También el nivel de escolaridad influye en los recursos económico que son perjudiciales si solo cuentan con un estudio básico (26).

2.2.5. Clasificación del síndrome de sobrecarga del cuidador.

Se ha puntualizado que el síndrome de sobrecarga nace inmediatamente en el cuidador debido a que desempeña funciones de cuidado a una persona dependiente y esto puede generar contextos externos como factores a futuro. Asimismo, por el rol que realiza llega a tornarse situaciones estresantes, por ello se puede valorar mediante cuestionarios (27).

Como uno de ellos es la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, que está enfocada en un modelo biopsicosocial del estrés, siendo una de las más usada en todo el mundo, este cuestionario se encarga de cuantificar el grado de sobrecarga que pueden llegar a padecer los cuidadores (27).

El instrumento posee en su versión reducida con 22 ítems de tipo Likert donde su consistencia interna entre los valores alfa de 0.79 a 0.92; La finalidad es clasificar al cuidador en:

- Ausencia de sobrecarga.
- Sobrecarga ligera o leve
- Sobrecarga intensa (27).

Hay que tomar en cuenta que la sobrecarga ligera o leve es sinónimo de riesgo debido a que posteriormente se puede desencadenar sobrecarga intensa; la cual esta se relaciona con la mayor tasa de morbilidad para la persona dependiente y mortalidad para el cuidador (27).

Por la sensibilidad de 93% y especificidad de 80% que demuestra este instrumento puede llegar a identificar otras enfermedades, especialmente en el aspecto mental, llegando a reconocer el sentimiento de sufrimiento, por lo que se enfoca en evaluar tres componentes importantes:

- Efecto del cuidado
- La carga interpersonal
- Expectativas de autoeficacia (27).

Para poder interpretar el resultado y conocer el grado del síndrome de sobrecarga del cuidador es importante culminar la correcta aplicación del instrumento y se logra calificar mediante los siguientes valores:

- Ausencia de sobrecarga con una puntuación de <46.
- Sobrecarga ligera o leve con una puntuación de 47 a 55.
- Sobrecarga intensa con una puntuación de >56 (27).

Cuando existe la presencia del síndrome de sobrecarga lo primordial es recurrir al apoyo multidisciplinario para una intervención temprana (27).

2.2.6. Consecuencias de la sobrecarga del cuidador.

El síndrome de sobrecarga llega a afectar en varios aspectos de la vida del cuidador debido a la función que desarrolla por lo que puede llegar a generar consecuencias sobre la salud del mismo y sobre su bienestar (28):

Por ello no se debe escatimar el impacto del cuidador porque como resultado se llega a afectaciones fisiológicas, emocionales, estas en su mayoría son negativas entre ellas tenemos (28):

Alteraciones físicas:

- Esfuerzo físico.
- Cansancio.
- Cefalea.
- Alteraciones del sueño.
- Dolores osteoarticulares crónicos.
- Aumento de riesgo de infecciones víricas, riesgo vascular (28).

Alteraciones psicológicas:

- Ansiedad.
- Apatía.
- Depresión.
- Irritabilidad.
- Sentimientos de culpa.
- Estrés.
- Automedicación (28).

Alteraciones sociofamiliares:

- Disminución del tiempo libre.
- Problemas laborales.
- Problemas económicos.
- Declinación de las relaciones sociales.
- Enfrentamientos familiares (28).

2.2.7. Cuidados para evitar la sobrecarga del cuidador.

Los cuidados dirigidos al cuidador son fundamentales ya que si existe algún factor que les desestabilice llegan a presentar errores en su labor e incluso causar daño en la calidad de atención que le brinda a la persona dependiente (29).

La intervención temprana de un equipo multidisciplinario es primordial para que se enfoque en hacer conocer la importancia de su propia persona y el cuidarse de sí misma y lo que debe realizar para no llegar a un punto de colapso. Es por ello que los consejos que se le indica son tener una vida optima donde tenga tiempos de descanso, logre tener las horas completas de sueño, alimentarse saludablemente para que logre obtener una buena energía para su ardua labor, realizar actividad deportiva moderadamente como medio de recreación, tener tiempos de ocio haciendo algo que le guste o tenga interés (29).

Como una recomendación dentro de la educación del cuidador sobre los cuidados que tiene que ejecutar con el paciente son basados en las actividades de la vida diaria como: la vestimenta, el aseo, la alimentación, la trasladación dentro y fuera del domicilio, la prevención de posturas viciosas como de actividades que incapaciten y perjudiquen a la autonomía que posee el paciente, al igual que disminuir el riesgo de caídas, controlar la medicación, ayudar a que la persona dependiente entable relaciones sociales (29).

Uno de los aspectos importantes en la educación al cuidador es la información de que tiene un sistema de apoyo donde puede recibir ayuda tanto el cuidador como de la persona que cuida, por medio de atención domiciliaria de esta manera se evita que exista una disminución en la parte funcional y colabora a la promoción de su salud, también una buena herramienta es la consulta telefónica por medio de esta

comunicación ,pueden ayudarse en situaciones que sean inesperadas y no sepan que hacer , al igual que en el momento de realizar alguna tarea y no tengan conocimiento brindándoles el apoyo necesario sobre los cuidados que requiere la persona asistida (29).

2.3. Calidad de vida.

2.3.1. Definición referente a la salud.

Para entender el concepto de calidad de vida es primordial conocer la definición de salud según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la define como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad (30).

En Ginebra en el año 1996 la OMS, estableció a la calidad de vida como: “La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones” (30).

Este concepto está relacionado con la salud física del individuo, al igual que su estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, su desenvolvimiento con el medio ambiente (30).

Mediante esto se puede considerar que no existen juicios de valor específicos para llegar a una definición de calidad de vida; por ello existen modelos que frecuentemente contiene un conjunto de contextos como: (30)

- Bienestar
- Satisfacción multidimensional
- Subjetivo/objetivo (30).

Lo que ayuda abarcar un marco habitual a la diversidad de conceptos. Finalmente, se contextualiza globalmente como: “nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de su vida” (30).

En el año 2009 Gill y Feinstein sugieren que la calidad de vida engloba varios aspectos como:

Aspectos relativos: Se basan en el juicio de valor que las personas otorgan a su vida, la cual siempre debe ser emitido por la misma persona (30).

Incluyendo la definición multidimensional, la cual contiene dimensiones que influyen en la percepción del individuo como también en las expectativas del mismo, además de las experiencias que generan: (30)

- **Salud física:** Actividades de la vida diaria, dependencia de sustancias medicinales y ayudas médicas, energía y fatiga, movilidad, dolor y malestar, duerme y descansa, capacidad de trabajo
- **Salud psicológica:** Imagen y apariencia corporal, sentimientos negativos, sentimientos positivos, autoestima, espiritualidad / religión / creencias personales, pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración
- **Relaciones sociales:** Relaciones personales, apoyo social, actividad sexual.
- **Medio ambiente:** Recursos financieros, libertad, seguridad física y protección, asistencia sanitaria y social: accesibilidad y calidad, ambiente en el hogar, oportunidades para adquirir nueva información y habilidades, participación y oportunidades para actividades de recreación / esparcimiento, entorno físico (contaminación / ruido / tráfico / clima), transporte (30).

Estas dimensiones representan aspectos de vida del individuo, esta se divide en dos:

- **Análisis objetivo:** Del estado de salud.
- **Percepciones subjetivas:** que son emitidas de la misma persona (30).

Lo cual nos indica que dos individuos con el mismo estado de salud obtienen diferente calidad de vida debido a que esta es la percepción de bienestar que experimenta cada persona y genera el total de sus percepciones subjetivas como personales (30).

Las investigaciones que se han realizado nos llevan a tomar en cuenta que estos dos aspectos están ligados, debido a que uno representa la habilidad para desarrollar

diferentes tareas diarias lo que conlleva a disfrutar del bienestar físico como también del psicológico y finalmente el social y por otro lado se encarga del nivel de satisfacción de la funcionalidad dependiendo de las características de la patología que presenta (30).

