



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**

**INSTITUTO DE POSGRADO**

**MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA MENCION EN ENFERMERÍA  
FAMILIAR Y COMUNITARIA**

**TEMA: “SÍNDROME DEL CUIDADOR EN CUIDADORES PRIMARIOS  
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PARROQUIA DE SAN PABLO,  
2021”**

Trabajo de investigación previo a la obtención del Título de Magíster en Salud  
pública, mención en enfermería familiar y comunitaria

**AUTOR:**

Andrea Estefanía Cañarejo Andrango.

**DIRECTOR:**

MSc. Daniela Alexandra Zurita Pinto

**Ibarra, 2021**

## **Dedicatoria**

Dedico este trabajo primeramente a Dios por haberme brindado amor y la sabiduría para llegar con triunfo a esta etapa de mi vida.

A mi esposo Klever Anrango, por brindarme el apoyo incondicional para continuar con mis sueños.

A mis hijos Andres y Emily, quienes son mi inspiración para seguir adelante, y construir un futuro mejor para ellos.

A mi padre Jorge Cañarejo, a mi madre Miriam Anrango y a mi hermana Diana Cañarejo, quienes estuvieron pendientes de mí y de mis hijos en el trayecto de mis estudios, brindándome la fortaleza para alcanzar mi meta.

A mis compañeros del trabajo por el apoyo sincero y la motivación.

Andrea Cañarejo.

### **Agradecimientos**

Un agradecimiento especial a la Universidad Técnica del Norte, quienes nos proporcionaron a los mejores docentes para la enseñanza de la cátedra y quienes nos inculcaron valores de humildad y de superación profesional, un profundo agradecimiento a la MSc Daniela Zurita directora de Tesis de Postgrado y MSc Rosa López asesora de Tesis, por dedicar su valioso tiempo para la revisión de este proyecto, por guiarme con todo su profesionalismo.

Agradezco también a los profesionales de salud del centro de salud San Pablo, por facilitarme de la información para la elaboración del proyecto por acompañarme a los domicilios de las personas con discapacidad para aplicar las encuestas y a los cuidadores de la parroquia San Pablo por participar en esta investigación

Andrea Cañarejo.



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**  
**BIBLIOTECA UNIVERSITARIA**

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

**1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA**

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

<b>DATOS DE CONTACTO</b>			
<b>CÉDULA DE IDENTIDAD</b>	1003839790		
<b>APELLIDOS Y NOMBRES</b>	Cañarejo Andrango Andrea Estefanía		
<b>DIRECCIÓN</b>	Otavalo, San Pablo, Araque, calle Sucre y avenida el Lago		
<b>EMAIL</b>	<a href="mailto:aecanarejoa@utn.edu.ec">aecanarejoa@utn.edu.ec</a>		
<b>TELÉFONO FIJO</b>	062919343	<b>TELÉFONO MÓVIL:</b>	0968000482

<b>DATOS DE LA OBRA</b>	
<b>TÍTULO:</b>	Síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad de la parroquia de San Pablo, 2021
<b>AUTOR (ES):</b>	Cañarejo Andrango Andrea Estefanía
<b>FECHA: DD/MM/AAAA</b>	04 de noviembre del 2021
<b>SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO</b>	
<b>PROGRAMA :</b>	<input type="checkbox"/> PREGRADO <input checked="" type="checkbox"/> POSTGRADO
<b>TITULO POR EL QUE OPTA</b>	Magister de Salud Pública Mención: Enfermería Familiar y Comunitaria.
<b>TUTOR</b>	MSc. Daniela Alexandra Zurita Pinto

## 2. CONSTANCIAS

El autor (es) manifiesta (n) 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 (son) el (los) titular (es) de los derechos patrimoniales, por lo que asume (n) la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá (n) en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 4 días del mes de noviembre de 2021

### EL AUTOR:

(Firma)..........

**Nombre:** Andrea Estefanía Cañarejo Andrango

## Hoja de aprobación del tutor y asesor



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE  
INSTITUTO DE POSGRADO

C6. Conformidad con el documento final

Ibarra, 15 de septiembre, 2021

Dra. Lucia Yépez.

**TUTORA**

**DIRECTORA INSTITUTO DE POSGRADO UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**

ASUNTO: Conformidad con el documento final

Señora Tutora

Nos permitimos informar a usted que revisado el Trabajo final de Grado "Síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad de la parroquia de San Pablo, 2021" del maestrante Cañarejo Andrango Andrea Estefania, de la Maestría de Salud Pública Mención Enfermería Familiar y Comunitaria, certificamos que han sido acogidas y satisfechas todas las observaciones realizadas.

Atentamente,

	Apellidos y Nombres	Firma
Tutora	Zurita Pinto Daniela Alexandra	
Asesora	López Ruales Rosa del Pilar	

## Índice de contenidos

Dedicatoria.....	i
Agradecimientos.....	ii
Autorización de uso y publicación a favor de la Universidad Técnica del Norte.....	iii
Constancia.....	iv
Hoja de aprobación tutor y asesor.....	v
Índice de Contenidos.....	vi
Índice de Tablas.....	ix
Índice de Figuras.....	ix
Resumen.....	x
Abstract.....	xi
<b>CAPÍTULO I .....</b>	<b>1</b>
1. El Problema.....	1
1.1. Planteamiento del Problema.....	1
1.2. Antecedentes.....	2
1.3. Objetivos.....	4
1.3.1. Objetivo General.....	4
1.3.2. Objetivos Específicos.....	4
1.4. Justificación .....	4
<b>CAPÍTULO II.....</b>	<b>6</b>
2. Marco Referencial.....	6
2.1. Marco Teórico.....	6

2.1.1. El cuidador.....	6
2.1.1.1. Cuidador familiar primario.....	7
2.1.2. Síndrome del Cuidador.....	8
2.1.2.1. Componentes del síndrome del cuidador.....	8
2.1.2.2. Fases del síndrome de cuidador.....	9
2.1.2.3. Problemas de salud del síndrome del cuidador.....	9
2.1.2.4. Factores de riesgo que desencadena el síndrome del cuidador.....	10
2.1.2.5. Tratamiento/ intervención de la sobrecarga.....	10
2.1.2.6. Escala de Zarit para evaluar la sobrecarga del cuidador.....	11
2.1.3. Discapacidad.....	14
2.1.3.1. Etiología de la discapacidad.....	14
2.1.3.2. Tipo de discapacidad.....	14
2.1.3.3. Clasificación de la discapacidad según la gravedad.....	15
2.1.4. Funcionalidad Familiar.....	16
2.1.4.1. Funciones de la familia según el modelo circumplejo de Olson.....	16
2.1.4.2 Adaptabilidad familiar.....	17
2.1.4.3. Niveles de funcionamiento familiar.....	18
2.1.4.4. Disfunción familiar.....	18
2.1.4.5. Test de APGAR familiar.....	20
2.2. Marco Legal.....	20
2.2.1. Constitución del Ecuador.....	21
2.2.2. En la Ley Orgánica de Salud.....	21



2.2.3. Plan nacional de desarrollo 2017-2021 .....	21
<b>CAPÍTULO III.....</b>	<b>22</b>
3. Marco Metodológico.....	22
3.1. Descripción del grupo y área de estudio.....	22
3.1.1. Ubicación Geográfica.....	22
3.1.2. División política del área.....	23
3.2. Enfoque y tipo de la investigación.....	24
3.2.1 Variables.....	30
3.3. Procedimientos de investigación.....	35
3.4. Consideraciones bioéticas.....	36
<b>CAPÍTULO IV.....</b>	<b>38</b>
4. Resultados y Discusión.....	38
4.1. Características de la población.....	38
4.2. Nivel de Sobrecarga y Funcionalidad familiar.....	47
4.3. Relación entre el Sobrecarga del cuidador y Funcionalidad familiar.....	49
<b>CAPÍTULO 5.....</b>	<b>51</b>
5. Conclusiones y Recomendaciones.....	51
5.1. Conclusiones.....	51
5.2. Recomendaciones.....	52
Referencias Bibliográficas.....	53
Anexos.....	60

Anexo A: Aprobación del Líder del centro de salud San Pablo.....	60
Anexo B: Cuestionario para determinar las características de la población.....	61
Anexo C. Escala de Zarit (sobrecarga del cuidador).....	63
Anexo D. Test APGAR familiar.....	65
Anexo E: Formulario de consentimiento Informado.....	66
Anexo F: Archivo Fotográfico.....	70

### Índice de tablas

Tabla 1. Distribución de la muestra según edad y género.....	38
Tabla 2. Distribución de la muestra según su escolaridad.....	39
Tabla 3. Distribución de la muestra según el parentesco con la persona con discapacidad..	40
Tabla 4. Distribución de la muestra según la situación laboral.....	41
Tabla 5. Distribución de la muestra según la ayuda económica que recibe.....	42
Tabla 6. Distribución de la muestra según el gravedad y tipo de discapacidad.....	44
Tabla 7. Distribución de la muestra según los años que tiene como cuidador.....	45
Tabla 8. Distribución de la muestra según los días y horas como cuidador.....	46
Tabla 9. Distribución de la muestra según la sobrecarga del cuidador.....	47
Tabla 10. Distribución de la muestra según el nivel de funcionalidad familiar.....	48
Tabla 11. Distribución de la muestra según el nivel de sobrecarga del cuidador y el nivel de funcionalidad familiar.....	49

### Índice de Figura.

Figura 1. Mapa político de la Parroquia San Pablo.....	23
--	----

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE  
INSTITUTO DE POSGRADO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA MENCIÓN:  
ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA.

**SÍNDROME DEL CUIDADOR EN CUIDADORES PRIMARIOS DE  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PARROQUIA DE SAN PABLO, 2021**

**Autor:** Cañarejo Andrango Andrea Estefanía

**Tutor:** Zurita Pinto Daniela Alexandra

**Año:**2021

El síndrome del cuidador es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidar, provocando un impacto negativo en el estilo y condición de vida del cuidador, al paciente y familia, que se caracteriza por el agotamiento físico y psicológico. El estudio tiene por objetivo describir el síndrome del cuidador de personas con discapacidad, es un estudio de enfoque cuantitativo, de tipo no experimental de corte transversal, correlacional y descriptivo, con un muestreo de tipo probabilístico aleatorio sistemático; la muestra fue de 134 cuidadores primarios de personas con discapacidad independientemente de su tipo y gravedad; se aplicó la escala de Zarit para medir el nivel de sobrecarga y test de APGAR familiar para determinar la funcionalidad familiar del cuidador. Entre los principales resultados se obtiene que el 71,6% de los cuidadores son mujeres, el 73,1% se encuentran en la edad de 40-64 años, únicamente el 19,4% cuentan con trabajo, la mayoría son personas con discapacidad física con el 36,6%, y el 45,5% de gravedad moderada; se demostró que el 50,0% de los cuidadores tienen de sobrecarga intensa y el 50,0% de los cuidadores tienen disfunción familiar moderada, Se concluyó, que el nivel de funcionalidad familiar y el nivel de sobrecarga del cuidador, tienen relación moderada, por lo que a mayor sobrecarga del cuidador, mayor disfunción familiar, y a menor sobrecarga del cuidador, menor disfunción familiar. Se recomienda a los profesionales de salud, implementar estrategias de promoción basados en la educación sobre los cuidados para el cuidador, paciente y familia.

**Palabras clave:** Síndrome del cuidador, Discapacidad, Funcionalidad familiar, Sobrecarga del cuidador.

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE  
INSTITUTO DE POSGRADO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA MENCIÓN:  
ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA.

**CAREGIVER SYNDROME IN PRIMARY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH  
DISABILITIES IN THE PARISH OF SAN PABLO, 2021**

**Author:** Cañarejo Andrango Andrea Estefanía

**Tutor:** Zurita Pinto Daniela Alexandra

**Year:** 2021

Caregiver syndrome is a disorder that occurs in people who play the role of caring, causing a negative impact on the style and condition of life of the caregiver, the patient and family, characterized by physical and psychological exhaustion. The objective of the study is to describe the syndrome of the caregiver of people with disabilities, it is a study with a quantitative approach, of a non-experimental type of cross-sectional, correlational and descriptive, with a systematic random probability sampling; the sample consisted of 134 primary caregivers of people with disabilities regardless of their type and severity; The Zarit scale was applied to measure the level of overload and the family APGAR test to determine the family functionality of the caregiver. Among the main results, it is obtained that 71.6% of the caregivers are women, 73.1% are between the ages of 40-64 years, only 19.4% have work, the majority are people with disabilities physical with 36.6%, and 45.5% of moderate severity; It was shown that 50.0% of caregivers have intense overload and 50.0% of caregivers have moderate family dysfunction. It was concluded that the level of family functionality and the level of caregiver overload have a moderate relationship, Therefore, the greater the caregiver overload, the greater the family dysfunction, and the less the caregiver overload, the less family dysfunction. It is recommended that health professionals implement promotion strategies based on education about care for the caregiver, patient and family.

**Keywords:** Caregiver syndrome, Disability, Family functionality, Caregiver overload.

## CAPÍTULO I

### 1. El Problema

#### 1.1. Planteamiento del Problema

Según la Organización Mundial de la Salud en el año 2002, define a la discapacidad como un fenómeno que afecta a la estructura o función corporal del individuo, limitando a ejecutar acciones o tareas y restringiendo la participación familiar y social (OMS, 2002)

Las enfermedades crónicas no controladas, las enfermedades degenerativas, las secuelas por accidente de tránsito, hacen que la discapacidad siga aumentando. En el Ecuador, según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades en el corte de registro del 6 de abril del 2021, se encuentran registrados 472.213 personas con discapacidad, siendo la provincia de Guayaquil la que mayores casos registra con 118,157 personas con discapacidad, mientras que en la provincia de Imbabura se registran 13,395 personas con discapacidad (Discapacidades, 2021), por ende, la necesidad de cuidadores sigue aumentando.

