

Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física.**Overload of the primary caregiver of patients with physical disabilities.**Navarrete Llamuca Andrea Elizabeth ¹[0009-0004-0764-0913], Taipe Berronez Adriana Abigail ²[0000-0001-7198-3954].¹ Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Riobamba, Ecuador

{andrealizbethnavarretellamuca, adrianataipe92} @gmail.com

Salud ConCiencia
ISSN: 2953-5247Recibido: 2023-03-15
Revisado: 2023-03-22 al 2023-04-15
Corregido: 2023-05-10
Aceptado: 2023-05-20
Publicado: 2023-07-01

Los contenidos de este artículo están bajo una licencia de Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0)

Los autores conservan los derechos morales y patrimoniales de sus obras.

Resumen. Esta investigación tuvo como objetivo, determinar la sobrecarga de los cuidadores primarios de personas con discapacidad física, en el cantón Penipe se trata de un estudio descriptivo, de corte transversal, de tipo cuali-cuantitativo. La población estuvo conformada por 28 cuidadores no remunerados; 13 mujeres y 15 hombres que se encontraban brindando el cuidado directo a sus familiares con discapacidad física, quienes participaron de manera autónoma y voluntaria a través del consentimiento informado; se aplicaron dos instrumentos validados, el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) que valora la destreza con la que se ejerce dicha labor y el test Zarit cuyo fin es identificar el grado de sobrecarga al que se ve sometido el cuidador. Los principales resultados obtenidos con respecto a las características sociodemográficas de los cuidadores refieren el predominio del género masculino, con edades comprendidas entre los 40 a 64 años, en cuanto al tiempo que emplean para dedicar al cuidado, un gran porcentaje de la población manifestó realizarlo por más de 37 meses durante las 24 horas del día. Con relación a la habilidad, se observó que gran parte de la muestra tiene un alto grado de destreza para el desempeño del rol y con relación a la sobrecarga, se evidencio que la mayoría de la población presentó un alto grado de esta. Al realizar la comparación entre habilidad y sobrecarga se pudo concluir que al existir mayor grado de habilidad habrá sobrecarga intensa y al no desarrollarse habilidad no habrá sobrecarga.

Palabras Clave: Sobrecarga; habilidad; cuidador primario; discapacidad física.

Abstract: The objective of this research was to determine the overload of primary caregivers of people with physical disabilities, in the Penipe canton. This is a descriptive, cross-sectional, qualitative-quantitative study. The population consisted of 28 unpaid caregivers; 13 women and 15 men who were providing direct care to their relatives with physical disabilities, who participated autonomously and voluntarily through informed consent; Two validated instruments were applied, the Care Ability Inventory (CAI), which assesses the skill with which such work is performed, and the Zarit test, whose purpose is to identify the degree of overload to which the caregiver is subjected. The main results obtained with respect to the sociodemographic characteristics of the caregivers refer to the predominance of the male gender, with ages between 40 and 64 years, in terms of the time they use to dedicate to care, a large percentage of the population stated that they do it for more than 37 months during the 24 hours of the day. Regarding the ability, it was observed that a large part of the sample has a high degree of skill for the performance of the role and in relation to the overload, it was evidenced that the majority of the population presented a high degree of this. When making the comparison between ability and overload, it was possible to conclude that when there is a higher degree of ability there will be intense overload and when no ability is developed there will be no overload.

Keywords: Overload; ability; primary caregiver; physical disability.

Como citar en Vancouver: Navarrete Llamuca AE, Taipe Berronez AA. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Salud ConCienc. [Internet]. 28 de junio de 2023 [citado 28 de junio de 2023];2(2):e14. Disponible en: <https://saludconciencia.com.ar/index.php/scc/article/view/14>

1. INTRODUCCIÓN

La “Organización Mundial de la Salud” (OMS), define al cuidador primario como la “persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente para cubrir sus necesidades básicas, ya sea de manera directa e indirecta”. En cualquiera de las dos situaciones, el cuidador atiende las necesidades básicas físicas y emocionales de la persona con discapacidad física que ha perdido su autonomía total o parcialmente, y es quien lo apoya no solo en el hogar, sino también fuera de él. ⁽¹⁾