2.3.2. Calidad de vida en los cuidadores.

Un tema de interés común es la calidad de vida en los cuidadores por ello es importante conocer que existen algunas características que se debe tomar en cuenta, primeramente, tener el conocimiento del diagnóstico de la patología que presenta la persona asistida, que a consecuencia de ella puede presentar algunas alteraciones para el que padece la enfermedad como para la estructura familiar (21).

El cumplimiento de este papel es fundamental en la vida del cuidador como de la persona asistida, ya que abarca más aspectos que ser responsable en las actividades que debe desempeñar, esto comprende dificultades en la área personal y social (21).

Además, el cuidador puede presentar la perspectiva de que su función es recompensada, por la cual el paciente también puede llegar a suplir sus necesidades, de esta manera el cuidador se encarga de la supervisión de las actividades como la asistencia a citas médicas, tratamientos médicos y terapéuticos, la alimentación adecuada según su patología para que sea participe dentro del núcleo familiar y social. (21)

Pero todas estas tareas mencionadas anteriormente llegan a causar estrés en el cuidador, ya que su labor es compleja y le genera en muchas ocasiones limitación física, psíquica, cognitiva, social, por lo que se empiezan a desarrollar alteraciones en su condición de salud y de por si en su calidad de vida por las responsabilidades que tiene diariamente donde estas requieren esfuerzo, tensión y llegan a implicar en el cuidador como de la persona asistida, al igual que en su ambiente dándose cambios en el ámbito familiar , social e incluso en el laboral de su vida (21).

La calidad de vida abarca dimensiones que se encargan de facilitar su entendimiento y estudio.

2.3.3. Medición de la calidad de vida.

Para conocer la calidad de vida de una persona, existen varios instrumentos que se basan en los factores objetivos como también en las condiciones de vida, estos instrumentos se enfocan en factores económicos y salud física, dejando a un lado otros aspectos que son importantes tomar en cuenta como el psicológico, social, ambiental; por lo que da una información incompleta donde no se podría valorar la calidad de vida de forma completa (31).

El producto de esta medición es un concepto no multidimensional, ya que el método de investigación se enfoca en lo físico y objetivo, lo que indica que se ajustan a una orientación de salud-enfermedad, paralizando el conocimiento verdadero de la percepción del individuo con su vida; lo cual es fundamental en el planteamiento de en estrategias de prevención, atención y cuidado en salud (31).

Por ello es preciso centrar las investigaciones mediante mediciones enfocadas en la discapacidad que pueden presentar las personas asistidas, como también la tasa de morbilidad y mortalidad, ya que esto puede orientar a los proyectos de salud a ser mejor estructurados para buenas intervenciones posteriores entre el cuidado y la salud para mejorar la satisfacción de necesidades personales (31).

2.3.4. Instrumentos de evaluación.

Whoqol-Bref.

La calidad de vida es evaluada mediante es el cuestionario diseñado originalmente por la organización mundial de la salud WHOQOL-Bref en versión inglés, la que fue empleada es la versión en español por Ramona Lucas Carrasco en 1998 que es la adaptación de este instrumento , dentro de este instrumento se encuentran 26 preguntas cabe resaltar que las 2 primeras preguntas son de la perspectiva general de calidad de vida , posteriormente los 24 ítems comprenden 4 dominios importantes en vida de cada individuo como son el dominio físico encargado del dolor corporal , dominio psicológico se basa en la situación sentimental conjuntamente con la salud mental , dominio de relaciones sociales analiza las relaciones sociales y personales que tiene

el individuo , dominio medio ambiente se enfoca en el entorno que vive y se desarrolla la persona (32).

El cuestionario consta de respuestas tipo Likert que va valorado de con valoración de 0 a 5, de muy deficiente a muy bueno que son en escala de evaluación, también de muy insatisfecho a muy satisfecho, también existe respuesta de tipo ninguno a extremadamente que se enfoca en una escala de intensidad, consiguiendo para completar dando paso a una escala de capacidad y finalmente nunca o siempre que se ubica en una escala de frecuencia (33).

Por medio de esta puntuación refleja una sumatoria de cada uno de los dominios, que se transforman dentro de una escala de 0 a 100, lo que ayuda a identificar la percepción de la calidad del individuo en cada ámbito de su vida según las medidas del manual elaborado por la OMS (32).

Para identificar la pérdida de la calidad de vida de la población, se usó la siguiente fórmula:

$$P = \text{puntaje obtenido (po)} / \text{puntaje total (pt)} \times 100 \quad (34).$$

Los puntos de corte para determinar la calidad de vida posteriormente de la aplicación del instrumento, se realiza un análisis exhaustivo lo que nos indica que menor a 60 puntos percibe una mala calidad de vida, mientras que mayor o igual que 60 puntos percibe una buena calidad de vida (33).

Aspectos afectados en la calidad de vida de los cuidadores.

La calidad de vida de los cuidadores se ve afectada debido a que enfrentan a un factor estresante que llega a impactar negativamente en la salud del mismo paciente como del cuidador y su familia, entre los varios aspectos y dimensiones tenemos las más importantes: (31)

Salud física: Se encarga del estado de salud en general, lo que conlleva a una evaluación a nivel funcional del aspecto físico y los síntomas que puede llegar a desarrollar, como son las alteraciones del sueño , baja energía , falta de apetito , dolor

corporal incluso alteraciones en el sistema osteomuscular y articular acompañado de agotamiento y fatiga ; por ello se logra observar que en varias ocasiones llegan a presentar una alerta ; con esto produciendo un disminución en su calidad de vida ,estos síntomas físicos suelen estar acompañados por síntomas generales los más frecuentes puede ser cefalea y artralgias entre otros que sin duda llegan a bajar sus niveles de satisfacción y por ende su calidad de vida (35).

Salud psicológica: Es la más importante debido a que se evalúa el estado cognitivo y emocional como de los niveles de satisfacción que tiene con referencia hacia su misma persona (35).

Generalmente el estrés es uno de los patrones repetitivos en la mayoría de los cuidadores por las diversas tareas compartidas que realizan como son trabajo, quehaceres domésticos, actividades personales, además del cuidado de la persona dependiente son muchas tareas a realizar lo que empiezan a presentar problemas de concentración, al igual el recordar cosas o situaciones debido al cambio de estilo de vida al tener esta responsabilidad , como consecuencia de esto el cuidador tiene sentimientos de angustia , irritabilidad , enfado , e incluso sentimientos de culpa debido a que se enfoca en suplir las necesidades del paciente y olvida por completo las personales hasta formar una serie de emociones que afectan su estado mental negativamente , por ella la mayoría muestra depresión y un deterioro en su vida (35).

Relaciones sociales: Esta dimensión estima la percepción de la persona con referencia a las relaciones personales, sociales en general, su aspecto sexual, al igual que las redes de apoyo social y familiar, frecuentemente este aspecto llega a presentar algunas alteraciones ya que el cuidador debido a la responsabilidad que tiene, la demanda tiempo y dedicación es extensa. Esto hace que el cuidador tome actitudes de distanciamiento debido a la situación que abarca el cuidado de la persona dependiente, lo que no le permite relacionarse con más personas (35).

Entorno o medio ambiente: El enfoque de esta dimensión se relaciona con el valor personal que tiene el cuidador según los recursos que posee en su entorno, al igual que los servicios básicos como luz, agua, internet, también englobando los accesos al transporte, a la salud, a las actividades de entretenimiento, etc (35).

Escala de Sobrecarga del cuidador (Zarit)

Es una escala creada por Steven Zarit en el año 1980, lo cual que se encarga del análisis del fenómeno de sobrecarga en el cuidador, mediante la aplicación de este instrumento se obtiene la percepción de carga la cual cuenta con validez de 0,92 y confiabilidad de 0,81 en español; este consta de 22 ítems de elección con respuesta tipo Likert con opciones de respuesta siendo 0= nunca y 4 = siempre (36) .