Comúnmente las personas con discapacidad necesitan apoyo de otras personas para satisfacer sus necesidades básicas de alimentación, vestimenta, traslado, entre otros, siendo el cuidador, un familiar cercano, considerado como cuidador primario quien cumple este rol, que dedica mucho tiempo y energía para estar en alerta ante cualquier necesidad que le preocupe, por lo que muchas veces su vida personal, familiar y afectiva se ve afectada, siendo propensos a padecer enfermedades somáticas, psíquicas y el deterioro de la calidad de vida. A este fenómeno se denomina síndrome de cuidador. (Ministerio de Salud Pública, 2011).

El síndrome del cuidador tiene consecuencias negativas sobre quien recibe el cuidado como el seguimiento inadecuado del tratamiento, malos tratos y abusos, quebrantando su calidad de vida (Quinche, 2016, p. 39), y por ende el aumento de los costos para el sector salud y social.

Entre los factores que influyen para que aparezca el síndrome del cuidador son la edad, el género, la motivación para el cuidador, la acumulación de estresores, el tiempo de cuidado, cambios conductuales del paciente, mayor número de patologías físicas y

psicológicas, ausencia de colaboración de otros familiares, ausencia de formación e información del cuidador, no formar parte de una asociación o grupo de ayuda y la situación económica. (Víaú, 2014)

El núcleo familiar es la base fundamental en la toma de decisiones con respecto al cuidado, una familia funcional permite un ritmo ameno entre los miembros; el trabajo compartido, el apoyo económico y afectivo permite sobrellevar de manera tranquila el estrés y esfuerzo físico que causa cuidar a la persona con discapacidad, por lo que la dinámica familiar puede ser un determinante para la conservación de la salud o la aparición del síndrome del cuidador.

Según Ferrer et al (2013) menciona que los niños al nacer con discapacidad quedan en manos de un cuidador para toda la vida, en la mayoría de los casos es la madre, siendo ella y la familia quienes van a proteger y amar al niño, pero por no saber cómo actuar y desarrollar sus funciones ya sea por la falta de conocimiento, recursos económicos y miedo para afrontar la situación, estos niños a veces son rechazados y maltratados, enfrentándose los cuidadores a sentimientos encontrados como repudio, vergüenza y de culpa, generando una disfunción familiar.

En la parroquia de San Pablo del cantón Otavalo según los registros del centro de salud San Pablo tipo B, en el año 2021 se encuentran identificados 204 personas con discapacidad que reciben cuidados y acompañamiento constante por un familiar (ASIS,2020), atención médica y apoyo social por entidades públicas del Estado,

En base a esto surge la necesidad de realizar esta investigación porque es un problema de salud pública que afecta al individuo, familia y Estado, ya que el cuidador primario al realizar un trabajo rutinario, que demanda de esfuerzo físico y mental, puede desencadenar problemas de salud como lumbalgias, cefaleas, estrés, depresión, ect; y esto podría llegar afectar la funcionalidad familiar y la calidad de vida del cuidador y paciente.

## **1.2. Antecedentes**

Se han realizado varios estudios ecuatorianos y extranjeros acerca del síndrome del cuidador de los cuidadores de personas con discapacidad, por ejemplo, con respecto al perfil sociodemográfico, los bajos ingresos, la falta de escolaridad, el género femenino, el tiempo

de cuidado, el desempleo o tipo de empleo del cuidador, la discapacidad mental y motora de la persona con discapacidad hace que los cuidadores experimenten sobrecarga, manifestando el cuidador malestar físico, psicológico y social como consecuencia de la carga laboral y falta de apoyo por otro familiar, generando la baja percepción de la calidad de vida.( Ortiz et al.,2021; Ghazawy, et al., 2020; Ferreira et al., 2020, Tough et al., 2019).

El nivel de conocimiento que tienen los cuidadores sobre el cuidado influye en que estos manifiesten ausencia de sobrecarga o sobrecarga, un nivel alto de conocimiento permite mejorar la calidad de atención de las personas con dependencia y de tener mayor habilidad y capacidad de cuidar (Messias, et al., 2018; Díaz, 2015).

En relación a la sobrecarga del cuidador y funcionalidad de la discapacidad, se encuentran estudios en donde concuerdan que existe una relación entre estas dos variables, es decir, los cuidadores que estaban a cargo de personas con dependencia completa, en donde sus habilidades motoras y comunicativas disminuían, presentaban una carga intensa de trabajo y el síndrome del cuidador; mientras que los cuidadores que atendían a personas con independencia funcional presentaban una carga de trabajo menor (Yigman et al.,2020; Asencios y Pereyra, 2019).

De igual manera los estudios realizados sobre Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador en personas con discapacidad física e intelectual, coinciden que existe cohesión entre estas variables, mencionando que la familia disfuncional tiene más riesgo de padecer sobrecarga, siendo los factores de cohesión, armonía, distribución de roles, la situación económica, el apoyo familiar, y la adaptabilidad de las familiar, quienes juegan un papel importante en desarrollar o no la sobrecarga, por lo que al fortalecer los lazos familiares mejora la calidad de vida familiar y se refuerza el apoyo emocional (Pilla y Reyes.,2019; Lima et al., 2018)

Además, la valoración de enfermería tiene un reconocimiento en los cuidados brindados por los familiares ya que el profesional al brindar seguridad, confianza y empatía permite al usuario manifestar todos sus problemas que favorece a identificar sus emociones y la enfermedad de la persona en cuidado (Tirado et al, 2011, p.1)

### **1.3.Objetivos**

#### ***1.3.1. Objetivo General***

Describir el síndrome del cuidador de personas con discapacidad de la parroquia de San Pablo durante del periodo 2021.

#### ***1.3.2. Objetivos Específicos***

- Determinar las características de la población en estudio de la parroquia San Pablo.
- Identificar la sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar de la población en estudio de la parroquia San Pablo.
- Relacionar la sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar.

### **1.4. Justificación**

La calidad de vida de las personas con discapacidad depende mucho de los cuidadores primarios, si el cuidador se encuentra con patologías, con episodios de estrés y depresión, esto puede afectar en el cuidado de las personas con discapacidad, por lo que este estudio es importante para evidenciar la sobrecarga y la funcionalidad familiar del cuidador.

Los cuidadores primarios al estar centrados en satisfacer las necesidades básicas del familiar con discapacidad, sin recibir remuneración y sin tener conocimiento de cómo afrontar la situación, hace que estos entren en un estado de angustia, desesperación y estrés con daños de la salud física y emocional, repercutiendo en las relaciones sociales, el tiempo libre, la economía, la familia y el trabajo; por lo que ocasiona un impacto en la salud, en el entorno familiar y en la calidad de vida de los cuidadores primarios y de quien recibe los cuidados.

Los cuidadores primarios son los beneficiarios directos de la investigación ya que se obtuvo datos sobre su sobrecarga y funcionalidad familiar, con los resultados obtenidos, los profesionales de salud del primer nivel de atención al estar más cerca de la comunidad, les permitirá crear programas de intervención basados en la educación, quienes recibirán



información sobre cuidados para ellos mismos; y cuidados para las personas con discapacidad, siendo estos los beneficiarios indirectos.

Además, este estudio permite justificar la implementación de proyectos a futuro, con la participación del Gobierno Autónomo Descentralizado, en la creación de centros de fisioterapia a libre acceso, y el Ministerio de Inclusión y Economía Social en la gestión inmediata de entrega de ayudas técnicas y aporte económico a las familias vulnerables para estabilizar la situación económica y mental de estas personas.

La investigación se realizó a 134 cuidadores informales de personas con discapacidad, moradores de la parroquia San Pablo, cantón Otavalo, que tenían el carnet de discapacidad otorgado por el CONADIS o MSP, la investigación fue viable ya que se obtuvo la colaboración de los profesionales de salud del centro de salud San Pablo, y fue factible ya que se contó con los materiales de oficina, recursos tecnológicos y recurso humano para la aplicación de los instrumentos validados y confiables, para llevar a cabo la investigación.

## CAPÍTULO II

### 2. Marco Referencial

#### 2.1.Marco Teórico

##### 2.1.1. *El cuidador.*

Es la persona que cuida o brinda cuidados a otra persona que se encuentra con una secuela o discapacidad en la estructura funcional del organismo, que le impide realizar normalmente sus actividades de la vida diaria y relacionarse con los demás. (Flores et al.,1997, p.261-272). El acto de cuidar ha estado presente en todas las culturas y grupos sociales, está asociado a la vida misma, porque permite proteger y preservar la vida de otros y de toda la humanidad. (Ramírez y luna, 2018)

Los cuidadores se caracterizan por conocer las necesidades de la persona a quien cuida para proporcionar la asistencia continua y permanente con la finalidad de satisfacerlas y que goce de bienestar y salud, cuyas actividades no tienen remuneración económica siendo realizadas de manera voluntaria o por responsabilidad.

Las actividades de cuidar son distintas en los cuidadores, relacionados a las variables de la edad, género, estado civil, educación, economía, funcionalidad familiar, situación laboral, tiempo de cuidado. (Cañizarez,2016), cuyas actividades están encaminadas a la alimentación, hábitos de higiene corporal y de hogar, cambios posturales, actividades de recreación, entrenamiento y armonía familiar, a la evitación de posibles peligros o accidentes, y al seguimiento y control médico.

Desde fechas anteriores el Estado ecuatoriano, proporciona el bono mensual de Joaquín Gallegos Lara o el Bono del Desarrollo Humano al cuidador, por ser el familiar responsable de cuidar a la persona con discapacidad, quien recibe medicinas y capacitaciones permanentes de rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima, para mejorar la calidad de vida (Ramírez y luna, 2018)

Los profesionales de salud pueden ayudar en la identificación, apoyo y tratamiento de los cuidadores, con la realización de entrevistas dirigidas a identificar los niveles de

sobrecarga, para que sean dirigidos a los recursos apropiados y reciban apoyo social, intervenciones educativas para incrementar sus habilidades y asesoramiento terapéutico para mejorar la movilidad de los cuidadores, ya que el apoyo y la orientación anticipada es útil para el cuidador durante la atención y al final de la vida de la persona que recibe la atención. (Swartz K, 2019)

**2.1.1.1. Cuidador familiar primario.** Es considerado un familiar cercano ya sea el padre o madre, esposo/a, e hijo/a quien asume toda la responsabilidad de cuidar, sin recibir ningún apoyo económico y asesoría por los familiares o entidades públicas del Estado, atendiendo las necesidades físicas y emocionales del enfermo, actuando inmediatamente ante la dura situación que atraviesa su familiar con respecto a su salud, cumpliendo importantes funciones en los cuidados directos del enfermo y en el mantenimiento de la unión y organización familiar. (Concepción, 2008)

Antes de asumir la responsabilidad de atención, el cuidador principal debe tener conocimiento de algunos elementos que le servirá para evitar la sobrecarga y que serán orientados por el profesional de enfermería:

- El proceso evolutivo de la enfermedad del enfermo.
- Aprender a apreciar el apoyo físico, emocional y económico de otras personas, compartiendo las actividades de cuidado con los miembros de la familia.
- No eliminar las actividades recreativas y sociales
- Organizar el tiempo y las actividades
- Gozar de buen estado de salud físico y mental.
- Estar preparados para afrontar la fase de duelo.

### ***2.1.2. Síndrome del Cuidador***

La carga del cuidador puede definirse "una respuesta multidimensional a la evaluación negativa y al estrés percibido que resulta de cuidar a una persona enferma". (Kim H, et al 2012, p. 846). El síndrome del cuidador es un trastorno que amenaza la salud de los cuidadores ocasionando el agotamiento físico y psicológico, ya que al enfrentar todos los días una lucha diaria contra la enfermedad genera estrés afectando su condición de salud de la familia. (Vithas, 2013)

Además, define la sobrecarga del cuidador, como el grado en que el cuidador percibe su estado de salud, su vida social y personal, los cambios económicos y la forma de cuidar, es decir, la sobrecarga es la percepción que el cuidador tiene acerca de que el modo de cuidar, teniendo un impacto en su estilo y condición de vida. (Luna, 2009)

La sobrecarga del cuidador hace que la persona experimente una serie de estresores relacionado con las características de los cuidados que dan lugar a complicaciones físicas, psicológicas y sociales tales como: enfermedades respiratorias, riesgo cardiovascular, estrés, depresión, ansiedad, aislamiento social y sentimientos de retraimiento, entrando en un estado de culpa, de que si continúan con los sueños estarían abandonando al familiar por lo que suspenden sus proyectos de vida, ocasionando que estos utilicen con mayor frecuencia los servicios salud y medicamentos recetados debido al deterioro de la salud, a comparación de las personas que reciben el cuidado (Serrano et al., 2006) (Ramos,2015)

Según Zarit pionero de la investigación de sobrecarga desarrolla el modelo del proceso del estrés, menciona que existe dos estresores que provocar la sobrecarga del cuidador; la objetiva, que tiene un impacto inmediato en la vida del cuidador, centrada en el desempeño de las actividades de la vida diaria; y la subjetiva percibida, orientada a los sentimientos y emociones que provocan dichas actividades. (Pardo X, 2014, p.,72). En si la carga en el cuidador, como el deterioro de salud física y mental percibido por la persona que recibe los cuidados, puede influir de manera negativa en el mismo (Zambrano y Ceballos, 2007; Vázquez et al., 2010).

Sin embargo, existen consecuencias de los cuidados que influyen de manera positiva en el paciente, el cuidador al auxiliar a una persona querida, al estar cerca de ella como una oportunidad de desarrollo personal, bienestar y satisfacción propia, hace que el nivel de ansiedad, estrés, depresión y sobrecarga percibida disminuya (Fernández-Lansac y Crespo, 2011).

**2.1.2.1. Componentes del síndrome del cuidador.** El síndrome del cuidador tiene los siguientes componentes. (Zapata, 2016).