El cuidador informal es aquella persona que dedica una importante parte de la actividad diaria al cuidado del sujeto con dependencias, según las tareas que realiza; se identifica al cuidador como el eje fundamental para el desarrollo de una vida plena, digna y de calidad del incapacitado. La literatura científica manifiesta que; cuidar a otros, debe considerarse una actividad enriquecedora y positiva, que se basa en una relación filial o de parentesco, actividad que se realiza para brindar atención a la persona que no dispone de los recursos para satisfacer sus propias necesidades; por tanto, cuidar es una tarea ardua en la que el cuidador debe conocer las necesidades de la persona que cuida y saber cómo suplirlas. ⁽²⁾

Al tratarse de un cuidador primario la responsabilidad se asume de forma voluntaria o porque no existe otra alternativa y, además, es brindada sin alguna remuneración económica. El cuidador principal se caracteriza por ser mujer, con lazos de parentesco, generalmente de esposa o hija, asumiendo el rol de cuidador de manera informal y voluntaria. Además, se ve sujeta a las presiones y condiciones de su entorno cultural o económico; se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas. ⁽³⁾

El cuidador primario es además quien acompaña al paciente durante la mayor parte del tiempo y quien, sufre un mayor peligro de agresión sobre su salud, convirtiéndose en sujeto de alto riesgo. El rol de cuidador informal es sumamente difícil, ya que tiene que asumir gran cantidad de tareas que lo pone en una situación de gran vulnerabilidad, estrés y carga, que incrementa el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, sociofamiliares y otros. ⁽⁴⁾

Pueden experimentar una gran variedad de emociones, como: ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, porque dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco y originar sentimientos de pérdida importante. ⁽⁵⁾

Los cuidadores primarios requieren de mucho apoyo, porque al atender a su familiar se encuentran expuestos a cambios bruscos en sus vidas si no se encuentran preparados, además requieren comprensión con respecto a sus problemas, controles de salud ocasionando la automedicación por no tener tiempo para visitar al médico al cumplir con la labor de proporcionar cuidados constantes por un tiempo extenso, desarrollando estos cuidadores, pérdida de autoestima, desgaste emocional y otros trastornos. ⁽⁶⁾

Los cuidadores son sujetos susceptibles para sufrir sobrecarga, lo que los lleva a expresar sentimientos de cansancio porque además deben realizar otras actividades dentro del hogar y de índole

personal que muchas veces se ven privadas.⁽³⁾ Este grado de sobrecarga es producto de su ocupación, considerando además que existe mayor dificultad a la hora de trasladar o desplazar al paciente de un lugar a otro.⁽⁴⁾

La sobrecarga hace referencia a manifestaciones que afectaran la salud al desempeñar el rol, por esta razón hoy en día se aborda el tema desde el área de la salud ya que si no se logra manejar de forma adecuada puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas comprometiendo así la vida, la salud y el bienestar no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados.⁽⁵⁾

En América Latina⁽⁷⁾ un alto porcentaje de cuidadores niegan los efectos que tiene para su salud y bienestar el ocuparse de un discapacitado, también, sienten culpa por expresar que el cuidado del paciente les genera carga, o consideran que tales sentimientos pueden ser interpretados como sinónimo de debilidad, de rechazo o falta de afecto hacia el familiar.

En el Ecuador en el 2017;⁽⁸⁾ un gran porcentaje de personas que ejercen el rol de cuidadores sufren del síndrome de carga del cuidador, especialmente al cuidar de personas que sufren de discapacidad grave y muy grave, además representa dentro de la atención primaria como una patología muy poco conocida, valorada y manejada. Este síndrome deteriora la calidad de vida y de salud tanto del cuidador como del paciente y altera la funcionalidad social y familiar de los cuidadores.

En el periodo de las prácticas preprofesionales, se ha evidenciado que los cuidadores de las personas con discapacidad física están expuestos a adquirir un sin número de enfermedades por la sobrecarga de trabajo y la gran responsabilidad que se les otorga al ser cuidadores, la sobrecarga pone en riesgo su salud, ya que mantienen una dedicación absoluta y constante para cumplir con sus obligaciones como cuidadores.

Por lo antes manifestado; la presente investigación hace referencia a la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física; cuyo objetivo principal es determinar el grado de habilidad y sobrecarga que presentan, ya que en la mayoría de las ocasiones el personal de salud se enfoca en dar únicamente atención al paciente discapacitado, dejando de lado al cuidador primario que puede desencadenar alteraciones físicas y psicológicas.