Este instrumento se validó por Martin Carrasco el cual lo aplico en cuidadores, y pudo evidenciar que dentro de la escala existen 3 factores que son la carga compuesta por 15 ítems que son interpretados como aspectos subjetivos de la función que desempeñan, como segundo factor es la competencia conformada por 4 ítems que se enfocan en la percepción de la capacidad de cuidado de la persona dependiente y el último factor es la dependencia que son 3 ítems encargados de la percepción de la dependencia que posee el usuario y como el cuidador la percibe (36).

La puntuación que señala esta escala oscila entre los 22 y 110 puntos, lo que permite catalogar a la persona a cargo o el cuidador en el grado de sobrecarga que se encuentra, teniendo en cuenta los valores establecidos como son (≤ 46) ausencia de sobrecarga, (47-55) sobrecarga ligera, (≥ 56) sobrecarga intensa (36).

- El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.
- El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador, por lo cual se debe indicar.
- La ausencia de sobrecarga, requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado. (36)

2.4. Marco Legal y ético

2.4.1. Constitución de la República del Ecuador.

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social (37).

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos:

La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida (37).

La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnica. (37).

Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.

Exenciones en el régimen tributarlo (37).

El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas (37).

Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue (37).

Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo (37).

La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos (37).

La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.

El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.

El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille (37).

2.4.2. Plan Nacional de Desarrollo 2017 – 2021 Toda una Vida.

Objetivo 1. Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas.

El garantizar una vida digna en igualdad de oportunidades para las personas es una forma particular de asumir el papel del Estado para lograr el desarrollo; este es el principal responsable de proporcionar a todas las personas –individuales y colectivas, las mismas condiciones y oportunidades para alcanzar sus objetivos a lo largo del ciclo de vida, prestando servicios de tal modo que las personas y organizaciones dejen de ser simples beneficiarias para ser sujetos que se apropian, exigen y ejercen sus derechos (38).

2.4.3. Ley orgánica de salud.

Derecho a la Salud y su protección.

Art. 1.- La Ley Orgánica de la Salud y su marco Legal, tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución de la República vigente desde el 2008, y la ley en referencia. Se rige por los principios de equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia; con enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético (39).

Art. 3.- La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransigible, cuya protección y garantía es

responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables (39).

Art. 10.- *Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva, con sujeción a los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley (39).*

Art. 69.- *La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónicas degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios 52 para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludables, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos (39).*

CAPÍTULO III

3. Metodología de la investigación

3.1. Diseño de la investigación.

No experimental: El diseño de la investigación es no experimental, debido a que no se realizó manipulación de ninguna de las variables de estudio, por lo que en la investigación se observó la situación, se evaluaron los niveles de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores, sin realizar ningún tipo de intervención (40).

Corte Transversal: En este estudio se identificaron las variables en un punto de tiempo, sin seguimiento, donde sus datos fueron recolectados con el fin de reconocer las variables sobrecarga del cuidador y calidad de vida sin ningún seguimiento (41).

3.2. Tipo de investigación.

Descriptiva: El tipo de investigación es descriptiva dentro de este contexto ya que se encargó de buscar, especificar las propiedades importantes de los cuidadores que se sometieron al análisis respectivo en este caso el impacto de la sobrecarga en la calidad de vida (42).

Cualitativo: Para cumplir con los objetivos planteados la investigación posee un enfoque cualitativo ya que la intención fue la búsqueda de la causa –efecto con relación al fenómeno de sobrecarga y su impacto en la calidad de vida de los cuidadores (41).

Cuantitativo: Se usó la recolección de datos en la muestra, donde posteriormente se analizó estadísticamente, con el fin de adoptar una estrategia sistemática, objetiva y rigurosa para generar y refinar el conocimiento mediante la medición de la sobrecarga y análisis del impacto de la calidad de vida de los cuidadores mediante la aplicación de test (41).

3.3. Localización y ubicación del estudio.

La investigación se realizó en la provincia del Carchi, en la ciudad de San Gabriel, en el centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y Vida" de la ciudad de San Gabriel – Carchi.

3.4. Población.

La población para la presente investigación contó con 90 personas, cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y Vida" de la ciudad de San Gabriel.

3.4.1. Muestra.

La muestra para la presente investigación se determinó de forma no probabilística, a conveniencia según el cumplimiento de los criterios de selección, quedando conformada por 40 cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y Vida".

3.4.2. Criterios de inclusión.

- Ser cuidador de al menos un paciente del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y Vida".
- Cuidadores que tengan la mayoría de edad.
- Cuidadores que hayan firmado el consentimiento informado.

3.4.3. Criterios de exclusión.

- Cuidadores que no tengan a cargo un paciente del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y Vida".
- Cuidadores que no tengan la mayoría de edad.
- Cuidadores que no acepten firmar el consentimiento informado

3.4.4. Criterios de Salida.

- Cuidadores de los que no se haya logrado obtener la información necesaria.
- Cuidadores que no se hayan encontrado en su domicilio en el momento de la aplicación de los instrumentos de evaluación.
- Cuidadores que se retiren voluntariamente de la investigación

3.5. Operacionalización de variables

3.5.1. Variables de Caracterización

Variable	Tipo de variable	Dimensión	Indicador	Escala	Instrumento	Definición
Edad	Cualitativa Ordinal Politómica	Grupos Etarios	Adulto Joven Adulto Adulto Maduro	25 a 39 años 40 a 49 años 50 a 59 años (OMS)	Cuestionario de datos generales paciente.	Es un fenómeno presente a lo largo del ciclo vital desde el mismo proceso de la concepción hasta la muerte (43).
Género	Cualitativa Nominal	Género	Identidad sexual	Femenino Masculino		

	Politómica			LGBT		Se concreta al género como una perspectiva de vida, siendo un elemento importante en las relaciones sociales enfocadas en las diferencias sexuales (44).
Ocupación	Cualitativa Nominal Politómica	Ocupación	Función que desempeña el cuidador	Ama de casa Profesional Sin Ocupación		La ocupación de una persona hace referencia a lo que ella se dedica; a su trabajo, empleo, actividad o profesión, lo que le demanda cierto tiempo y por ello se habla de ocupación de tiempo parcial o completo (45).

3.5.2. Variables de interés.

Variables de interés	Tipo de Variable	Dimensión	Indicador	Escala	Instrumento	Definición
Sobrecarga del cuidador.	Cualitativa Ordinal Politómica	Niveles de sobrecarga del cuidador	-Ausencia de sobrecarga -Sobrecarga ligera -Sobrecarga intensa	(≤ 46) puntos (47-55) puntos (≥ 56) puntos	Escala de Sobrecarga del cuidador (Zarit)	La sobrecarga involucra algunos factores como son: redes de apoyo, calidad de vida, capacidad de autocuidado y competencias para el afrontamiento de problemáticas conductuales y clínicas del paciente (36).

Calidad de Vida.	Cualitativa Ordinal Dicotómica	-Salud física -Salud psicológica -Relaciones sociales -Medio ambiente	Buena calidad de vida. (Valores de 60 a 100) Mala calidad de vida. (Valores de 0 a 60)	≥60 puntos. <60 puntos	Whoqol-Bref	Se enfoca en evaluar la percepción individual de la calidad de vida en varias situaciones. Contiene propiedades psicométricas gratas donde consiste en describir la percepción subjetiva de los individuos en relación a su salud física y psicológica, las relaciones sociales y el entorno en el que viven (46).
------------------	--------------------------------------	--	---	-------------------------------	-------------	--

3.6. Métodos de recolección de información.

3.6.1. Métodos de recolección de datos.

Inductivo: Este método se encarga del razonamiento del fenómeno de estudio mediante la observación de los sucesos para llegar a una conclusión, en este caso se observa la sobrecarga en los cuidadores para llegar a la relación que tiene con la calidad de vida (42).