- **Componente objetivo.** Son los cambios que refleja la persona debido a la experiencia de cuidar, interrumpiendo las actividades que solía realizar, tales como la disminución del tiempo de ocio, el incremento de responsabilidades, la repercusión en la salud, la disminución de la red social y la reducción de la capacidad financiera.
- **Componente subjetivo.** Es la reacción emocional que presentan el cuidador por realizar actividades forzadas de cuidar, como abandono, desinterés de su salud e indiferencia e inquietudes relacionadas al cuidado.

**2.1.2.2. Fases del síndrome de cuidador.** Existen 4 fases del síndrome del cuidador.

**2.1.2.2.1. Fase 1 de alarma.** Dedicar todo su tiempo a cuidar a la persona enferma, demostrado que todo lo queden realizar por si solos.

**2.1.2.2.2. Fase 2 de Inadecuación personal.** Empieza a manifestar cambios en el estado de salud físico y emocional, presentando sentimientos de abandono y traición cuando no está cerca del enfermo.

**2.1.2.2.3. Fase 3 de resistencia.** Persiste los problemas de salud físico y emocional, sintiéndose que se encuentran solas, que no tienen apoyo de otros familiares.

**2.1.2.2.4. Fase 4 de agotamiento.** Presentan intenso agotamiento físico y psicológico, por lo que tienen la necesidad de descansar para recuperarse.

**2.1.2.3. Problemas de salud del síndrome del cuidador.** La percepción de su salud, la duración de la dependencia y el apoyo social, se puede manifestar de varias maneras, como problemas físicos, psicológicos y sociales, encontrarse los siguientes casos: (Gallant y Connell, 1998).

**2.1.2.3.1. Problemas Físicos.** Se destacan los dolores crónicos de características mecánicas relacionado al esfuerzo físico, o dolores psicósomáticos tales como: trastornos musculares (lumbagos, contracturas de cuello, espalda), problemas respiratorios (ahogamiento), actividad física reducida; patologías cardiovasculares (infarto, angina de pecho), problemas de la piel (eccemas, urticaria, soriasis) y problemas gastrointestinales.

**2.1.2.3.2. Problemas Psicológicos.** Entre los más destacados tenemos; problemas clínicos (tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, culpabilidad y depresión), agresividad constante contra los demás, desconfianza y gran tensión contra los cuidadores auxiliares y descuido personal.

**2.1.2.3.3. Problemas sociales.** Tales como: pérdida de relaciones sociales, pérdida de actividades de ocio, dificultad económica y alteración del proyecto de vida.

**2.1.2.3.3. Problemas familiares.** Tenemos los conflictos de pareja e hijos, desequilibrio en el reparto de actividades, ruptura del equilibrio familiar y dificultades de comunicación entre miembros de la familia. (Ramos, 2012, pag 48)

**2.1.2.4. Factores de riesgo que desencadena el síndrome del cuidador.** El perfil socioeconómico es un factor de riesgo para desencadenar el síndrome del cuidador, tales como los bajos ingresos, la falta de escolaridad, el género femenino, el tiempo de cuidado, el desempleo o tipo de empleo del cuidador, el nivel de dependencia de la persona con discapacidad y la falta de apoyo social y económico. (Ortiz et al., 2021; Ghazawy et al., 2020; Ferreira et al., 2020, Tough et al., 2019).

**2.1.2.5. Tratamiento/ intervención de la sobrecarga.** según señala Zambrano (2009, citado en Anrrango 2018) se encuentran varios tipos de intervenciones psicosociales que se pueden realizar para la prevención o disminución de la sobrecarga del cuidador:

**2.1.2.5.1. Educación general.** Brindar asesoría a los cuidadores con información pertinente y necesaria mediante lecturas o talleres.

**2.1.2.5.2. Discusión general.** Consiste en disipar las inquietudes de las personas discutiendo temas de forma individual o en grupo entre el expositor y el oyente.

**2.1.2.5.3. Grupos de apoyo.** Conformar un grupo de personas con características similares, para que puedan discutir temas referido a las experiencias del cuidado.

**2.1.2.5.4. Entrenamiento en habilidades y actividades sociales.** Consiste en realizar actividades recreativas, ensayos, adiestramiento en la comunicación no verbal y verbal, realizando juegos, comidas, y ejercicios en grupo.

**2.1.2.5.5. Apoyo social.** Consiste en fortalecer la participación de todos los miembros en las actividades del cuidado, para evitar el aislamiento social.

**2.1.2.5.6. Resolución cognitiva de problemas.** Consiste en reconocer a tiempo los estresores, para evitarlos, con la finalidad de disminuir los efectos negativos.

**2.1.2.5.8. Terapia cognitiva.** Se trata de eliminar las creencias negativas que tiene el cuidador sobre el cuidado.

**2.1.2.5.9. Habilidades prácticas de cuidado y relajación.** Consiste en brindar asesoría sobre técnicas del cuidado relacionado al baño, al traslado, mediante demostraciones referente a lo que ha aprendido, además de enseñar técnicas de relajación para evitar la tensión.

**2.1.2.5.11. Terapia de conducta.** Se trata de brindar terapias grupales de consejería o psicoterapia para fortalecer los proyectos de vida.

**2.1.2.6. Escala de Zarit para evaluar la sobrecarga del cuidador.** La escala de Zarit es un instrumento de evaluación psicométrico destinado a medir el nivel de afección que pueden tener las personas dedicadas a cuidar pacientes, es decir mide el nivel de consciencia y percepción de los cuidadores respecto a las áreas de su vida que se ven afectadas debido a sus labores (Carrillo, 2021).

Evalúa cuatro dimensiones como: calidad de vida del cuidador, la capacidad de autocuidado, la red de apoyo social hacia del cuidador y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente. (Breinbaue, et al. 2009)

**2.1.2.6.7. Puntaje e interpretación de la escala de Zarit.** Consta de 22 ítems de respuesta tipo Likert, cada pregunta tiene valores de frecuencia para responder entre el 1 a 5 respuestas.

“1: Nunca”

“2: Rara vez”

“3: Algunas veces”

“4: Bastantes veces”

“5: Casi siempre” (Breinbaue, et al. 2009, p.1)

Sumando el puntaje se obtiene un resultado de 22 a 110 puntos, existiendo diferentes grados de sobrecarga para el cuidador

- “22-46 puntos: Ausencia de sobrecarga”

- “47-55 puntos: Sobrecarga ligera”
  - “56-110 puntos: Sobrecarga intensa” (Breinbaue, 2009, p.1)
- La sobrecarga intensa puede ocasionar morbilidad y mortalidad al cuidador
  - Cuando el resultado de sobrecarga es ligero, hay un riesgo de que el cuidador presente sobrecarga intensa.
  - Se recomienda monitorear a los cuidadores con ausencia de sobrecarga porque cualquier modificación en los requerimientos de cuidado puede desencadenar la sobrecarga.

La escala de Zarit sirve para enfocarse en realizar intervenciones médicas y sociales tales como: (México, 2015)

- Pérdida del autocuidado de la salud e imagen del cuidador.
- Sentimiento de pérdida de dignidad por la conducta del enfermo.
- Sentimientos de miedo por cuidar o por el futuro del enfermo.
- Pérdida del rol social.

Las preguntas del Test de Zarit valora tres factores. (Pardo, 2014)

- El primer factor denominado impacto del cuidado que hace referencia a los efectos que ocasiona al cuidador por realizar actividades dirigidas a la persona a quien cuida.
- El segundo factor llamado relación interpersonal que hace referencia a las emociones o sentimientos que aparecen cuando cuida al familiar como pena, disgusto, estrés, sentimiento de culpa.
- El tercer factor denominado expectativas de autoeficacia que hace referencia a los saberes que tiene el cuidador sobre el cuidado

**2.1.2.6.8. Preguntas de la escala de Zarit.** La escala de Zarit consta de las siguientes preguntas. (Breinbaue, et al. 2009).

- “¿Cree que el paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?”



- “¿Cree que debido al tiempo que dedica al paciente ya no dispone de tiempo suficiente para usted? “
- “¿Se siente agobiado cuando tiene que cuidar al paciente y atender además otras responsabilidades en su trabajo resto de su familia? “
- “¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?”
- “¿Se siente enfadado cuando está cerca del paciente?”
- “¿Piensa que el paciente afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?”
- “¿Siente temor por el futuro que le espera al paciente? “
- “¿Cree que el paciente depende de usted?”
- “¿Se siente tenso cuando tiene que estar junto al paciente?”
- “¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a al paciente?”
- “¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido al paciente?”
- “¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar al paciente?”
- “¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido al paciente?”
- “¿Cree que el paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona de quien depender?”
- “¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar del paciente además de sus otros gastos?”
- “¿Cree que será incapaz de cuidar al paciente por mucho más tiempo?”
- “¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde la enfermedad del paciente?”
- “¿Desearía poder encargar el cuidado del paciente a otras personas?”
- “¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con el paciente?”
- “¿Cree que debería hacer más de lo que hace por el paciente?”
- “¿Cree que podría cuidar mejor al paciente?”
- “Globalmente: ¿qué grado de carga experimenta por cuidar al paciente?”

### **2.1.3. Discapacidad**

Según la Organización Mundial de la Salud en el año 2002 define a la discapacidad como un fenómeno que afecta a la estructura o función corporal del individuo limitando a ejecutar acciones o tareas y restringiendo la participación familiar y social.

La discapacidad surge cuando las personas tienen una condición sensorial, física o intelectual diferente, que les dificulta enfrentarse a barreras de acceso, como sociales, culturales, materiales o físicas, que para las demás personas no representa una dificultad. (Ministerio de Inclusion y Economía Social Social, 2003 p. 22)

**2.1.3.1. Etiología de la discapacidad.** La discapacidad, puede ser congénita o adquirida, de características permanentes e irreversibles, de manera progresiva y degenerativa; se clasifican en:

**2.1.3.1.1. Prenatales.** Genéticas (cromosómicas), ambientales- genotoxicidad y multifactoriales. (Manual de discapacidades, 2018, p.23)

**2.1.3.1.2. Perinatales.** Infecciosas, traumáticas, asfixia o hipoxia y prematurez.

**2.1.3.1.3. Posnatal.** Ambientales, infecciosas, toxicológicas, neoplásicas, inmunoprevenibles, enfermedades crónicas no transmisibles, desastres naturales y traumatológicas (accidentales y de violencia).

**2.1.3.2. Tipo de discapacidad.** Existen siete tipos de discapacidad. (Manual de discapacidades. 2018, p.22)

**2.1.3.2.1. Discapacidad física.** Son las deficiencias permanentes e irreversibles, que puede estar alteradas las funciones neuromusculoesqueléticas o de órganos internos, que limitan la motricidad fina o gruesa, desplazamiento y coordinación del movimiento.

**2.1.3.2.2. Discapacidad visual.** Es la deficiencia permanente e irreversible en el sistema de la visión (agudeza visual) debido a la alteración de estructuras y funciones asociadas con ojos.

**2.1.3.2.3. Discapacidad auditiva.** Es la limitación o deficiencia de la función estructural y/o funcional de la capacidad auditiva, ya sea temporal o definitiva de uno o ambos oídos.

- 2.1.3.2.4. Discapacidad de lenguaje.** Es la deficiencia funcional y/o estructural, irreversible e irrecuperable del lenguaje, que dificultan la comunicación y la interrelación.
- 2.1.3.2.5. Discapacidad intelectual** Está definida por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado por el deterioro de funciones concretas de cada época del desarrollo y la deficiencia al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, de lenguaje, de motricidad y la socialización.
- 2.1.3.2.6. Discapacidad psicosocial.** Es la incapacidad de realizar las actividades diarias, ya que padecen disfunciones temporales o permanentes de la mente interfiriendo que la persona pueda desarrollarse en los ámbitos familiar, social, educacional y laboral.
- 2.1.3.2.7. Discapacidad múltiple.** Es cuando una persona presenta más de dos discapacidades, que ocasiona que varias estructuras de su cuerpo tengan limitaciones funcionales.
- 2.1.3.3. Clasificación de la discapacidad según la gravedad (Manual de discapacidades, 2018, p.33).** Según la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF), la discapacidad se puede clasificar según el porcentaje de afección en realizar las actividades de la vida diaria.
- 2.1.3.3.1. Ninguna discapacidad (0 a 4%).** Persona que presenta deficiencia permanente, sin tener dificultad para realizar las actividades de la vida diaria y entorno social.
- 2.1.3.3.2. Discapacidad leve (5 a 24%).** Persona que presenta deficiencias o secuelas permanentes que impide realizar algunas actividades de la vida diaria, sin embargo, es un ser autónomo que no necesita que otra persona le asista.
- 2.1.3.3.3. Discapacidad moderada (25 a 49%).** Persona que tiene secuelas o deficiencias que limita realizar varias actividades de la vida diaria, necesitando apoyo para realizar actividades para superar las barreras del entorno.
- 2.1.3.3.4. Discapacidad grave (50 a 74%).** Persona que presenta deficiencias o secuelas permanentes que limita realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria.
- 2.1.3.3.5. Discapacidad muy grave (75 a 95%).** Es cuando una persona está imposibilitada para realizar actividades de la vida diaria por presentar secuelas o deficiencias en

el organismo, necesitando el apoyo de terceros, sin lograr superar las barreras del entorno.

**2.1.3.3.6. *Discapacidad completa (96 a 100%).*** Es cuando la persona presenta secuelas o deficiencias permanentes que afecta la totalidad e imposibilita la realización de actividades de la vida diaria, requerimiento el apoyo de terceros y que no logra superar las barreras del entorno

#### **2.1.4. *Funcionalidad Familiar***

Para Olson, (como cito en Aguilar, 2017, p.12) afirma que el funcionamiento familiar es la “interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia, lo que se considera como cohesión; los cuales pueden ser capaces de cambiar la estructura familiar con el fin de superar las dificultades evolutivas familiares lo que se conoce como adaptabilidad. Además, considera que un funcionamiento familiar balanceado es aquel que posibilita a la familia para cumplir exitosamente con los objetivos y funciones que le están asignados”.