La discapacidad según la OMS⁽⁹⁾ es la restricción o ausencia por la deficiencia de capacidad al realizar alguna actividad dentro del margen considerado normal para el ser humano. Las discapacidades se dividen en tres problemas principales: de movilidad o desplazamiento, de relación o conducta y de comunicación, puede además ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Una persona con discapacidad es el individuo que presenta restricciones en la clase o en la cantidad de actividades que puede realizar debido a dificultades causadas por una condición física. Por lo que, presenta dificultad para realizar actividades en su casa, escuela o trabajo; como: caminar, vestirse, bañarse, escribir, etcétera.⁽¹⁰⁾

Se considera a la discapacidad física como una limitación de la funcionalidad consecuencia de una deficiencia motora, engloba las limitaciones en la funcionalidad o las restricciones para realizar una actividad en la vida diaria.⁽¹¹⁾ Es una experiencia única y diferente en cada ser humano, ya que la

condición de salud estará influenciada por varios factores: antecedentes y bases emocionales, el contexto físico, social y cultural en el que la persona se desarrolle y viva, también influyen las experiencias personales de cada individuo. ⁽¹²⁾

La discapacidad se distingue entre las estructuras del cuerpo y funciones, demostrando dominios del funcionamiento que se verán alterados por alguna situación de defecto, entre ellas se encuentran: la movilidad, realización de tareas, desempeño en vida doméstica, déficit del cuidado de sí mismo; al cuidar de estas personas la discapacidad es problema social creado como cuestión de la integración completa de los individuos en la sociedad, o sea la inclusión de los derechos de la persona discapacitada. ⁽¹³⁾

En 1980 surge la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), un sistema que clasifica y cataloga las consecuencias a largo plazo de defectos, enfermedades y lesiones en términos de: deficiencia; defectos de estructura o función, discapacidad; incapacidad para el desempeño y minusvalía desventajas en la experiencia social, que permiten el análisis médico, de servicios sanitarios, de necesidades de rehabilitación, etcétera. ⁽¹²⁾

Sin embargo, en 2001, la OMS, ⁽¹⁴⁾ con el objetivo de ofrecer una mejor unificación del concepto de discapacidad, establece una segunda Clasificación Internacional; la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), en la que ofrece la siguiente definición de discapacidad: “término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”.

La CIF hace una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad de las personas, dentro de cada componente los dominios están basados según sus características comunes (como su origen, tipo o similitud) y se ordenan desde una perspectiva lógica. Para lo cual existe una clasificación de la discapacidad: no hay problema si la puntuación es de 0-4%, problema ligero del 5-24%, problema moderado del 25-49%, problema grave del 50-95% y problema completo si es del 96-100%. ⁽¹⁵⁾

En el Ecuador, el sistema de valoración de la discapacidad se basa en directrices para la calificación de las consecuencias que generan la enfermedad como la restricción o ausencia de la capacidad para desarrollarse normalmente en su vida diaria, dentro de ellas se puede considerar (vestirse, comer y beber, baño e personal), y también aquellas como: comunicación, actividad física, función sensorial, funciones manuales, transporte, función sexual, sueño y actividades sociales de ocio; en conjunto catalogadas y tomadas en cuenta según la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) y la CIF, de la OMS. ⁽¹⁶⁾

Cuidar a una persona con discapacidad significa ver la vida desde una perspectiva diferente, es decir, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada. La experiencia de cuidar a personas con algún tipo de discapacidad provoca un aumento en la carga del cuidador que si no es

manejada correctamente puede desencadenar consecuencias físicas, emocionales, sociales, entre otras.⁽¹⁷⁾

El cuidador es quien brinda asistencia a una persona que ha perdido su autonomía y requiere de cuidado integro, este cargo puede asumirlo cualquier individuo por voluntad propia o por recibir alguna gratificación, resultando en la mayoría de los casos más favorable que sea un familiar en vista que conoce al paciente, apoyando en las necesidades como el seguimiento médico y brindando afecto a la persona cuidada.⁽¹⁸⁾

Es el individuo que brinda la mayor parte de la ayuda y apoyo diariamente al paciente, permitiéndole vivir en un entorno de confort y seguridad, no está capacitado, es no remunerado y no cuenta con ningún tipo de formación encaminada al ejercicio del cuidado que el paciente necesita. Su rol es sumamente difícil, ya que, debe asumir una enorme cantidad de labores, tareas que lo ponen en una situación de extrema vulnerabilidad, estrés y sobrecarga, y que a su vez incrementa el riesgo de sufrir problemas físicos, emocionales y socio familiares, aceptando que el hecho de cuidar de una persona con discapacidad física es una actividad estresante.⁽¹⁹⁾