Analítico: Se enfoca en caracterizar por qué donde se intenta descubrir la relación entre el factor de riesgo que es la sobrecarga y el impacto en la calidad de vida de los cuidadores que es el efecto, por lo que se pretende establecer una relación causal entre dos fenómenos naturales (47).

Revisión bibliográfica: Es un paso previo que se da antes de comenzar a realizar una investigación, con ella nos aproximamos al conocimiento de un tema y es en sí la primera etapa del proceso de investigación porque nos ayuda a identificar qué se sabe y qué se desconoce de un tema de nuestro interés (48).

3.6.2. Técnicas e Instrumentos.

Técnicas.

Encuesta: Es una técnica que utiliza un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante los cuales se recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativa de una población o universo más amplio, del que se pretende explorar, describir, predecir y/o explicar una serie de característica (49).

Instrumentos.

- Cuestionario de Datos Generales del paciente.

- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit
- Whoqol-Bref

3.6.3. Validación de los Instrumentos.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Para la estimación de la Sobrecarga del Cuidador se implementará la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit de la versión española de Montorio y cols en 1998 (50).

La escala ha sido validada en una población de la ciudad de México, esta escala es una de las fundamentales en cuanto a la eficacia de su aplicación, debido a que abarca en mayor medida todas las dimensiones de este fenómeno (Schulz & Beach, 1999; Crespo & Rivas, 2015) como son: redes de apoyo, calidad de vida, capacidad de autocuidado y competencias para el afrontamiento de problemáticas conductuales y clínicas del paciente (36).

Debido a la presencia de tres dimensiones implícitas a la carga del cuidador como son el impacto del cuidado, carga interpersonal y las expectativas de auto eficiencia; en un conjunto los 3 factores explican el 55% de varianza siendo el factor impacto el que representa un mayor porcentaje (33.2%); en cuanto al análisis de las propiedades factorial tuvieron una aceptable consistencia interna que oscilo entre 69 y 90 en el índice de alfa de Cronbach (50).

Esta escala está compuesta por 22 ítems con opción de respuesta tipo Likert, y con un rango de puntuación total entre 22 y 110 puntos, clasificando al cuidador como:

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

Por ello se debe tener en cuenta que “la sobrecarga ligera” representa un factor de riesgo para generar “sobrecarga intensa”. “Esta última se asocia con mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (36).

Cuestionario Whoqol – Bref.

Instrumento validado en diferentes países y traducido a varios idiomas, este cuestionario es recomendado por la “Organización Mundial de la Salud”, en una versión abreviada del WHOQOL-100. El cual se basa en la presentación individual para evaluar la calidad de vida en diferentes grupos y situaciones, libremente del nivel escolar. El instrumento posee características psicométricas sobresalientes además de que estima poco tiempo de aplicación. El cual permite interpretar la percepción subjetiva de los sujetos basada a su salud física y psicológica, las relaciones sociales y el entorno en el que vive (32).

La confiabilidad del WHOQOL-BREF se estableció mediante el coeficiente alpha de Cronbach, donde se obtuvieron valores α mayores a 0.70 para todas las dimensiones y un $\alpha=.895$ global, lo que indica una consistencia alta del instrumento (51).

3.7. Análisis de datos.

Posterior a la recolección de datos mediante la aplicación de los instrumentos de evaluación, se continuó a realizar una base de datos en Excel 2010 y utilizando la herramienta estadística SPSS 21, mediante tablas cruzadas para poder identificar la relación entre variables, para inmediatamente obtener la representación de resultados.

CAPITULO IV

4. Resultados

4.1. Análisis y discusión de resultados.

Tabla 1.

Caracterización de los sujetos de estudio según la edad.

Edad	Frecuencia	Porcentaje
Adulto Joven (25 – 39)	7	17,5%
Adulto (40 - 49)	29	72,5%
Adulto maduro (50-59)	4	10%
Total	40	100 %

Los resultados en cuanto a la caracterización de los cuidadores indican que en la edad existe un predominio en adultos con el 72,5% de la población comprendida entre los 40 a 49 años; continuado con los adultos jóvenes con el 17,5% que se encuentra entre 25 a 39 años y con un puntaje del 10% está el rango de 50-59 años que comprenden a los adultos maduros.

El estudio “Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad” realizado en dos regiones de Colombia en cuidadores, en el cual se obtuvo resultados con el 51,7% están comprendidos entre 34 y 45 años como edad adulta, con el 2,3% entre 58 y 63 años como edad madura, los resultados se asemejan en ambos estudios donde la mayoría de los cuidadores pertenecen al mismo rango de edad con el 72,5 % (52).

Tabla 2

Caracterización de los sujetos de estudio según género.

Género	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	4	10 %
Femenino	36	90%
Total	40	100%

Los resultados de la caracterización según género, muestran que el 90% de los sujetos de estudio pertenecen al género femenino y el 10 % corresponde al género masculino.

Mediante los resultados de una investigación que se basó en la “Evaluación del Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario”, la información recopilada de 340 cuidadores de la ciudad de Medellín –Colombia, demuestra que el 92,6% de los cuidadores representaba al género femenino asemejándose a esta investigación que existe predominio del género femenino en ambos casos, rodeando el 90% de los sujetos de estudio (53).

Tabla 3

Caracterización de los sujetos de estudio según ocupación.

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Ama de casa	30	75%
Profesional	7	17,5%
Sin Ocupación	3	7,5%
Total	40	100%

Los resultados en cuanto a la caracterización de los sujetos de estudio según ocupación indican que, a más de ser cuidadores, los sujetos también realizan otro tipo de labor, mostrando que, el 75% de ellos son amas de casa, el 17,5% desempeña su profesión y el 7,5% no poseen ninguna otra ocupación aparte del ser cuidador.

Una investigación realizada en México por Alicia Barrios Muñoz y participantes, denominada “Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad ”, mediante la aplicación de instrumentos de evaluación, como de una ficha sociodemográfica donde la ocupación del 77.6% de los sujetos de estudio se registró como amas de casa, resultados similares a los de nuestro estudio, indicando que el 75% que se encargan de los que hacen labores domésticos además del cuidado a la persona dependiente (54).

Tabla 4

Evaluación de la sobre carga del cuidador- Test de Zarit.

Niveles de sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
Ausencia de Sobrecarga	7	17,5%
Sobrecarga ligera	27	67,5%
Sobrecarga Intensa	6	15%
Total	40	100%

Los resultados en cuanto a la evaluación sobre la sobrecarga del cuidador indica que, el 67,5% de los sujetos de estudio presentan sobrecarga ligera, el 17,5% representa ausencia de sobrecarga; y el 15% de ellos reflejaron sobrecarga intensa.

Dentro del estudio mencionado “Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores”, donde el 80% de los evaluados se encuentran con un nivel de sobrecarga ligera, en ambos estudios la mayor parte de los estudiados presentaron este tipo de sobrecarga. Al igual que la investigación por Guadalupe Domínguez-Sosa entre otros autores, donde indica que la sobrecarga intensa también se presenta en el 15% de los estudios. El autor indica que posteriormente puede desencadenarse un colapso total en la vida del cuidador, llegando a generar varias complicaciones (55).

Tabla 5

Evaluación de la calidad de vida mediante el test Whoqol- Bref.

Whoqol-bref	Frecuencia	Porcentaje
Buena calidad de vida ≥ 60 (50%)	29	72,5%
Mala calidad de vida < 60 (50%)	11	27,5%
Total	40	100%

De acuerdo a la evaluación de la calidad de vida según el cuestionario Whoqol-bref se establece que, 29 participantes que representan al 72,5% de la población tienen una buena calidad de vida, mientras que 11 participantes que corresponden al 27,5% de la población presentaron mala calidad de vida.

Datos que se asemejan a un estudio hecho sobre “Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas en Lima – Perú 2014, en donde los resultados obtenidos de mala calidad de vida se presentaron en el 38% de la población, al igual que en nuestro estudio con el 27,5 % la afectación de la calidad de vida se reflejó en menor número de cuidadores (56).