Para Herrera y Cols (2002 cito en Castellón y Ledesma, 2012), “el impacto familiar repercute en el aspecto socioeconómico relacionado con los recursos económicos y el espacio en el que viven; aspecto socio psicológico, relacionado a la integración y participación social, el modo de la vida familiar la convivencia social; aspecto de funcionamiento familiar, relacionado con la armonía, comunicación, la cohesión, la afectividad y los roles, y el aspecto de estado de salud, relacionado con la salud individual y familiar con la presencia o ausencia de afecciones”

**2.1.4.1. *Funciones de la familia según el modelo circumplejo de Olson.*** Según el sociólogo David Olson, experto en temas de familia, desarrolló el "modelo circumplejo" de funcionamiento familiar, que tiene en cuenta dos criterios: la cohesión y la flexibilidad (adaptabilidad). (Aguilar, 2017)

**2.2.4.1.1. *Cohesión familiar.*** Se refiere al vínculo o lazo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí. La cohesión evalúa el grado en que los miembros de la familia están conectados o separados a ella, en donde los niveles extremos señalan disfuncionalidad.

Dentro de los tipos de cohesión familiar tenemos:

**2.1.4.1.2. Desligada.** Son aquellas familias que no pueden apoyarse mutuamente y que no resuelven los problemas juntos, se encuentran mucho tiempo separados de manera física y emocional, y las actividades y los amigos son individuales y no familiares.

**2.1.4.1.3. Separada.** Son familias de moderada independencia, se reúnen para discutir los problemas y toman decisiones importantes en conjunto, hay límites firmes y flexibles, realizan poca actividad familiar, y los intereses y los amigos suelen ser diferentes.

**2.1.4.1.4. Conectada.** Son familias que tienen una moderada dependencia, con límites claros, firmes y flexibles, las decisiones importantes son hechas en el entorno familiar, el tiempo otorgado para las actividades familiares y amigos es bastante, aunque pueden conservar algunos amigos y tiempos individuales.

**2.1.4.1.5. Aglutinada.** Son familias con alta sobre-identificación familiar, que impide el desarrollo personal de los miembros, los límites no son firmes, el tiempo en las actividades en familia y amigos es compartida, no hay tiempos individuales, todas las decisiones son tomadas en familia.

**2.1.4.2. Adaptabilidad familiar.** Se define como la habilidad de un sistema marital o familiar, que tiene el poder de cambiar la estructura familiar, las reglas y relaciones de roles, en respuesta al estrés situacional y propia del desarrollo, es decir, un balance entre cambio y estabilidad (Olson et al., 1989).

Dentro los términos que caracteriza la adaptabilidad familiar son:

**2.1.4.2.1. Poder.** Es la capacidad de liderazgo que tienen los padres para llegar acuerdos y resolver problemas que implica a la estabilidad de los miembros de la familia, quienes a su vez participan tomando acciones de manera compartida. (Aguilar, 2017)

**2.1.4.2.2. Asertividad.** Es la capacidad de los miembros de la familia para expresar opiniones e ideas en forma espontánea y sin restricciones.

**2.1.4.2.3. Roles.** Se refiere a la organización familiar, en la coparticipación de las responsabilidades, ya sea en la cooperación y/o compromisos domésticos.

**2.1.4.2.4. Reglas.** Son las normas claras que deben asumir en el proceder con los miembros de la familia, este nivel tiene algunas subdivisiones como: el rígido, el estructurado, el flexible, el caótico.

**2.1.3.3. Niveles de funcionamiento familiar.** Existen tres tipos de nivel de funcionamiento familiar.

**2.1.3.3.1. Tipo Balanceado.** Las familias a si estén separadas o unidas, tienen la libertad de estar conectados en familia, con un funcionamiento dinámico. Este tipo de familia se considera la más adecuada.

**2.1.3.3.2. Tipo de Rango Medio.** Estas familias se rigen en el funcionamiento de una sola dimensión de reglas como los roles, poder, asertividad, probablemente su origen se debe a causas de momentos de estrés.

**2.1.3.3.3. Tipo Extrema.** El funcionamiento de estas familias presenta más de dos dificultades en las reglas, roles, poder, asertividad. Su funcionamiento es el menos adecuado.

**2.1.3.4. Disfunción familiar.** La familia disfuncional es aquella que emplea pautas insanas para relacionarse, que regularmente o continuamente crea los conflictos, la mala conducta, y muchas veces el abuso, ocasionando un deterioro de la salud mental o física de sus miembros. (Carabaño, 2018)

Dentro de las características de la familia disfuncional son: Evasión de problemas, el no permitirse hablar por miedo, temor e inseguridades, codependencia, sobreprotección, ausencia de límites, desigualdad familiar, peleas constantes de los padres o del hijo, falta de comunicación familiar, confusión de roles, es decir dejar que otro asuma con la responsabilidad que no le toca y violencia familiar, (rehabilitación, 2018)

**2.1.3.5. Test de APGAR familiar.** El APGAR familiar es instrumento que se utiliza para valorar la percepción de los miembros de la familia en relación al funcionamiento de la unidad familiar de forma global en un momento determinado, es decir para identificar si la familia tiene conflictos en el entorno familiar, con el propósito de dar seguimiento y control (Suarez y Alcalá, 2014)

El APGAR familiar evalúa cinco funciones básicas de la familia como: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto, y Recursos.

- **Adaptación:** Son las familias que tienen la capacidad de resolver los problemas familiares con los recursos intrafamiliares y extrafamiliares.
- **Participación:** Son las familias en donde todos sus miembros toman decisiones y responsabilidades para el mantenimiento familiar.
- **Gradiente de recursos:** Se refiere al apoyo y asesoramiento mutuo entre los miembros permitiendo el desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización de la familia.
- **Afectividad:** Es la expresión de sentimientos de amor, cariño, aprecio entre el núcleo familiar
- **Capacidad resolutive:** Es cuando la familia comparte los recursos económicos y espacios, dedicando el tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de los miembros de la familia.

Estos cinco elementos son esenciales en la estructura, desarrollo e integración en los diferentes tipos de familia.

**2.1.3.5.1. Puntaje e interpretación del APGAR familiar.** La respuesta tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos. (Suarez y Alcalá, 2014, p. 3)

- “0: Nunca”
- “1: Casi nunca”
- “2: Algunas veces”
- “3. Casi siempre”
- “4: Siempre”

Al obtener el resultado se interpreta (Suarez y Alcalá, 2014, p. 3)

- “Normal: 17-20 puntos”
- “Disfunción leve: 16-13 puntos”
- “Disfunción moderada: 12-10 puntos”
- “Disfunción severa: menor o igual a 9”

**2.1.3.5.2. Preguntas del Test del APGAR familiar.** (Suarez y Alcalá, 2014, p. 4)

1. “Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad”.
2. “Me satisface como en mi familiar hablamos y compartimos nuestros problemas”
3. “Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de”
4. “Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones, como rabia, tristeza, amor”
5. “Me satisface cómo compartimos en mi familia”
6. “Estoy satisfecha con el soporte que recibo de mis amigos(as)”
7. “Tiene usted algún(a) amigo(a) cercano(a) a quien pueda buscar cuando necesita ayuda”

**2.2. Marco Legal**

**2.2.1. Constitución del Ecuador**

En la Constitución del Ecuador año 2008, sección sexta de personas con discapacidad; en el Art 47 menciona que “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. (p,23.24)”

En donde las personas con discapacidad tienen el derecho a recibir una atención personalizada en salud en instituciones públicas y privadas, para que reciban medicación esencial para el tratamiento y rehabilitación de su estado de salud; recibir ayudas técnicas, una vivienda y de ser atendido por otras personas en los centros de acogida, en caso de que los familiares no deseen.

Los cuidadores de estas personas también tendrán el derecho a la atención permanente en salud y psicológica además de recibir capacitación sobre el cuidado realizadas por entidades públicas como la seguridad social



### **2.2.2. En la Ley Orgánica de Salud (2015, p.2 y 6)**

Art. 6: “Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública: Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares”.

### **2.2.3. Plan nacional de desarrollo 2017-2021. Toda una vida (2017, p.68)**

#### **2.2.3.1.Eje 1. Derechos para todos durante toda la vida. Intervenciones emblemáticas**

**2.2.3.1.1. Misión Manuelas.** Se caracteriza por brindar ayuda social y económica a las personas con discapacidad, con la entrega de ayudas técnicas, pensiones asistenciales mensuales, vivienda, reinserción social y laboral, capacitaciones permanentes, servicios de salud, cuyas actividades son coordinadas por la secretaría técnica del plan toda una vida, el Ministerio de Salud Pública, el Consejo Sectorial Social, el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades y el Ministerio de Inclusión Económica y Social.

**2.2.3.2. Programa las Joaquinas.** Programa del Estado que se encarga de entregar una pensión económica mensual del bono Joaquín Gallegos Lara, semillas para el emprendimiento productivo a los cuidadores de personas con discapacidad severa o enfermedad catastrófica, para que sean atendidos dignamente y de mantener el hogar, cuyas acciones serán coordinadas por la secretaría técnica del plan toda una vida, el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, el Ministerio de Inclusión Económica y Social y el Instituto de Economía Popular y Solidaria.

## CAPÍTULO III

### 3. Marco Metodológico.

#### 3.1. Descripción del grupo y área de estudio

Los cuidadores son moradores de la parroquia de San Pablo, quienes cuidan a personas con discapacidad de diferente tipo y gravedad, de diferente grupo étnico y edad, que tienen el carnet de discapacidad otorgado por CONADIS o MSP y quienes tienen diferentes características sociodemográficas.

En la parroquia de San Pablo residen 204 personas con discapacidad identificados por parte del centro de salud San Pablo, de los cuales 7 personas tienen discapacidad física, 48 personas con discapacidad intelectual, 37 personas con discapacidad auditiva, 27 personas con discapacidad visual, 10 personas con discapacidad psicosocial y 8 personas con discapacidad de lenguaje.

##### 3.1.1. *Ubicación Geográfica*

La parroquia San Pablo del Lago es una de las 9 parroquias rurales del Cantón Otavalo, ubicada en la provincia de Imbabura, San Pablo está situado en la hoya central occidental del Chota, entre los nudos de Boliche al norte y el Mojanda Cajas al sur.

Las coordenadas de estas son

- Latitud norte 0°12'
- Latitud sur 0°14'29''
- Longitud este 72°15'
- Longitud oeste 70°10'

La parroquia de San Pablo limita:

- Norte: Va desde las alturas del Imbabura por la quebrada Majandro,
- Oriente: Comienza en las alturas de Cusin pasa por las alturas del mismo cerro hasta el Nudo de Cajas.
- Sur: Partiendo del nudo de cajas recorre las alturas hasta llegar a las riberas del río Itambi que desemboca en la laguna.

- Occidente: Partiendo del río Itambi recorre las orillas de la laguna hasta llegar a la quebrada Majandro y llega hasta las alturas del Imbabura.

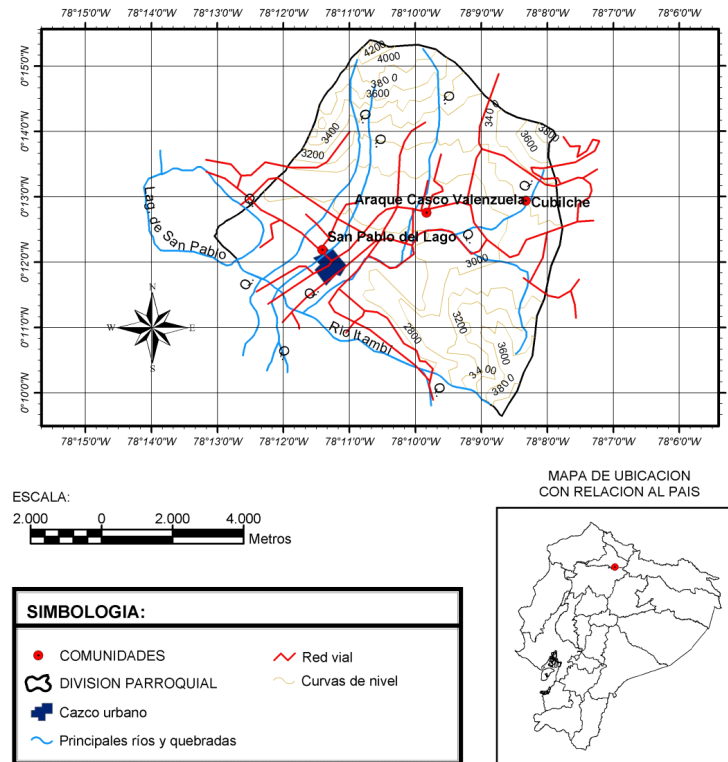


Figura 1. Mapa político de la Parroquia San Pablo.

Fuente: Análisis Situacional Integral de Salud parroquia San Pablo, 2020

### 3.1.2. División política del área

La parroquia de San Pablo está dividida por 5 sectores liderado cada comunidad o barrio por un representante elegido por los moradores.

- Sector 1: Araque, Lomakungua, Camuendo Chiquito
- Sector 2: Cochaloma, Imbabura, Cusimpamba, Unión y Abatag
- Sector 3: Ugsha y Topo
- Sector 4: Gualavi, Angla y Casco Valenzuela
- Sector 5: Casco Urbano.

Las vías de acceso a la parroquia es el transporte público, cuyas carreteras para ingresar a las comunidades se encuentran en regular estado, teniendo un distancia y tiempo para la comunidad alejada de 40 minutos en carro y 2 horas a pie.

El índice de analfabetismo a nivel de san pablo es del 18,5%; existe en su mayoría gente indígena Cayambis que hablan el idioma quichua y en menor cantidad gente mestiza que hablan el idioma español

### **3.2. Enfoque y tipo de la investigación**

El enfoque del estudio fue cuantitativo, de tipo no experimental de corte transversal, descriptivo y correlacional.

Con enfoque cuantitativo, porque para obtener los objetivos planteados se utilizó técnicas e instrumentos para caracterizar la población, identificar el nivel de sobrecarga y el nivel de funcionalidad familiar del cuidador, y además para el análisis de los resultados se utilizó el programa estadístico SPSS para el análisis de los resultados.

De tipo no experimental de corte transversal, porque los instrumentos de recolección de datos fueron aplicados en el año 2021, sin realizar modificaciones en las variables, siendo presentadas las respuestas tal como fueron contestadas, Además es de tipo correlacional y descriptivo porque permitió describir el síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad, además de establecer relación entre dos variables, el nivel de sobrecarga y la funcionalidad familiar de los cuidadores primarios de personas con discapacidad.

## 3.2.1. Variables

Objetivo 1	Determinar las características de la población en estudio					
Variable	Tipo de variable	Naturaleza de la variable	Dimensión	Indicador	Escala	Descripción
Género.	Caracterización	Cualitativa politómica nominal.	Género	Cualitativa.	Femenino. Masculino. LGBT.	Es la percepción subjetiva que tiene un individuo sobre sí mismo en cuanto a su propio género, que a veces coincide con su sexo. (Wikipedia, 2021).
Edad.		Cualitativa ordinal politómica.	Agrupación por edad	Cualitativa.	Adolescencia (15-19 años). Adulto joven (20-39 años) Adulto (40-64 años). Adulto mayor (más de 65 años) .	Es el tiempo transcurrido desde el nacimiento del individuo. (Copyright, 2021).
Escolaridad.		Cualitativa ordinal politómica.	Escolaridad	Cualitativa.	Educación básica primaria. Educación básica secundaria. Educación superior Ninguno.	Número de años lectivos aprobados en un establecimiento educativo. (Educación, 2012).

Variable	Tipo de variable	Naturaleza de la variable	Dimensión	Indicador	Escala	Descripción
Parentesco	Caracterización	Cualitativa nominal politómica	Parentesco	Cualitativa	Esposo(a) Hijos Padre Madre Otros.	Es la relación que existe entre familiares o parientes, hijos, padres, abuelos, tíos. (Gerencie, 2020)
Situación laboral		Cualitativa dicotómica	Situación laboral	Cualitativa	Trabaja (tipo de trabajo) No trabaja	Son situaciones o elementos relacionados al trabajo y que reciben remuneración (Bembibre, 2008)
Manutención al hogar		Cualitativa politómica	Manutención al hogar	Cualitativa	Padre o Madre Esposo(a) Hijo(a) Bono del Estado	Es la acción que tiene la persona en proporcionarle alimento, vestimenta para vivir a los miembros de la familia. (Diccionario, 2016)
Apoyo económico del estado		Cualitativa Dicotómica	Apoyo económico	Cualitativa	Si (cuál es) No	Remuneración económica (bono) que recibe del estado ecuatoriano.

Variable	Tipo de variable	Naturaleza de la variable	Dimensión	Indicador	Escala	Descripción
Discapacidad	Caracterización	Cualitativa politómica	Tipo de discapacidad	Cualitativa.	Física. Visual. Auditiva. Lenguaje. Intelectual. Psicosocial. Múltiple.	Fenómeno que afecta a la estructura o función corporal del individuo limitando a ejecutar acciones o tareas y restringiendo la participación familiar y social. (OMS, 2002)
		Cualitativa ordinal politómica	Gravedad de Discapacidad	Cualitativa.	0 - 4% (Ninguna discapacidad) 5 - 24% (Discapacidad leve) 25-49% (Discapacidad Moderada) 50-74% (Discapacidad Grave) 75-95% (Discapacidad muy Grave) 96-100% (Discapacidad completa)	

<b>Variable</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Naturaleza de la variable</b>	<b>Dimensión</b>	<b>Indicador</b>	<b>Escala</b>	<b>Descripción</b>
Años como cuidador	Caracterización	Cualitativa ordinal politómica	Agrupación por años	Cualitativa	1.-2 años. 3-4 años. Más de 5 años.	Tiempo transcurrido en años como cuidador de la persona con discapacidad.
Días como cuidador		Cuantitativa discreta	Días como cuidador	Cualitativa	Uno. Dos. Tres. Cuatro. Cinco. Seis. Toda la semana.	Tiempo transcurrido en días como cuidador de la persona con discapacidad.
Horas como cuidador	Caracterización	Cualitativa ordinal politómica	Agrupación por horas	Cualitativa	Menor a 4 horas. 5 a 8 horas. 9 a 12 horas. Mayor de 12 horas.	Tiempo transcurrido en días como cuidador de la persona con discapacidad.



Objetivo 2.	Identificar la sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar					
Variable	Tipo de variable	Naturaleza de la variable	Dimensión	Indicador	Escala	Descripción
Síndrome del cuidador	Interés	Cualitativa ordinal politómica	Sobrecarga del cuidador	Ausencia de sobrecarga.  Sobrecarga ligera.  Sobrecarga Intensa	22-46 puntos.  47-55 puntos.  56-110 puntos	El Síndrome del Cuidador es un trastorno de salud físico y psicológico que afecta a las personas que se dedican a cuidar al enfermo, generando cambios en los estilos de vida del cuidador, paciente y familia. (Vithas, 2013)
Funcionamiento familiar.	Interés.	Cualitativa ordinal politómica.	Funcionamiento familiar.	Funcionalidad normal.  Disfunción leve.  Disfunción moderada.  Disfunción severa.	17- 20 puntos.  16.13 puntos.  12-10 puntos.  Menor o igual a 9 puntos.	Es la interacción de vínculos afectivos entre los miembros de la familia (cohesión) y que tenga la capacidad de cambiar su estructura con el objetivo de superar las dificultades que atraviesan la familia a lo largo de su ciclo de vida (adaptabilidad) (Arias, 2017)

### 3.3 Procedimientos de investigación

Para la recopilación de la información se solicitó a los profesionales de salud del centro de salud San Pablo el listado de las personas con discapacidad de la parroquia, y se crearon los cuestionarios online mediante el formato google forms para obtener de manera inmediata la base de datos en excel.

Siendo la población de 204 personas con discapacidad, se realizó la elección de la muestra tomando en cuenta los criterios de inclusión como los cuidadores primarios alfabetos y analfabetos de personas con discapacidad de diferente tipo y gravedad, identificados por el centro de salud San Pablo, que dispongan el carnet de discapacidad otorgado por el Ministerio de Salud Pública o CONADIS; los criterios de exclusión de la muestra fueron los cuidadores de personas con enfermedades terminales.

Se realizó el cálculo de la muestra, con el grado de confiabilidad del 95% y un margen de error del 5%, se obtuvo como resultado de 134 cuidadores primarios. Para la selección de la muestra se utilizó el muestro probabilístico aleatorio sistemático, es decir se realizó una selección aleatoria del primer elemento para la muestra, empezando por el primer nombre del cuidador que se encontraba en el listado (204 cuidadores) y luego se seleccionó los elementos posteriores utilizando intervalos fijos o sistemáticos hasta alcanzar el tamaño de la muestra deseada.

Para la selección de los elementos posteriores se realizó una operación matemática de división.  $(204/134)$  obteniendo como resultado  $1.52 = 2$ , por lo que de cada dos cuidadores del listado el siguiente participaba en la investigación.

Al obtener la muestra se empezó a recopilar la información de forma secuencial.

#### ***3.3.1. Fase I: Determinar las características de la población en estudio de la parroquia San Pablo***

A pesar de que la encuesta para tomar las características de la población fue diseñada para que el cuidador lo elabore, se utilizó la técnica de la entrevista personalizada, considerando que fue un cuidador primario, que no podía abandonar por mucho tiempo a la persona a quien cuidaba y debido a la pandemia Covid 19, en donde no se podía realizar

reuniones para evitar posibles contagios se prefirió aplicar las encuestas en los domicilios, siendo la información certera y veraz.

La información recopilada fue el género, la edad, escolaridad, parentesco, tiempo de cuidado, situación laboral del cuidador; manutención y apoyo económico para la familia y el tipo y gravedad de discapacidad.

### ***3.3.2. Fase II: Identificar la sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar de la población en estudio de la parroquia San Pablo***

Se utilizó el instrumento de la escala de Zarit y test de APGAR familiar para identificar el nivel de sobrecarga y el nivel de funcionalidad familiar del cuidador, además se tabulo la información con el programa estadístico SPSS para el análisis de los resultados obtenidos.

### ***3.3.4. Fase III: Relacionar la sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar.***

Se estableció la relación de variables entre nivel sobrecarga y nivel funcionalidad familiar del cuidador mediante las pruebas estadística del chiquadrado de pearson y rho de spearman con el programa estadístico SPSS.

## **3.4. Consideraciones bioéticas**

Para la recopilación de información se utilizó el formato de consentimiento informado, en donde se detalló el objetivo de la investigación, el tiempo que dura realizar los cuestionarios, y la firma de autorización para participar en la investigación

En el estudio de investigación se efectuó los cuatro principios bioéticos de

### ***3.4.1. Beneficencia***

Porque a través de la investigación se encontrará si los cuidadores de personas con discapacidad presentan el síndrome del cuidador para que en un futuro se realicen programas de intervención para mejorar la calidad de vida de estos, buscando el bien del cuidador y la familia.

### ***3.4.2. No maleficencia***

Porque la investigación no ocasiona el daño, al contrario, indaga si los cuidadores presentaran sobrecarga al cuidar a las personas con discapacidad.

### ***3.4.3. Autonomía***

El investigador no interviene en las respuestas de las preguntas de los instrumentos de investigación, siendo los cuidadores los responsables de contestar.

### ***3.4.4. Justicia***

Los cuidadores y personas con discapacidad tienen derecho de gozar de salud, por lo que al identificar el síndrome del cuidador se deberá implementar estrategias para minimizar el sufrimiento, con la participación de los actores sociales involucrados.

## CAPÍTULO IV

### 4. Resultados y Discusión.

#### 4.1. Características de la población

*Tabla 1*

			Género del cuidador		Total
			Femenino	Masculino	
Edad del cuidador	Adulto joven (20-39 años)	Frecuencia	23	11	34
		%	17,2%	8,2%	25,4%
	Adulto (40-64 años)	Frecuencia	71	27	98
		%	53,0%	20,1%	73,1%
	Adulto mayor (mayor de 65 años)	Frecuencia	2	0	2
		%	1,5%	0,0%	1,5%
Total		Frecuencia	96	38	134
		%	71,6%	28,4%	100,0%

La población en donde más se concentran los cuidadores, es en la edad adulta (40-64 años) que corresponde el 73,1% de la población de los cuales el 53,0% son de género femenino y el 20,1% son de género masculino, en menor concentración se encuentran los cuidadores en edad adulto joven (20-39 años) con el 25,4% de los cuales el 17,2% son de género femenino y el 8,2% de género masculino; el 1,5 % corresponde al adulto mayor (mayor de 65 años) siendo estos de género femenino

Datos similares al investigador Marco Ramírez en el estudio realizado sobre el Cuidado de las personas con discapacidad y la calidad de vida de sus cuidadores, integrantes del grupo “creando el futuro” del distrito 18D06 salud en el año 2020, en donde menciona que el 73,34% de los cuidadores eran adultos, el 19,99% eran adultos jóvenes y el 6,67%

eran adultos mayores, siendo en su mayoría las mujeres quienes estaban a cargo de los cuidados, representada con el 60% y el 40% los hombres.(Ramirez,2020)

Y también datos similares a los autores María Abajo y otros autores en el estudio realizado sobre Desigualdades socioeconómicas y de género en salud y condiciones de vida entre cuidadores informales co-residentes: una encuesta a nivel nacional en España en el año 2017, mencionaron que, de los 6.923 cuidadores que conviven con personas dependientes, el 73% eran mujeres y el 27% eran hombres (Abajo et al., 2017)

**Tabla 2**

**Distribución de la muestra según su escolaridad**

<b>Escolaridad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Educación básica primaria	53	39,6%
Educación básica secundaria	52	38,8%
Educación superior	11	8,2%
Ninguno	18	13,4%
Total	134	100,0%

De acuerdo a la escolaridad el 39,6% de los cuidadores cursaron la educación básica primaria, el 38,8% la educación básica secundaria, el 13,4% no tienen ningún nivel de escolaridad y el 8,2% culminaron la educación superior.

Datos similares a Beatriz Torres y otros autores en el estudio realizado sobre Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario en Medellín en el año 2017, en donde mencionan que los cuidadores encuestados, el 44,8% alcanzaron los estudios primarios, el 38,1% la secundaria, el 6,2% estudios de técnico, tecnológico o profesional y el 10,9% no tenían ningún nivel educativo (Torres et al., 2017)

**Tabla 3****Distribución de la muestra según el parentesco con la persona con discapacidad.**

<b>Parentesco</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Esposo(a)	11	8,2%
Hijos	31	23,1%
Madre	66	49,3%
Padre	24	17,9%
Tía	2	1,5%
<b>Total</b>	<b>134</b>	<b>100,0%</b>

En relación al parentesco con la persona con discapacidad, quienes cuidan a estas personas son: el 49,25% las madres, el 23,1% los hijos, el 17,9% los padres, el 8,2% los/as esposos/as y el 1,5% son las tías.

Resultados similares a los autores María Muñoz y Catalina Arias en el estudio realizado sobre Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual en el año 2019, concluyendo que en su mayoría las madres vivían junto a los hijos con discapacidad siendo las encargadas de cuidarlos, representado por el 73,6% de la población, mientras que el 26,4% de los cuidadores eran otros miembros de la familia como los padres, abuelas, tías y hermanos (Muñoz y Arias, 2019)

**Tabla 4****Distribución de la muestra según la situación laboral**

<b>Variable</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Trabaja</b>		
Si	26	19,4%
No	108	80,6%
Total	134	100,0%
<b>Tipo de Trabajo</b>		
Albañil	3	2,2%
Ama de Casa	2	1,5%
Carpinteria	1	0,7%
Comerciante	14	10,4%
Docente	2	1,5%
Jornalero(a)	3	2,2%
Plomero	1	0,7%
Total	26	19,4%

En relación a la vinculación al trabajo el 80,6% de los cuidadores no trabajan y el 19,4% si trabajan de los cuales el 10,4% son comerciantes, el 2,2% son albañiles y jornaleros, el 1,5% son docentes y amas de casa, y el 0,7% es plomero.