Tabla 6

Evaluación de la calidad de vida según dominios.

Dominios Whoqol-bref	CV	Min	Max
Salud Física	53,36%	45,71%	65,71%
Salud Psicológica	59,17%	36,66%	73,33%
Relaciones Sociales	39%	20%	60%
Medio Ambiente	53,63%	32,5%	72,5%

Mediante la aplicación del instrumento Whoqol – bref, se puede observar que existe mayor afectación en la calidad de vida en el dominio de las relaciones sociales con el 39% siendo el 20% el valor mínimo y el 60% el valor máximo , continuando el dominio salud física con el 53,36% donde se obtuvo el 45,71% como valor mínimo y el 65,71% como valor máximo , seguido del dominio medio ambiente con el 53,63% mostrando que el 32,5% es el porcentaje mínimo y el 72,5% el porcentaje máximo en este dominio y finalmente en el dominio salud psicológica con un porcentaje del 59,17% al igual presentando el 36,66% como valor mínimo y el 73,33% valor máximo.

Un estudio realizado en Venezuela por Magaly Ortunio Calabres y demás coautores, denominado “Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos”, demuestra una afectación en el dominio número 3 que es el de relaciones interpersonales con un puntaje bajo de 65% en relación con los demás dominios, corroborando en esta investigación similar donde se obtuvo un puntaje bajo en las relaciones sociales con el 39% (57).

Tabla 7

Relación entre la sobrecarga del cuidador y el nivel de calidad de vida de los sujetos de estudio- Test de Zarit.

Sobrecarga del cuidador	Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa		Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Calidad de Vida								
Buena calidad de vida	5	12,5%	19	47,5%	5	12,5%	29	72,5%
Mala calidad de vida	2	5%	8	20%	1	2,5%	11	27,5%

La relación entre los niveles de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores, refleja que, el 47,5% de los sujetos de estudio que presentaron sobrecarga ligera, presentan buena calidad de vida. El 20% que reflejaron sobrecarga ligera, presentaron mala calidad de vida. El 12.5% con ausencia de sobre carga y sobre carga intensa, respectivamente, mostraron buena calidad de vida. El 5%, quienes reflejaron ausencia de sobre carga presentaron mala calidad de vida y finalmente el 2,5 % con sobrecarga intensa mostró tener mala calidad de vida.

Según los resultados obtenidos se comparan en una investigación denominada “sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño(a) de 0 – 10 años con leucemia y quimioterapia ambulatoria. IREN sur. Arequipa, 2016”, que arrojo resultados similares a este estudio donde presenta sobrecarga ligera es del 36.7% que está ligado con una calidad de vida con tendencia a ser mala 23.4%, datos que se asemejan a este contexto investigativo que demostró que existe sobrecarga ligera 20%, donde su calidad de vida es mala (58) .

4.2. Respuesta a las preguntas de investigación

- **¿Cuáles son las características de los sujetos de estudio, según edad, género y ocupación?**

La caracterización de los sujetos de estudio, después de la recolección de datos mostró un predominio de población perteneciente a edad adulta, entre los 40-49 años, correspondiente con el 72,5% de los sujetos de estudio, seguido del 17,5% en relación a adultos jóvenes que se encuentran entre los 25 a 39 años y finalmente con el 10% está el rango de 50 a 59 años que comprenden a adultos maduros. La mayoría de la población pertenece al género femenino con el 90% y apenas el 10% corresponde al género masculino. En cuanto a la ocupación el 75% son amas de casa, seguido por cuidadores que desempeñan su profesión con el 17,5%, y solo el 7,5% no posee ninguna otra ocupación aparte del ser cuidador.

- **¿Cuáles son los niveles sobrecarga física y calidad de vida, de los sujetos de estudio?**

Dentro del análisis expuesto mediante los instrumentos usados como es la escala de Zarit se identificó el 67,5% de los cuidadores muestran una sobrecarga ligera, 17,5% representa una ausencia de sobrecarga y en un minúsculo valor del 15% registran sobrecarga intensa debido a que están a su cargo pacientes que tienen alta dependencia.

El 72,5 % de los sujetos de estudio reflejaron presentar una buena calidad de vida, así también se logra establecer que, el 27,5% de los sujetos de estudio indicaron tener una mala calidad de vida, la calidad de vida. Además, se evidencio compromiso de todos los dominios, en especial el más afectado con un promedio de 39% fue el de relaciones sociales, seguido del dominio de salud física con el 53,36%, posteriormente el dominio medio ambiente con el 53,63% y finalmente el dominio salud psicológica presentó un puntaje del 59,17% según los datos arrojados por el test.

➤ **¿Cuál es la relación entre el síndrome de sobrecarga y la calidad de vida de los sujetos de estudio?**

La relación entre sobrecarga del cuidador y calidad de vida, mostró que 47,5% de los sujetos de estudio que presentaron sobrecarga ligera, presentan buena calidad de vida. El 20% que reflejaron sobrecarga ligera, presentaron mala calidad de vida. El 12.5% con ausencia de sobre carga y sobre carga intensa, respectivamente, mostraron buena calidad de vida. El 5%, quienes reflejaron ausencia de sobre carga presentaron mala calidad de vida y finalmente el 2,5 % con sobrecarga intensa mostró tener mala calidad de vida.

CAPITULO V

5. Conclusiones y recomendaciones

5.1. Conclusiones.

- La caracterización de los sujetos de estudio muestra que la edad a la que pertenecen la mayor parte de los sujetos de estudio es de edad adulta, en su mayoría son de género femenino y finalmente en cuanto a la ocupación la mayor parte de ellos son amas de casa.
- La sobrecarga de los cuidadores de los pacientes del centro integral para personas con discapacidad “Luz y Vida”, en su mayoría reflejaron sobrecarga ligera, siendo el tipo de sobrecarga más frecuente. En cuanto a lo abordado sobre la calidad de vida se define que los cuidadores mostraron en su mayoría buena calidad de vida y un pequeño porcentaje de ellos mostró tener mala calidad de vida, de los cuales se comprobó que el dominio más afectado es el de relaciones sociales.
- La relación entre sobrecarga del cuidador y calidad de vida, mostró que casi la mitad de los sujetos de estudio que presentaron sobrecarga ligera, presentan buena calidad de vida. Ocho personas, quienes reflejaron sobrecarga ligera, presentaron mala calidad de vida. Cinco personas con ausencia de sobre carga y sobre carga intensa, respectivamente, mostraron buena calidad de vida. Apenas dos personas, de quienes reflejaron ausencia de sobre carga, presentaron mala calidad de vida y finalmente una persona con sobrecarga intensa, mostró tener mala calidad de vida.

5.2. Recomendaciones.

- Implementación de intervenciones fisioterapéuticas de evaluación y diagnóstico y tratamiento para los cuidadores, con el propósito de tratar el estado físico también como del psicológico dependiendo de cada caso, para que de la misma manera cumpla su rol de cuidador de manera satisfactoria.
- Se recomienda a la institución realizar actividades de promoción de la salud para que tengan atención de prevención primaria y posteriormente brindar tratamiento a los cuidadores, accediendo a mejorar la calidad de vida.
- Conociendo la relación existente de sobrecarga y calidad de vida, se podría ejercer un proyecto integral donde se realice un seguimiento a los cuidadores y sus familias y por ende trabajar en todos los dominios de calidad de vida creando redes de apoyo al igual que brinde herramientas para un mejor cuidado de la persona a cargo , como del cuidador donde le permita expresar sus emociones y experiencias tanto físicas como psicológicas y sociales , de esta manera con el fin de evitar alteraciones en su estado de salud y prevenir el impacto en su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Argimon J, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. Elseiver. 2003; 32(2).
2. Salazar-Barajas M, Garza-Sarmiento , García-Rodríguez , Juárez-Vázquez , Herrera-Herrera , Duran-Badillo. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. Scielo. 2019; 16(4).
3. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Fac. Nac. Salud Pública. 2016; 34(2).
4. Chan M, Zoellick RB. INFORME MUNDIAL sobre la discapacidad. Resumen. Malta : Organización Mundial de la Salud.
5. Rodriguez Gonzales A, Rodriguez , Duarte Perez A, Diaz Sanisidro , Barbosa , Claveria. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Elseiver. 2017; 49(3).
6. Blanco V, Guisande A, Sánchez T, Otero P, López L, Lino Vázquez. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. Española de Geriatria y Gerontología. 2019; 54.
7. Oliveira Araújo , Machado Dutra , Silva Leite Freitas , Gomes Guedes , Stélio de Souza , Santos Baptista. El cuidado del cuidador: calidad de vida y carga de las cuidadoras. Brasileira de Enfermagem. 2019; 72(3).
8. Arias Reyes C, Muñoz-Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. Redalyc. 2019; 36(1).