Gissela Logacho y Maritza Pilataxi en el estudio titulado sobre Conformación de un grupo de apoyo de cuidadores de personas con discapacidad mediante la acción transformadora de trabajo social en la parroquia la Merced en el año 2019, obtuvo como resultados que el 73% de cuidadores no trabajaban, el 18% de cuidadores trabajaban por horas porque recibían el apoyo de otros familiares, mientras que el 9% de cuidadores tenían trabajos informales como la venta de comida y la comercialización de productos agrícolas, para estar cerca de sus domicilios y generar ingresos mínimos (Logacho y Pilataxi, 2019)



*Tabla 5***Distribución de la muestra según la ayuda económica que recibe**

<b>Variable</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Manutención a la familia</b>		
Padre o Madre	34	25,4%
Esposo(a)	88	65,7%
Hijo(a)	5	3,7%
Bono del Estado	7	5,2%
Total	134	100,0%
<b>Recibe ayuda económica</b>		
Si	20	14,9%
No	114	85,1%
Total	134	100,0%
<b>De quién recibe la ayuda</b>		
Joaquin Gallegos Lara	12	9,0%
Bono del Desarrollo Humano	8	6,0%
Total	20	14,9%

Más de la mitad de las familias, el(a) esposo(a) es quien mantiene el hogar económicamente representando el 65,7% de la población, el 25,4% el padre o la madre es quien mantiene el hogar, el 5,2% de las familias son sustentadas por el bono que reciben del Estado, y el 3,7% son los hijos quienes mantienen el hogar.

El 85,1% de las familias no reciben ninguna ayuda económica mientras que el 14,9% de estos son beneficiarios del bono del estado de los cuales el 9,0% de las familias reciben el bono de Joaquín Gallegos Lara (240 dólares mensuales) y el 6,0% el bono del Desarrollo Humano (50 a 150 dólares mensuales)

Datos similares a las autoras María Rodríguez y Karina Mendoza en el estudio realizado sobre Rol de familias en el cuidado de personas con discapacidad física atendidos en la unidad de salud San Valentín de la ciudad de Lago Agrio en el año 2020, obtuvo como resultado, que los mismos miembros de la familia eran los responsables de mantener el hogar económicamente representada por el 71,1%, siendo en su mayoría el esposo y/o la esposa quienes sustentaban el hogar con el 62,2%, el 8,9% los hermanos mayores (hijos); mientras que el 28,9% de las familias recibían apoyo económico de las entidades públicas siendo el 13,3% por el gobierno, el 6,7% pensiones alimenticias y el 6,7% por ONG (Rodríguez y Mendoza, 2020)

Aspa Sarris y otros autores en el estudio realizado sobre Cuidado, empleo y aislamiento social: desafíos para los cuidadores rurales en Australia en el año 2020; la muestra que fue de 12 adultos que brindaron atención y asistencia a familiares con una variedad de discapacidades, afecciones crónicas y enfermedades de larga duración, llegó a la conclusión que los cuidadores a menudo brindaban cuidados indefinidos, sin remuneración y con poco o ningún apoyo financiero de otros. (Sarris et al.,2020)

Yaqin Zhong y otros autores, en el estudio realizado Sobre apoyo social y síntomas depresivos entre los cuidadores familiares de personas mayores con discapacidad en cuatro provincias de la China urbana: el papel mediador de la carga del cuidador, en el año 2020, llegó a la conclusión que el apoyo social se encuentra asociado negativamente con síntomas depresivos en los cuidadores familiares y en la sobrecarga del cuidador (Zhong et al.,2020)

Tabla 6

*Distribución de la muestra según el gravedad y tipo de discapacidad*

		Gravedad de discapacidad					
		Discapacidad completa	Discapacidad muy grave	Discapacidad grave	Discapacidad moderada	Total	
	Visual	Frecuencia	0	5	2	6	13
		%	0,0%	3,7%	1,5%	4,5%	9,7%
	Auditiva	Frecuencia	0	3	5	14	22
		%	0,0%	2,2%	3,7%	10,4%	16,4%
Tipo de discapacidad	Física	Frecuencia	5	12	16	16	49
		%	3,7%	9,0%	11,9%	11,9%	36,6%
	Intelectual	Frecuencia	1	10	8	20	39
		%	,7%	7,5%	6,0%	14,9%	29,1%
	Psicosocial	Frecuencia	0	0	1	3	4
		%	0,0%	0,0%	,7%	2,2%	3,0%
	Lenguaje	Frecuencia	0	1	4	2	7
		%	0,0%	0,7%	3,0%	1,5%	5,2%
Total		Frecuencia	6	31	36	61	134
		%	4,5%	23,1%	26,9%	45,5%	100,0%

De la población de 134 personas con discapacidad, de acuerdo al tipo y grado de discapacidad se obtienen los siguientes resultados; el 36,6% de la población tienen discapacidad física de los cuales el 11,9% es grave y moderada, el 9,0% es muy grave y el

3,7% es completa; el 29,1% de la población tienen discapacidad intelectual de los cuales el 14,9% es moderada, el 7,5% es muy grave, el 6,0% es grave y el 0,7% es completa; el 16,4% de la población tienen discapacidad auditiva de los cuales el 10,4% es moderada, el 3,7% es grave y el 2,2% es muy grave; el 9,7% de la población tiene discapacidad visual de los cuales el 4,5% es moderada, el 3,7% es muy grave y el 1,5% es grave; el 5,2% de la población tiene discapacidad de lenguaje de los cuales el 3,0% es grave, el 1,5% es moderada y el 0,7% es muy grave y el 3,0% de la población tiene discapacidad psicosocial de los cuales el 2,2% es moderada y el 0,7% es grave. En si la población tiene un grado de discapacidad de 45,5% moderada, 26,9% grave, 23,1% muy grave y 4,5% completa.

Con respecto a los resultados obtenidos por la autora Fabiola Puente en el estudio realizado sobre Identificación de riesgos ergonómicos con carga postural en cuidadores de personas del programa Joaquín Gallegos Lara del distrito 17D06 en el año 2020, existen resultados similares con respecto al tipo de discapacidad, en donde menciona que el 51,99% de las personas con discapacidad tenían discapacidad física, seguido del 45,36% de discapacidad intelectual, el 2,32% de discapacidad psicológica (psicosocial) y el 0,33% de discapacidad sensorial (visual, auditiva, lenguaje); pero con respecto a la gravedad de discapacidad difieren los resultados, el 63,6% son muy graves, el 28,5% son completas y el 7,9% son graves, sin observar las categorías inferiores (Puente, 2020)

**Tabla 7**

**Distribución de la muestra según los años que tiene como cuidador**

<b>Años como cuidador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1-2 años	13	9,7%
3-4 años	28	20,9%
Más de 5 años	93	69,4%
Total	134	100,0%

En relación a los años como cuidador, se puede evidenciar que el 69,4% de los cuidadores han superado los 5 años, el 20,9% tienen entre 3 a 4 años como cuidador y el 9,7% entre 1 a 2 años como cuidador.

Datos similares con Irene Pilla y Aracelly Reyes en el estudio realizado sobre Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa (..) en el año 2019, obtuvieron como resultado que el 91,4% de los cuidadores llevaban más de 5 años como cuidador y el 18,6% de 0 a 5 años, siendo el tiempo uno de los factores que puede ocasionar sobrecarga del cuidador (Pilla y Reyes, 2019)

Chamba y Ojeda (2017) en el estudio realizado sobre Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados en Chordeleg, concluyeron que la alta prevalencia de síndrome de sobrecarga está asociada a tener más de 5 años de cuidador y a la incapacidad moderada-severa del paciente.

**Tabla 8**

**Distribución de la muestra según los días y horas como cuidador**

			Horas como cuidador				
			Menor a 4 horas	5 a 8 horas	9 a 12 horas	Mayor de 12 horas	Total
Días como cuidador	Cinco	Frecuencia	12	33	1	9	55
		%	9,0%	24,6%	,7%	6,7%	41,0%
	Seis	Frecuencia	1	5	0	4	10
		%	,7%	3,7%	0,0%	3,0%	7,5%
	Toda la semana	Frecuencia	4	13	2	50	69
		%	3,0%	9,7%	1,5%	37,3%	51,5%
Total	Frecuencia	17	51	3	63	134	
	%	12,7%	38,1%	2,2%	47,0%	100,0%	

El 51,5% de los cuidadores manifiestan que toda la semana llevan a cargo como cuidador siendo el 37,3% más de 12 horas, el 9,7% de 5 a 8 horas, el 3,0% menos de 4 horas y el 1,5% de 9 a 12 horas; el 41,0% de los cuidadores manifiestan que cinco días a la semana llevan a cargo como cuidador siendo el 24,6% de 5 a 8 horas, el 9,0% menos a 4 horas, el 6,7% más de 12 horas y el 0,7% de 9 a 12 horas; y el 7,5% de los cuidadores manifiestan que seis horas a la semana llevan a cargo como cuidador siendo el 3,7% de 5 a 8 horas, el 3,0% más de 12 horas y el 0,7% menos de 4 horas.

Datos similares a Marie Rousseau y otros autores en el estudio realizado sobre Impacto de la polidiscapacidad severa atendida en el hogar en la carga de los cuidadores informales franceses: un estudio transversal en el año 2020, en donde mencionan que el 80% de los cuidadores tenía más de 5 horas diarias de cuidado, y el 20% menos de 5 horas (Rousseau et al., 2020).

#### 4.2. Nivel de Sobrecarga y Funcionalidad familiar

**Tabla 9**

**Distribución de la muestra según la sobrecarga del cuidador**

Nivel de Sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
Sobrecarga intensa ( 56-110 puntos)	67	50,0%
Sobrecarga ligera (47.55 puntos)	53	39,6%
Ausencia de sobrecarga (22-46 puntos)	14	10,4%
Total	134	100,0%

Con respecto al nivel de sobrecarga evaluado con el Test de Zarit, se puede observar que el 50% de los cuidadores tienen sobrecarga intensa, el 39,6% tienen sobrecarga ligera y el 10,4% con ausencia de sobrecarga.

Datos similares a Rocío Asencios y Héctor Pereyra (2019) en el estudio realizado sobre Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima, en donde mencionan que el 58% de cuidadores de las personas con discapacidad, referían tener una carga intensa, el 16% sobrecarga ligera y el 10% ausencia de sobrecarga; y que al relacionar la carga de trabajo con el nivel de funcionalidad de la discapacidad, se observó que el 24% de cuidadores presentaron carga intensa de trabajo cuando cuidaban a personas con dependencia completa; mientras que en el 12% de los cuidadores la carga intensa de trabajo fue menor cuando atendían a personas con independencia funcional (Asencios y Pereyra, 2019)

Fatih Yıgman y otros autores en el estudio realizado sobre Investigación de la relación entre la gravedad de la enfermedad, la carga del cuidador y la expresión emocional en

cuidadores de niños con parálisis cerebral en el año 2020, concluyeron que la carga del cuidador aumenta a medida que la habilidad motora de los niños con parálisis cerebral disminuye (Yigman et al, 2020)

También Catherine Riffin y otros autores en el estudio realizado sobre Familiares y otros cuidadores no remunerados y adultos mayores con y sin demencia y discapacidad en el año 2017, concluyeron que cuidadores de personas con discapacidad experimentaron la carga del cuidador. (Riffin et al.,2017)

**Tabla 10**

**Distribución de la muestra según el nivel de funcionalidad familiar**

<b>Nivel de funcionalidad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Disfunción moderada	67	50,0%
Disfunción leve	54	40,3%
Funcionalidad familiar	13	9,7%
Total	134	100,0%

Los resultados del APGAR familiar demuestran que el 50,0% de los cuidadores presentan disfuncionalidad familiar moderada, el 40,3% presentan disfuncionalidad leve y el 9,7% una funcionalidad familiar, sin presentar los cuidadores disfunción severa.

Datos que difieren en el estudio realizado por la autora Marlene Anrrango sobre Síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar en el año 2017, concluyendo que el 36,67% de familias tienen disfunción leve, el 23,33% disfunción severa y normal y el 16,6% disfunción moderada, sin embargo, revelo que el 76,67% de los cuidadores tenían algún nivel de disfuncionalidad familiar y el 23,33% tenían funcionalidad familiar (Anrrango, 2017)

Según Joaquín Lima y otros autores en el estudio realizado sobre Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática en el año 2018, concluyeron que la salud familiar puede verse afectada en el funcionamiento y ambiente familiar debido al aumento de demandas, cambios en la organización y distribución de roles relacionado a la resiliencia familiar y afrontamiento familiar causado por la situación económica, el fortalecimiento de los lazos familiares y el

trabajo conjunto en pareja mejora la calidad de la calidad de vida familiar y refuerza el apoyo emocional (Lima et al., 2018)

### 4.3. Relación entre el Sobrecarga del cuidador y Funcionalidad familiar.

*Tabla 11*

**Distribución de la muestra según el nivel de sobrecarga del cuidador y el nivel de funcionalidad familiar**

		Nivel de funcionalidad familiar					P	Rho
		Disfunción moderada	Disfunción leve	Funcionalidad familiar	Total			
Nivel de sobrecarga	Sobrecarga intensa	Frecuencia	44	22	1	67	0,00	0,422
		%	32,8%	16,4%	0,7%	50,0%		
	Sobrecarga ligera	Frecuencia	23	24	6	53		
		%	17,2%	17,9%	4,5%	39,6%		
	Ausencia de sobrecarga	Frecuencia	0	8	6	14		
		%	0,0%	6,0%	4,5%	10,4%		
Total		Frecuencia	67	54	13	134		
		%	50,0%	40,3%	9,7%	100,0%		

*Nota \* P < 0,005 ; Rho Rho de Sperman*

El 50,0% de los cuidadores que tienen sobrecarga intensa, el 32,8% tienen disfunción familiar moderada, el 16,4% disfunción familiar leve y el 0,7% funcionalidad familiar, del 39,6% de los cuidadores que tienen sobrecarga ligera, el 17,9% tienen disfunción familiar leve, el 17,2% tienen disfunción familiar moderada y el 4,5% tienen funcionalidad familiar; y del 10,4% de los cuidadores que tiene ausencia de sobrecarga, el 6,0% tienen disfunción familiar leve y el 4,5% funcionalidad familiar.

Al realizar las pruebas estadísticas del chiquadrado de pearson (p) y rho de spearman (Rho), los resultados obtenidos en el estudio demuestran que tiene relación entre los niveles de sobrecarga y funcionalidad familiar (p=0,00) con un coeficiente de correlación



moderado ( $Rho=0,422$ ), por lo que a mayor sobrecarga del cuidador mayor disfunción familiar, a menor sobrecarga del cuidador menor disfunción familiar.

Salazar-Barajas, M.E y otros autores en el estudio realizado sobre Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional en el año 2020, al realizar la correlación de spearman concluyen que, el funcionamiento familiar está relacionado con la calidad de vida del cuidador, es decir a mayor funcionamiento familiar., mayor calidad de vida del cuidador y a mayor sobrecarga menor calidad de vida en todas las dimensiones (Salazar et al 2020),

Álvaro Quinche y Ana Ríos en el estudio realizado sobre Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad en el año 2016, obtuvieron como resultados que, los cuidadores que tenían disfunción familiar el 77,50% tenían síndrome del cuidador y los cuidadores que tenían funcionalidad familiar el 22,50% no tenían síndrome del cuidador, y al realizar la prueba estadística del chicuadrado de Pearson ( $p= 0,029$ ) indicó que existe significancia o dependencia estadística entre estas variables (Quinche y Ríos, 2016)

## CAPÍTULO V

### 5. Conclusiones y Recomendaciones

#### 5.1. Conclusiones

La mayoría de los cuidadores son mujeres entre los 40 a 64 años de edad, predominando la escolaridad primaria y secundaria y con un porcentaje bajo que indica que no tienen ningún nivel de escolaridad; gran parte de las madres son las responsables de cuidar a sus hijos, quienes han cuidado a la persona con discapacidad por más de 5 años y más de 5 horas diarias, disponiendo de poco tiempo libre para trabajar de albañilería, carpintería y en sus propios negocios, que son trabajos inestables y que no cuentan con los beneficios de la ley.

Las personas con discapacidad en su mayoría tienen discapacidad física e intelectual ocasionando al cuidador más demanda de esfuerzo físico y psicológico, siendo estos los benefactores de recibir una remuneración económica por parte del Estado, pero que en su mayoría no lo reciben; el/a esposo/a y los hijos de los cuidadores son quienes sustentan a la familia económicamente, participando también el padre y la madre del cuidador, y otros cuidadores que dependen de la remuneración económica recibida del Estado para subsistir.

La escala de Zarit identificó que más de la mitad de los cuidadores tienen sobrecarga intensa, por lo que los cuidadores que brindan atención a personas con discapacidad sufren de cambios negativos en el estado de salud, emocional, social y económica, mientras que el test APGAR familiar identificó que la mayoría de los cuidadores tienen disfunción familiar moderada, por lo que la unión familiar, el compartir actividades con la familia y el apoyo familiar se encuentran deterioradas.

Al relacionar el nivel de funcionalidad familiar y el nivel de sobrecarga del cuidador, se evidenció que son variables que tienen relación moderada, por lo que a mayor sobrecarga del cuidador mayor disfunción familiar, y a menor sobrecarga del cuidador menor disfunción familiar.

## **5.2. Recomendaciones**

Crear grupos de apoyo o club de cuidadores con las mismas características, para brindar talleres acerca de los cuidados de las personas con discapacidad y de cuidados para ellos mismos, utilizando material didáctico, lúdico y de fácil comprensión, para que los cuidadores de diferentes niveles de escolaridad recepten la información con éxito.

Gestionar con la entidad pública como el Ministerio de Salud Pública y el Ministerio de Inclusión y Economía Social, para la evaluación de la condición de salud de la persona con discapacidad y de la familia, para que tengan la oportunidad de recibir el bono del estado, los proyectos de siembra y la vivienda.

Fortalecer las redes de apoyo con los actores sociales para la implementación de centros de fisioterapia, para que las personas con discapacidad continúen con el tratamiento y rehabilitación. Además, se recomienda a las familias compartir las actividades de cuidado con todos los miembros de la familia, para que el cuidador disponga de tiempo libre, para cumplir con sus expectativas, evitando la sobrecarga.

Se recomienda que en la visita domiciliaria y/o en la consulta los profesionales de salud apliquen el test de Zarit y APGAR familiar a todas las familias que están a cargo una persona con discapacidad, para identificar a tiempo, el nivel sobrecarga y el nivel funcionalidad familiar de los cuidadores, con la finalidad de realizar el seguimiento médico y psicológico de manera oportuna, y evitar esta problemática.

## Referencias Bibliográficas

- Acensios, R. & Pereyra, H.(2019). *Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima*. Obtenido de [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1025-55832019000400007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1025-55832019000400007&script=sci_arttext)
- Abajo et al. (2017). *Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: a nationwide survey in Spain*. Obtenido de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-84991709165&origin=resultslist&sort=cp-f&src=s&sid=8dcf44c86136d64841d746533f386599&sot =b&sdt=b&sl=97&s=%28TITLE-ABS-KEY%28Determinants+of+caregiver+burden%29+AND+TITLE-ABS-KEY%28of+persons+with+disabil>
- Anónimo. (s.f.). *Adgar Familiar: Componentes*. Obtenido de <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/APGAR%20Familiar.pdf>
- Anrrango, M. (2017). *Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Personas con discapacidad y su relacion con la funcionalidad familiar*. Obtenido de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/10447>
- Arias, G. (2017). *Funcionamiento familiar según el modelo circuplejo de Olson en adolescentes tardíos*. Obtenido de <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/28397/1/Trabajo%20de%20Titulaci%C3%B3n.pdf>
- Báez, F. (2020). *Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora*. Obtenido de <http://www.revistahistoria.uc.cl/index .php/RHE/article/view/12392>
- Barros, et al. (2019). *Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities*. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31172548/>
- Bembibre, V. (2008). *Definición de Laboral*. Obtenido de <https://www.definicionabc.com/social/laboral.php>

- Breinbaue, et al. (2009). *Escala de sobrecarga del Cuidador e Zarit*. Obtenido de [http://www.saludinfantil.org/Programa\\_Salud\\_Infantil/Programa\\_Salud\\_Infantil/Anexo%202022.-%20ESCALA%20DE%20SOBRECARGA%20DEL%20CUIDADOR%20DE%20ZARIT.pdf](http://www.saludinfantil.org/Programa_Salud_Infantil/Programa_Salud_Infantil/Anexo%202022.-%20ESCALA%20DE%20SOBRECARGA%20DEL%20CUIDADOR%20DE%20ZARIT.pdf)
- Carrillo, A. (2021). *Escala de Zarit: ¿qué es y para qué sirve este test psicológico?* Obtenido de <https://psicologiyamente.com/clinica/escala-de-zarit>
- Concepcion, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cancer. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2008000300004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004).
- Dos Santos et al. (2018). *Practical knowledge and life overload of caregivers of elderly with dementia*. Obtenido de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-85057030574&origin=resultslist&sort=cp-f&src=s&nlo=&nlr=&nls=&sid=7387c6a98626661e78dfbf2d47e5f6d4&sot=b&sdt=cl&cluster=scopubyr%2c%222021%22%2ct%2c%222018%22%2ct&sl=66&s=%28TITLE-ABS-KEY%28%22CAREGIVER>
- Díaz et al. (2015). *Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes*. Obtenido de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-84928673104&origin=resultslist&sort=cp-f&src=s&sid=ff55f29f6051236250144f526013ff66&sot=b&sdt=b&sl=62&s=%28TITLE-ABS-KEY%28Nursing%29+AND+TITLE-ABS-KEY%28caregiver+overload%29%29&relpos=38&citeCnt=13&se>
- Flores, A. (2019). *Funcionalidad familiar y su relación con el síndrome del cuidador cansado en*. Obtenido de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/20895>
- Flores, et al. (2012). *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa*. Obtenido de <file:///C:/Users/USER/Downloads/Burden-level-in-performing-the-role-of-family-caregivers-of-elderly-with-severe-dependenceNivel-de-sobrecarga-en-el-desempeo-del-rol-del-cuidador-familiar-de-adulto-mayor-con-dependencia-severa2012Ciencia-y-Enfermer.pdf>

- Ghazawy et al. (2020). *Determinants of caregiver burden of persons with disabilities in a rural district in Egypt*. Obtenido de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-85088510051&origin=resultslist&sort=cp-f&src=s&sid=b38b3bfc908c81577c4ba3fb15be2a14&sot=b&sdt=b&sl=81&s=%28TITLE-ABS-KEY%28%22caregiver+burden%22%29+AND+TITLE-ABS-KEY%28%22people+with+disabilities%22%29>
- Gómez et al. (2015). *Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá*. Obtenido de <https://www.scielo.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378/es>
- Lima, J., Baena M., Dominguez I, Lima, M.(2018). *Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática* *Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review*. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862117301584?via%3Dihub>
- Logacho, G., Pilataxi, M. (2019). *Conformación de un grupo de apoyo de cuidadores de personas con discapacidad mediante la acción transformadora de Trabajo Social en la Parroquia La Merced en el periodo Octubre 2018 – Febrero 2019*. Obtenido de <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/20419/1/T-UCE-0013-CSH-164.pdf>
- Ministerio de Salud Pública (2018). *Calificación de la Discapacidad*. Obtenido de [https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual\\_Calificaci%C3%B3n-de\\_Discapacidad\\_2018.pdf](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf)
- Muñoz, M., & Arias, C.(2019). *Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/180/18060087017/html/index.html>
- Nacional, A. (2008). *Constitución del Ecuador*. Quito: Ecuador.
- Ortiz, et al.(2021). *Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual*. Obtenido de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-85104281606&origin=resultslist&sort=cp-f&src=s&nlo>

=&nlr=&nls=&sid=827df9c99ee873d0c453842a57ba5452&sot=b&sdt=cl&cluster=scopubyr%2c%222021%22%2ct%2c%222019%22%2ct%2c%222018%22%2ct&sl=67&s=%28TITLE-ABS-K

Pablo, C. d. (2020). *Análisis Situacional Integral de Salud*.

Pardo et al. (2014). *Escala de carga del cuidador de zarit: evidencia de validez en México*. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/273686390\\_Escala\\_de\\_carga\\_del\\_cuidador\\_de\\_Zarit\\_evidencia\\_de\\_validez\\_en\\_Mexico](https://www.researchgate.net/publication/273686390_Escala_de_carga_del_cuidador_de_Zarit_evidencia_de_validez_en_Mexico)

Pilla I., & Reyes, E. (2019). *Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes al Centro de Desarrollo Integral “El Niño” CDI. centro de atención Integral para adolesc.* Obtenido de [http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/17198/TESIS%20Pilla\\_Reyes%20Sobrecarga%20y%20discapacidad%2031%20OCT%202019.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/17198/TESIS%20Pilla_Reyes%20Sobrecarga%20y%20discapacidad%2031%20OCT%202019.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Pinquart, M. (2018). *Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis*. Obtenido de [https://www.scopus.com/results/results.uri?sort=cp-f&src=s&nlo=&nlr=&nls=&sid=622c48bfb272b9d4e4f049ae02ea6fcc&sot=b&sdt=cl&cluster=scopubyr%2c%222021%22%2ct%2c%222020%22%2ct%2c%222019%22%2ct%2c%222018%22%2ct&sl=61&s=%28TITLE-ABS-KEY%28caregiver+syndrome%](https://www.scopus.com/results/results.uri?sort=cp-f&src=s&nlo=&nlr=&nls=&sid=622c48bfb272b9d4e4f049ae02ea6fcc&sot=b&sdt=cl&cluster=scopubyr%2c%222021%22%2ct%2c%222020%22%2ct%2c%222019%22%2ct%2c%222018%22%2ct&sl=61&s=%28TITLE-ABS-KEY%28caregiver+syndrome%28)

Quinche, A. & Ríos, A.(2016). *Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016*. Obtenido de Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016: [https://www.inspilip.gob.ec/wp-content/uploads/2019/04/RELACION-DEL-SINDROME-DEL-CUIDADOR\\_.pdf](https://www.inspilip.gob.ec/wp-content/uploads/2019/04/RELACION-DEL-SINDROME-DEL-CUIDADOR_.pdf)

Ramírez, M.(2020). *Cuidado de las personas con discapacidad y la calidad de vida de sus cuidadores, integrantes del grupo “creando el futuro” del distrito 18D06 salud*. Obtenido de <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/31838>

- Ramirez,C. & Luna,H. (2018). *La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*. Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2218-36202018000300098](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098)
- Ramos, P. (2012). *Cuidar al cuidador*. España: ICB.
- Ramos, V. (2015). *Perfil de los cuidadores informales*. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2016.0004>
- Regueiro et al. (2007). *Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria* . Obtenido de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-escala-zarit-reducida-sobrecarga-del-13100841>
- Riffin C., Van Ness PH., Wolff JL., Fried T. (2017). *Family and Other Unpaid Caregivers and Older Adults with and without Dementia and Disability*. *J Am Geriatr Soc*. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28426910/>
- Rivas, M. (2015). *La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit*. Obtenido de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-52742015000100002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002)
- Rousseau, el at. (2020). *Impact of severe polyhandicap cared for at home on French informal caregivers' burden: A cross-sectional study*. Obtenido de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-85078949712&origin=resultslist&sort=cp-f&src=s&sid=8dcf44c86136d64841d746533f386599&sot=b&sdt=b&sl=97&s=%28TITLE-ABS-KEY%28Determinants+of+caregiver+burden%29+AND+TITLE-ABS-KEY%28of+persons+with+disabil>
- Salazar. et al. (2019). *Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional*. Obtenido de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632019000400362](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632019000400362)
- Sarris, A., Augoustinos, M., Williams, N., Ferguson, B.,Sarris, A, (2020). *Caregiving work: The experiences and needs of caregivers in Australia* . Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32319169/>