9. Ortunio Calabres M, Herrera Leonet , Guevara Rivas. SÍNDROME DE CARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PACIENTES PEDIÁTRICOS. *Bioética Latinoamericana*. 2016; 17.
10. Suquilanda ÁMQ. Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016. científica digital INSPILIP. 2017; 1(1).
11. Suquilanda AMQ, Ángel Vicente Ortega Gutiérrez , Cristina Maribel Lara Orellana , María Verónica Pineda Conza. Variables predictoras en las personas con discapacidad para el origen del síndrome del cuidador. *Ocronos Revista Medica y de Enfermería*. 2018.
12. Carrillo G M, Sánchez-Herrera , Barrera-Ortiz. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Scielo*. 2015; 17(3).
13. Castro , rodríguez , navarro , botija m, carbonell , rodríguez m, et al. trabajo social hoy. 1st ed. madrid: colegio oficial de trabajadores sociales de madrid; 2016.
14. Ruiz Ríos E, Nava Galán G. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Medigraphic*. 2012; 11(3).
15. Bello Carrasco , León Zambrano A, Covená Bravo. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Scielo*. 2019; 11(5).
16. Bermejo , Villacieros , Hassoun H. Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Scielo*. 2017; 28(3).
17. Hernández Bernal , Barragán Becerra , Moreno Mojica. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Cuid*. 2017; 9(1).

18. Gallardo P, Rojas M. el rol del cuidador en el adulto mayor”. Tesina. Argentina: Universidad Nacional de Cuyo , Ciencias Medicas.
19. Roqué ML. Manual de cuidados domiciliarios : aprendiendo estrategias para cuidar mejor : segunda parte. 1st ed. Elía A, editor. Buenos Aires: Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia; 2010.
20. Arce A, Moreno M, Torales J, Rodríguez H, Bogado A. Normas Generales para personas usuarias de salud mental, sus familiares y cuidadores. 3rd ed. Asunción – Paraguay: EFACIM; 2017.
21. Achury D, Castaño HM, Gomez L, Guevara. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. redalyc. 2011; 13(1).
22. Arís Redó. El Síndrome de Burnout en los docentes. Electronic Journal of Research in Educational Psychology. 2009; 7(18).
23. Arias-Gallegos W, Cahuana-Cuentas M, Ceballos-Canaza K, Caycho-Rodríguez T. Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infanl. Interacciones. 2019; 5(1).
24. Cabada Ramos , Martínez Castillo. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. Psicología y Salud. 2017; 27(1).
25. García Torres EdC. Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Sub. Tesis. Quito : UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ECUADOR, CIENCIAS PSICOLÓGICAS.
26. Salazar Montes , Murcia Paredes M, Solano Pérez A. Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997 – 2014. Redalyc. 2016; 16(1).

27. Prieto-Miranda S, Arias-Ponce N, Villanueva-Muñoz E, Jiménez-Bernardino. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna de México*. 2015; 31(6).
28. Sánchez Gil , Fontalba Navas M. Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research*. 2017; 3(2).
29. García Cueto B, García Martínez. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. *Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*. Agosto; 5(3).
30. Robles-Espinoza , Rubio-Jurado , De la Rosa-Galván, , Nava-Zavala A. Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *Medigraphic*. 2016; 11(3).
31. Cardona-Arias JA, Ospina-Franco LC, Eljadue-Alzamo A. validez discriminante, convergente/divergente, fiabilidad y consistencia interna, del whoqol-bref y el mossf-36 en adultos sanos de un municipio colombiano. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2015; 33(1).
32. Almeida-Brasil CC, Rosa Silveira M, Silva KR, Guimarães Lima M, Coelho de Moraes Faria CD, Lins Cardoso C, et al. Calidad de vida y características asociadas: aplicación del WHOQOL-BREF en el contexto de la Atención Primaria de Salud. *Scielo*. 2017; 22(5).
33. Aparecida Barbosa , Soares , Guimarães Santos , Barbosa Silva. Punto de corte del WHOQOL-bref como medida de la calidad de vida de los adultos mayores. *Scielo*. 2014; 48(3).
34. Celentano , Szklo M. *Epidemiología gordis*. 6th ed. Baltimore: Elsevier; 2018.
35. Ávila-Toscano H, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Redalyc*. 2014; 4(3).

36. Albarracín Á, Cerquera A, Pabón D. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit:estructura factorial en cuidadores informalesde Bucaramanga. Dialnet. 2016.
37. Nacional A. CONSTITUCIÓN DEL ECUADOR Manabi; 2008.
38. Desarrollo SNdP. Plan Nacional de Desarrollo. [Online]. Oviedo; 2017..
39. Nacional ec. lexis finder. [online]; 2015. acceso 31 de mayo de 2021. disponible en: [https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/ley-org%
c3%81nica-de-salud4.pdf](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/ley-org%c3%81nica-de-salud4.pdf).
40. Gabriel Agudelo MAyJR. DISEÑOS DE INVESTIGACIÓN EXPERIMENTAL Y NO-EXPERIMENTAL. Universidad de Antioquia. 2010;(18).
41. Sousa VD, Driessnack M, Isabel C. revisión de diseños de investigación resaltantes para enfermería. parte 1: diseños de investigación cuantitativa. Scielo. 2007; 15(3).
42. Hernandez Sampiere R. Metodologia de la investigacion. 6th ed. interamericana editores sadcv, editor. Mexico: MCGRAW-HILL; 2014.
43. García AMA, Maya ÁMS. Analisis del concepto de envejecimiento. Scielo. 2014; 25(2).
44. Trejo Sirvent ML, Llaven Coutiño G, Pérez y Pérez HC. el enfoque de genero en la educación. Redalyc. 2014; 4(32).
45. Díaz Andrade E, Gálvez Pérez T. Informalidad laboral : conceptos y mediciones. Direccion del trabajo DT. 2015.
46. Cardoso Almeida C, Silveira MR, Rodrigues Silva K, Guimarães Lima M, Coelho de Moraes Faria CD, Lins Cardoso C, et al. Calida de vida y características asociadas : aplicacion de Whoqol-Bref en el contexto de la Atención Primaria de Salud. Scielo. 2017; 5(22).

47. Veiga de Cabo J, de la Fuente Díez , Zimmermann Verdejo M. Modelos de estudios en investigación aplicada: conceptos y criterios para el diseño. Scielo. 2008; 54(210).
48. Goris SJAG. Utilidad y tipos de revisión de literatura. Scielo. 2015; 9(2).
49. Anguita JC. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos. Elseiver. 2003; 31(8).
50. Alpuche Ramirez VJ, Ramos del Rio , Enrique Rojas , Figueroa Lopez. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Redalyc. 2008; 18(002).
51. López Huerta JA, González Romo RA, Tejada Tayabas JM. Propiedades Psicométricas de la Versión en Español de la Escala de Calidad de Vida WHO QoL BREF en una Muestra de Adultos Mexicanos. Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica. 2017; 44(2).
52. Reyes-Rojas M, Flórez-Enciso E, Brochero-Coronel L, Cadena-Wilchez. Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. Duazary. 2019; 16(2).
53. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes C, Pulgarin-Torres M, Berbesi-Fernández Y. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Universidad y Salud. 2018; 20(3).
54. Barrios Muñoz A, Cabrera Méndez E, Martínez González , Robles Rendón M, Ramos del Río. Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. Psicología y Salud. 2015; 25(2).
55. Domínguez-Sosa , Zavala-González A, De la Cruz-Méndez dC, Ramírez-Ramírez M. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. revista de los estudiantes de medicina de la universidad industrial de santander. 2010; 23(1).