Suarez, M., & Alcalá M. (2014). *Apgar Familiar: Una Herramienta para detectar disfunción familiar*. Obtenido de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-89582014000100010](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010)

Tirado, G & Lopez, A. (3 de Abril de 2011). La Valoración en el Síndrome del cuidador. 103. Obtenido de <http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-102.pdf>

Torres, B., Agudelo, C., Pulgarin, M., & Berbesi, T. (2018). *Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017*. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>

Tough. H., Brinkhof, MWG., Siegrist J., Fekete, C., Group, SwiSCI StudyTough H, B. M., & Group, S. S. (2019). *ocial inequalities in the burden of care: a dyadic analysis in the caregiving partners of persons with a physical disability*. Obtenido de *ocial inequalities in the burden of care: a dyadic analysis in the caregiving partners of persons with a physical disability*: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31892324/>

Urbina M & Zapata G. (2017)“Síndrome de sobrecarga del uidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el centro de dalud N°2 “Las casas” y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito, 2016.”Obtenido de <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/12982>

Vithas (2013). *Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida*. Obtenido de Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida: <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

Wang et al. (2017). *The relationships among Muslim Uyghur and Kazakh disabled elders' life satisfaction, activity of daily living, and informal family caregiver's burden, depression, and life satisfaction in far western China: A structural equation model*. Obtenido de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-85011357022&origin=resultslist&sort=cp-f&src=s&sid=b38b3bfc908c81577c4ba3fb15be2a14&sot=b&sdt=b&sl=81&s=%28TITLE-ABS-KEY%28%22caregiver+burden%22%29+AND+TITLE-ABS-KEY%28%22people+with+disabilities%22%29>

Zhong, Y., Wang, J., & Nicholas, S. (2020). *Social support and depressive symptoms among family caregivers of older people with disabilities in four provinces of urban China: The mediating role of caregiver burden*. Obtenido de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-85077395929&origin=resultslist&sort=cp-f&src=s&sid=b38b3bfc908c81577c4ba3fb15be2a14&sot=b&sdt=b&sl=81&s=%28TITLE-ABS-KEY%28%22caregiver+burden%22%29+AND+TITLE-ABS-KEY%28%22people+with+disabilities%22%29>

Zueras, P., Spijker, J., & Blanes, A. (2018). *Evolución del perfil de los cuidadores de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar*. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29217329/>

## Anexos

### Anexo A: Aprobación del Líder del centro de salud San Pablo.

Ministerio de Salud Pública

**Distrito 10D02 Antonio Ante –Otavalo**  
**Centro de salud San Pablo tipo B**

San Pablo, 15 julio del 2021.

**Asunto:** Solicita información para el desarrollo de trabajo de grado.

Lcda. Andrea Cañarejo Andrango.

**ESTUDIANTE DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA MENCIÓN ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA.**

De mi consideración.

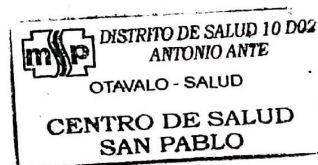
En respuesta al oficio 432-D, de fecha 14 de julio del 2021, mediante el cual en su parte pertinente se solicita, “se brinde las facilidades y acceso a información requerida de la institución que usted acertadamente dirige a la licenciada Andrea Estefanía Cañarejo Andrango estudiante de la maestría en Salud Pública mención Enfermería Familiar y Comunitaria, que se encuentran desarrollando su proyecto de trabajo de grado orientado a: “SÍNDROME DEL CUIDADOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PARROQUIA DE SAN PABLO AÑO 2021”.”

El centro de salud San Pablo tipo B, le proporcionará el listado de las personas con discapacidad y el Análisis Situacional Integral de Salud año 2020, de la parroquia San Pablo.

Con sentimientos de distinguida consideración

Atentamente,

  
 José Arotingo Cushcagua  
 MÉDICO ESPECIALISTA  
 MEDICINA FAMILIAR  
 REG. 1102834206



Dr. José Francisco Arotingo Cushcagua  
**Especialista en Medicina Familiar.**  
**LÍDER DEL C.S. SAN PABLO TIPO B.**

## Anexo B: Cuestionario para determinar las características de la población



Universidad técnica del norte.  
Facultad de postgrado.



Instituto de  
Posgrado

**Maestría en Salud Pública en mención Enfermería Familiar y Comunitaria.**

**Tema:** Síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad de la parroquia de San Pablo, 2021.

**De la manera más cordial, solicito conteste el siguiente formulario, que tiene por objetivo. Determinar las características de los cuidadores de personas con discapacidad. Los datos proporcionados por usted, tienen fines únicamente académicos.**

Número de cuestionario: .....

Fecha de la entrevista.....

Comunidad a la que pertenece la entrevistada.....

**Encierre en un círculo la respuesta.**

**1. ¿Qué tipo de discapacidad tiene el paciente a su cargo según lo indicado en el carnet de carnet de discapacidad?**

- a. Física.
- b. Visual.
- c. Auditiva.
- d. Lenguaje.
- e. Intelectual.
- f. Psicosocial.
- g. Múltiple.

**2. ¿Qué porcentaje de discapacidad tiene el paciente a su cargo según lo indicado en el carnet de discapacidad?**

.....

**3. Género del cuidador.**

- a. Masculino
- b. Femenino
- c. LGBTI

**4. ¿Qué edad tiene Usted?**

.....

**5. ¿Cuál es su estado civil actual?**

- a. Soltero(a).
- b. Casado(a).

- c. Divorciado(a).                      d. Viudo(a).

**6. ¿Cuál es grado de escolaridad actual?**

- a. Educación básica primaria.      b. Educación básica secundaria.  
d. Educación Superior.              d. Ninguno.

**7. ¿Cuál es la relación familiar con la persona con discapacidad?**

- a. Cónyuge                                  b. Padre o madre.  
c. Hijo(a)                                  d. Hermano(a)  
e. Otro, especifique: .....

**8. ¿Cuánto tiempo en años lleva a cargo del paciente como cuidador principal?**

.....

**9. ¿Cuántos días a la semana permanece usted a cargo del paciente?**

- a. Uno.    b. Dos.  
c. Tres.                                        d. Cuatro.  
e. Cinco.                                      f. Seis.  
g. Toda la semana.

**10. ¿Cuántas horas al día permanece usted a cargo del paciente?**

.....

**11. Usted Trabaja**

- a) Si    b) No      En donde .....

**12. Cuántas personas viven en la casa**

.....

**13. Quién provee de la manutención en el hogar.**

.....

**14. Recibe alguna ayuda económica por parte del Estado**

- a) Si    b) No      Qué tipo de ayuda recibe .....

**¡Gracias por su colaboración!**

**Anexo C. Escala de Zarit (sobrecarga del cuidador)**

Nº	Ítems	Nunca (1)	Rara Vez (2)	Algunas veces (3)	Bastantes veces (4)	Casi Siempre (5)
1	¿Cree que el paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Cree que debido al tiempo que dedica al paciente ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente agobiado cuando tiene que cuidar al paciente y atender además otras responsabilidades en su trabajo resto de su familia?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca del paciente?					
6	¿Piensa que el paciente afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera al paciente?					
8	¿Cree que el paciente depende de usted?					
9	¿Se siente tenso cuando tiene que estar junto al paciente?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a al paciente?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido al paciente?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar al paciente?					
13	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido al paciente?					
14	¿Cree que el paciente espera que usted le cuide, como si fuera la					

	única persona de quien depender?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar del paciente además de sus otros gastos?					
16	¿Cree que será incapaz de cuidar al paciente por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde la enfermedad del paciente?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado del paciente a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con el paciente?					
20	¿Cree que debería hacer más de lo que hace por el paciente?					
21	¿Cree que podría cuidar mejor al paciente?					
22	Globalmente: ¿qué grado de carga experimenta por cuidar al paciente?					

**Anexo D. Test APGAR familiar.**

<b>Preguntas</b>	<b>Nunca (0 puntos)</b>	<b>Casi Nunca (1 puntos)</b>	<b>Algunas veces (2 puntos)</b>	<b>Casi Siempre (3 puntos)</b>	<b>Siempre (4 puntos)</b>
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad.					
Me satisface como en mi familiar hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseo de emprender nuevas actividades de					
Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones, como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface cómo compartimos en mi familia					
1. el tiempo para estar juntos.					
2. los espacios de la casa					
3. el dinero.					
Estoy satisfecha con el soporte que recibo de mis amigos(as)					
Tiene usted algún(a) amigo(a) cercano(a) a quien pueda buscar cuando necesita ayuda					



## Anexo E: Formulario de consentimiento Informado



Universidad Técnica del Norte  
Instituto de Postgrado



### Consentimiento Informado para los participantes de la investigación

#### Síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad de la parroquia San Pablo año 2021

Andrea Estefanía Cañarejo A.

Maestría en Salud Pública: en mención Enfermería Familiar y Comunitaria.

1. **Objetivo:** Describir las características predominantes del síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad de la parroquia San Pablo año 2021.
2. Este Documento de Consentimiento Informado tiene dos partes:
  - Información (proporciona información sobre el estudio)
  - Formulario de consentimiento (para firmar si está de acuerdo en participar). Se le dará una copia del Documento completo del consentimiento Informado.

#### 1.1. Parte I: Información

##### 1.1.1. Introducción.

Yo soy Andrea Estefanía Cañarejo Andrango, estudiante de postgrado de la maestría en Salud Pública en mención Enfermería Familiar y Comunitaria de la Universidad Técnica del Norte. Estoy investigando sobre el síndrome de cuidador, que es un conjunto de enfermedades que se presenta en las personas que cuidan a personas con discapacidad. Se le brindará información y se le invita a participar en esta investigación. No tiene que decidir hoy si va participar o no en esta investigación. Antes de decidirse puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación.

Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor, me para, y le informo disponiendo el tiempo suficiente para explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede preguntarme a mí.

Cuando una persona se encuentra sometido a cuidar a personas con discapacidad por mucho tiempo, ocasiona un impacto en la salud, en los estilos de la vida del cuidador, paciente y familia, a este conjunto se llama síndrome del cuidador

Al averiguar si los cuidadores primarios presentan el síndrome de cuidador se proyectará en un futuro realizar intervenciones para prevenir este síndrome.

#### 1.1.2. TIPO DE INTERVENCIÓN DE INVESTIGACIÓN.

Para esta investigación se utilizará cuestionarios, que Usted llenará de acuerdo a su realidad en la que vive.

#### 1.1.3. SELECCIÓN DE PARTICIPANTES.

Se invita a los cuidadores que están a cargo de personas con discapacidad que tengan el carnet de discapacidad y que vivan en la parroquia de San Pablo.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

#### 1.1.4. Procedimientos y Protocolo.

Esta investigación se realiza solo con la aplicación de cuestionarios, no se realizará ningún experimento en Usted ni en la persona que cuida, solo se recolectará información que será útil para valorar si usted padece o no del síndrome de cuidador.

#### 1.1.5. Procedimientos desconocidos.

Esta investigación no tiene procedimientos invasivos que ocasione a su organismo, solo tiene el objetivo de conocer cómo se siente usted por estar cuidando a las personas con discapacidad.

#### 1.1.6. Descripción del Proceso.

Durante la investigación, se aplicarán 3 cuestionarios para determinar las características de la población en estudio e identificar la sobrecarga y funcionalidad familiar del cuidador.

En caso de que no pueda leer y escribir le realizaré una entrevista con las preguntas del cuestionario.

#### 1.1.7. Duración.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una.

Esto tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo.

#### 1.1.8. Riesgos.

Se solicita a Usted que, para que responda las preguntas con tranquilidad, encargue al paciente a otra persona para que ninguna circunstancia le perturbe en la contestación de las preguntas.

### **1.1.9. Beneficios.**

La obtención de estos resultados será de gran utilidad para la sociedad, porque permitirán crear programas de intervención para prevenir el síndrome del cuidador con el objetivo de mejorar su estado de salud.

### **1.1.10. Confidencialidad.**

La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y nadie sino el investigador tendrá acceso a verla. No será compartida ni entregada a nadie.

### **1.1.11. Compartiendo los Resultados.**

El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación, los resultados globales serán compartidos a los organismos públicos para que tenga claro la problemática que hay en el entorno del cuidador e implementar medidas de prevención.

### **1.1.12. Derecho a negarse o retirarse.**

Usted no tiene por qué participar en esta investigación si no desea hacerlo y el negarse a participar no le afectara de ninguna manera. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que desee. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el comité de evaluación ética institucional de la Universidad Técnica del Norte, que es un comité cuya tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la investigación. Si usted desea averiguar más sobre este comité, contacte [Universidad Técnica del Norte, Ibarra sector los Olivos, 2997800]

## **1.2. Formulario de Consentimiento.**

He sido invitado a participar en la investigación que tiene como objetivo describir las características del síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad en la parroquia de San Pablo año 2021. Entiendo que recibiré cuestionarios que tendré que contestar con la sinceridad para la obtención de datos reales que no afectara de ninguna manera a mí y a mi familiar con discapacidad

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre del Participante \_\_\_\_\_  
 Firma del Participante \_\_\_\_\_  
 Fecha \_\_\_\_\_  
 Día/mes/año \_\_\_\_\_

**Si es analfabeto**

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo \_\_\_\_\_ Y Huella dactilar del participante  
Firma del testigo \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_  
Día/mes/año

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del Investigador \_\_\_\_\_  
Firma del Investigador \_\_\_\_\_  
Fecha \_\_\_\_\_

Día/mes/año

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de Consentimiento Informado (iniciales del investigador/asistente)

**Anexo F: Archivo Fotográfico.**

**Realización de las encuestas en domicilio**