56. Villano López SB. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Tesis. Lima : Universidad ricardo palma, escuela de enfermería padre luis tezza.
57. Ortunio Calabres , Herrera Leonet , Guevara Rivas. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. Bioética Latinoamericana. 2016; 17.
58. Aguilar martínez m, barrios calderón k. sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del niño(a) de 0 – 10 años con leucemia y quimioterapia ambulatoria. iren sur. arequipa, 2016. tesis. arequipa: universidad nacional de san agustín, facultad de enfermería.

ANEXOS

Anexos 1. Aprobación de anteproyecto



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
UNIVERSIDAD ACREDITADA RESOLUCIÓN NR° 001-079- CEAACES-2013-13

Ibarra, 17 de Agosto del 2020
Oficio 28-CA-TFM-UTN

Magister
Rocio Castillo
DECANA FCCSS
Presente.-

De mi consideración:

La Comisión asesora de la carrera Terapia Física médica, en reunión mantenida el 12 y 13 del presente, analizo los temas de investigación de presentados por los estudiantes de séptimo y octavo semestre, luego de que se han incorporado las correcciones sugeridas, sugiere se apruebe los siguientes anteproyectos de tesis.

N°	ESTUDIANTE	TEMA TESIS	DIRECTOR DE TESIS
1	AGUIRRE OBANDO LUIS FERNANDO	Evaluación de la flexibilidad y su relación con la fuerza y resistencia en personas que practican fisicoculturismo del Comité de Ibarra	MSc. Ronnie Paredes
2	CARVAJAL PONCE LISETH ESTEFANÍA	Prevalencia de los síntomas osteomusculares en trabajadores del Centro de Salud Otavalo tipo A, periodo 2020-2021.	MSc. Verónica Potosí
3	CIFUENTES GUERRA NATHALY DANIELA	Factores de riesgo en salud asociados a la calidad de vida en docentes de la Unidad Educativa Gabriel García Moreno Zona de Intag, periodo 2020-2021	MSc. Daniela Zurita
4	DE LA CRUZ VENEGAS DIEGO ALEXANDER	Índice metabólico y nivel de actividad física en el personal administrativo del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal de Tulcán provincia del Carchi 2020	MSc. Jacinto Méndez
5	IMBACUAN ERIRA DIANA ELIZABETH	Actividad física, sedentarismo y calidad de vida en estudiantes de la carrera de Terapia Física Médica de la Universidad Técnica del Norte durante la emergencia sanitaria	MSc. Jacinto Méndez
6	IPIALES RUANO CHRISTIAN EDUARDO	"Incapacidad funcional lumbar y su relación con el nivel de IMC en docentes del colegio UTN que teletrabajan en el periodo 2020-2021"	MSc. Juan Vásquez
7	JATIVA BENAVIDES PAOLA YAMILETH	Evaluación de trastornos musculares esqueléticos de los trabajadores del personal administrativo de la empresa de EMAPA-2020 de la Ciudad de Ibarra.	MSc. Juan Vásquez

8	ORTIZ BOLAÑOS CINDHY LOURDES	Síndrome de sobrecarga y su impacto en la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad Luz y vida de la ciudad de San Gabriel -Carchi.	MSc. Cristian Torres
9	PASPUEL VERA KEVIN SEBASTIAN	Estudio del nivel de actividad física durante la época de confinamiento social en los deportistas de la disciplina de BMX RACE de la Federación Deportiva del Carchi, en el periodo de marzo-junio del 2020.	MSc. Jacinto Méndez
10	QUISHPE QUIROZ EMILY DANIELA	Evaluación del grado de incapacidad funcional por dolor lumbar, en conductores de la cooperativa de taxis Atahualpa de la ciudad de Tulcán mediante la escala de Oswestry.	MSc. Juan Vásquez
11	QUITO AGUILAR ALEXIS DANIEL	Actividad Física y Gasto Energético como consecuencia por la emergencia sanitaria por Covid 19 en jóvenes de noveno año de la Unidad Educativa Sánchez y Cifuentes de la ciudad de Ibarra. 2020-2021	MSc. Jacinto Méndez
12	SARZOSA CASTILLO YADIRA ALEXANDRA	Trastorno temporomandibular e incapacidad cervical en los estudiantes de la Carrera de Terapia Física Médica de la Universidad Técnica Del Norte	MSc. Katherine Esparza

Atentamente,

"CIENCIA Y TÉCNICA AL SERVICIO DEL PUEBLO"



Lic. Marcela Baquero MSc.
COORDINADORA CARRERA FISIOTERAPIA / TERAPIA FISICA

Anexo 2. Oficio para el centro de desarrollo integral para personas con discapacidad “Luz y Vida”



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
UNIVERSIDAD ACREDITADA RESOLUCIÓN 002-CONEA-2010-129-DC
RESOLUCIÓN N° 001-073 CEAACES - 2013 - 13
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DECANATO

Ibarra, 11 de febrero 2021
Oficio 138-D

Doctor
Patricio Hernández
**DIRECTOR DEL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL PARA PERSONAS
CON DISCAPACIDAD "LUZ Y VIDA" DE LA CIUDAD DE SAN GABRIEL**

De mi consideración:

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

Comedidamente solicito a usted, la debida autorización para que la señorita **ORTIZ BOLAÑOS CINDHY LOURDES**, estudiante de la Carrera de Terapia Física, realice el tema de investigación del Trabajo de Grado "**Síndrome de sobrecarga y su impacto en la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y vida" de la ciudad de San Gabriel - Carchi**", como requisito previo a la obtención del título de Licenciado en Terapia Física Médica.

Por su favorable atención a la presente, le agradezco y me despido

Atentamente,
CIENCIA Y TÉCNICA AL SERVICIO DEL PUEBLO



MSc. Rocío Castillo
DECANA – FCSS
Correo: recastillo@utn.edu.ec

Anexo 3. Urkund



Document Information

Analyzed document	TESIS-CINDHY ORTIZ FINAL.docx (D110948082)
Submitted	8/3/2021 12:08:00 AM
Submitted by	
Submitter email	ciortizb@utn.edu.ec
Similarity	9%
Analysis address	cstorresa.utn@analysis.urkund.com

Sources included in the report

SA	UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE / VANESSA CHAVEZ HERRERA TESIS.docx Document VANESSA CHAVEZ HERRERA TESIS.docx (D78174533) Submitted by: vchavezh@utn.edu.ec Receiver: kgesparza.utn@analysis.urkund.com		13
SA	UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE / TESIS NATHALY MEDINA.docx Document TESIS NATHALY MEDINA.docx (D110258305) Submitted by: natiimedina_98@hotmail.com Receiver: eclopez.utn@analysis.urkund.com		8
W	URL: http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/9342/2/06%20ENF%201042%20TRABAJO%20GRADO.pdf Fetched: 5/4/2021 10:40:56 AM		3
W	URL: http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/15973/Disertaci%C3%B3n_KarinaHaro_Mar%C3%ADaFernandaProa%C3%B1o.pdf?sequence=1&isAllowed=y Fetched: 5/7/2021 5:06:17 AM		1



Lic. Cristian Torres A.M.Sc.

Director

Anexo 4. Revisión Abstract



ABSTRACT TOPIC: "OVERLOAD SYNDROME AND ITS IMPACT ON THE QUALITY OF LIFE OF THE CAREGIVERS OF THE PATIENTS OF THE CENTER OF INTEGRAL DEVELOPMENT FOR PEOPLE WITH DISABILITIES "LIGHT AND LIFE" OF THE CITY OF SAN GABRIEL - CARCHI"

Author: Cindy Lourdes Ortiz Bolaños

Email: clortizb@utn.edu.ec

Because caregivers are the support system for dependent patients, their burden and quality of life is a significant issue. Caregivers' quality of life suffers as a result of their role, causing physical, psychological, and social changes in the study participants. The goal of this study was to determine the levels of work overload experienced by caregivers at the Luz y Vida center for integral development for people with disabilities, as well as its impact on their quality of life. This non-experimental, cross-sectional, exploratory, and descriptive research employs a quali-quantitative approach. The sample consisted of a total of 40 caregivers. The instruments used were the questionnaire of general data of the patient, the Zarit Caregiver Overload Scale, and the Whoqol-Bref Quality of Life Scale. The study subjects, 77.5% corresponds to ages between 40-49 years and the occupation of 75% of them were mostly housewives; The level of caregiver overload in the present study showed slight overload in 67.5% of the study subjects. Quality of life was identified as good in 72.5% and 27.5% reported poor quality of life, with greater impact on the domain of social relations, with a score corresponding to 39%. In conclusion, caregiver overload was mostly light. The quality of life was good, in most of the study subjects, and in whom it was compromised, the domain with greater affection was that of social relations.

KEYWORDS: Burden, quality of life, caregivers

Reviewed by Victor Raúl Rodríguez Viteri

Anexo 5. Consentimiento informado



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
TERAPIA FÍSICA MÉDICA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO

Título de la investigación:

“SÍNDROME DE SOBRECARGA Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES DEL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD “LUZ Y VIDA” DE LA CIUDAD DE SAN GABRIEL – CARCHI.”

Nombre del Investigador: Ortiz Bolaños Cindhy Lourdes

Yo, [Redacted], con C.I. 0100053101, en calidad de cuidador del paciente del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad “luz y vida”, en forma voluntaria, doy mi consentimiento para ser participe en esta investigación.

He tenido tiempo suficiente para decidir mi participación, sin sufrir presión alguna en caso de rechazar la propuesta. Inclusive, se me ha dado la oportunidad de hacer todo tipo de preguntas, quedando satisfecho/a con la información recibida de la profesional quien lo ha hecho en un lenguaje claro y sencillo.

Firma: [Redacted]

Fecha: 11/07/2021

[Handwritten Signature]

Firma del Investigador

DOCENTE TUTOR A CARGO: MSc. Ft... Cristian Torres Andrade
Telf. 0960747156

Anexo 6. Cuestionario de datos generales del paciente.

ASPECTOS PERSONALES

Fecha: 11/02/2021

Cuidador: [REDACTED]

1. EDAD (señale con una X solo la opción más adecuada)

25- 39 años _____

40- 49 años X

50-59 años _____

2. GENERO (señale con una X solo la opción más adecuada)

Femenino X

Masculino _____

GLBTI _____

Otro _____

3. OCUPACION (señale con una X solo la opción más adecuada)

Ama de casa X

Profesional _____

Sin Ocupación _____

Anexos 7. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (ZARIT)

Nº	Pregunta	Puntuación
1	¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesitas?	2
2	¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar no tienes suficiente tiempo para ti?	4
3	¿Te sientes agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1
4	¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?	1
5	¿Te sientes enfadado/a cuando estás cerca de tu familiar?	1
6	¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tu tienes con otros miembros de tu familia?	1
7	¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?	2
8	¿Piensas que tu familiar depende de ti?	4
9	¿Te sientes tenso cuando estás cerca de tu familiar?	1
10	¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar de tu familiar?	3
11	¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?	2
12	¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?	1
13	¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?	2
14	¿Piensas que tu familiar te considera a ti como la única persona que le puedes cuidar?	3
15	¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a tu familiar, además de tus otros gastos?	3
16	¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?	2
17	¿Sientes que has perdido el control de tu vida desde que comenzó la enfermedad de tu familiar?	4
18	¿Desearías poder dejar el cuidado de tu familiar a otra persona?	2
19	¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?	4
20	¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?	4
21	¿Piensas que podrías cuidar mejor a tu familiar?	4
22	Globalmente, ¿qué grado de «carga» experimentas por el hecho de cuidar a tu familiar?	4
	TOTAL	55

Anexos 8. Escala de calidad de vida Whoqol-Bref

WHOQOL-BREF

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor **conteste todas las preguntas**. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida **durante las dos últimas semanas**. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otras personas en las dos últimas semanas. Si piensa que obtuvo bastante apoyo de otras personas, usted debería señalar con un círculo el número 4, quedando la respuesta de la siguiente forma:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	④	5

Recuerde que cualquier número es válido, lo importante es que represente su opinión

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida	1	2	3	4	5

	tiene sentido?					
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

No

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

15 minutos.

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

Es muy importante que nos tomen en cuenta a las personas que estamos a cargo de ellos, por que tenemos algunas necesidades

Gracias por su ayuda

Anexo 9. Evidencia fotográfica

Fotografía N°1



Autora: Cindhy Ortiz

Descripción: Aplicación de encuestas

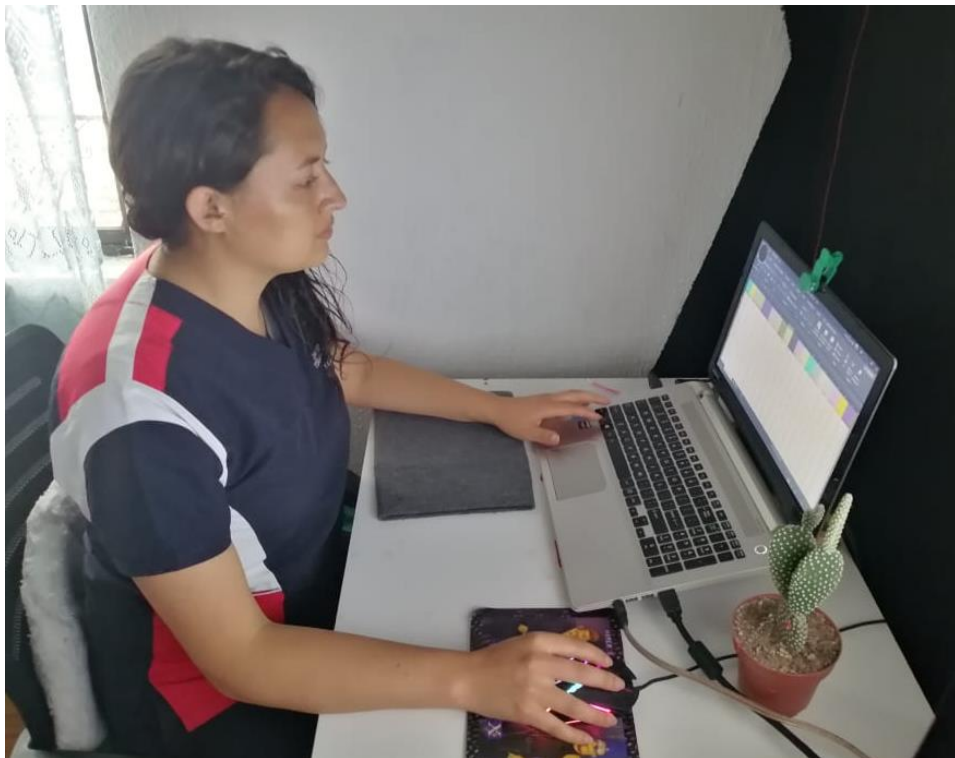
Fotografía N°2



Autora: Cindhly Ortiz

Descripción: Aplicación de encuestas

Fotografía N°3



Autora: Cindhya Ortiz

Descripción: Tabulación de datos