El paciente con discapacidad presenta un alto grado de dependencia frente a las necesidades de salud del individuo con algún grado de imposibilidad, dicho individuo corresponde con mayor razón a un miembro de la familia por lo que se le identifica como objeto de atención. Se encuentran factores como el socioeconómico; factor que conlleva a que el cuidado lo brinde una persona informal, sintiéndose el cuidador como una persona incapaz de desarrollar todas las acciones necesitadas, generándoles sobrecarga y consecuente el deterioro de su bienestar.⁽²⁰⁾

El cuidador se expone a nuevos retos alcanzando pérdidas de control personal alterándose su estado físico y emocional, al desconocer sobre la enfermedad que aqueja a las personas a su cuidado y la evolución de su familiar en ciertas ocasiones suele provocarles soledad, fatiga por la exposición a muchos roles siendo malos compañeros por el cansancio emocional;⁽²⁰⁾ es el encargado de asumir la responsabilidad parcial o total del enfermo, apoyándole a realizar las actividades que este no puede realizar por sí mismo, es común que este rol sea llevado a cabo por una persona del entorno directo al paciente como un familiar, a quien por lo general no percibe una ayuda económica ni capacitaciones que faciliten la atención del enfermo.⁽¹⁹⁾

El cuidar de un paciente con discapacidad física conlleva por lo general a otras consecuencias de orden psíquico, físico y sociofamiliar, lo que genera una carga al cuidador, siendo necesario identificarlo y diagnosticarlo tempranamente con el fin de reducir la probabilidad de agravamiento. Sin embargo, existen otros factores que pueden interferir en la salud del cuidador pudiendo afectarlo, como: su género, parentesco, edad, otras cargas familiares y el tiempo de dedicación, elemento que se han demostrado que influyen en la carga del individuo.⁽²⁰⁾

Se conoce como cuidador informal a las personas que ejercen el cuidado, pero no son remunerados; lo que puede frecuentemente parecer un cuidado no válido, y su desarrollo se forma en el ámbito de relaciones familiares.⁽²¹⁾ Posee un grado de parentesco o familiaridad con el incapacitado, pero

sobre todo este debe estar en las condiciones para asumir con responsabilidad, además debe contar con la disposición para atenderlo y poseer una buena relación de afectividad, así como, tener la capacidad para brindarle protección, bienestar físico y emocional en la mayor dimensión posible. De tal manera el cuidador informal debe ser responsable, tener un estado de salud mental adecuado y poseer habilidades que debe emplear a la hora del cuidado, sin sobrepasar las barreras del paternalismo ni la protección. ⁽²²⁾

Estas actividades se ven enfocadas al cuidador que desarrolla actividades que implican un alto grado de responsabilidad y tiempo, es decir, el cuidador primario es el encargado de tomar la mayoría de las decisiones y de brindar su espacio acompañando al enfermo asumiendo tal rol. ⁽²²⁾ El cuidador informal no solo debe hacer frente a las demandas del cuidado también debe asumir el rol familiar que siempre llevaba a cabo antes de que su paciente haya enfermado. A partir de las demandas que el mismo rol genera puede presentar síntomas físicos, psicológicos, conductuales y sociales que ocasionan sobrecarga, como consecuencia de esto disminuye la calidad de la atención brindada hacia el enfermo y sus relaciones sociales, familiares y conyugales no serán las mismas. ⁽²¹⁾

Entre algunas tareas que realiza el cuidador informal están la ayuda en las actividades de la casa como; lavar, planchar, cocinar, etc., en la ayuda para el transporte fuera del domicilio como; acompañarle al médico al hospital o en algunos casos llevarlo a urgencias, etc., en la ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad. En la higiene personal ayudarlo a peinarse, lavarse, vestirse, ayudarlo en la administración del dinero y los bienes, en la supervisión y administración a la hora de tomar medicamentos. Resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo triste, deprimido o manifiesta dificultades en la comunicación, etc. ⁽²³⁾

2. METODOLOGÍA O MATERIALES Y METODOS

Se trata de una investigación, descriptiva, de corte transversal, de tipo cuali-cuantitativo, desarrollada en los barrios de Penipe central en una línea de tiempo comprendida desde el mes mayo hasta agosto 2019. La población estuvo conformada por 28 cuidadores no remunerados; 13 mujeres y 15 hombres quienes se encuentran brindando el cuidado a sus familiares con incapacidad, se excluyeron a cuidadores de persona con discapacidad física menor al 30%. Se aplicaron los principios bioéticos de beneficencia y no maleficencia, veracidad y confidencialidad, mediante la firma del consentimiento informado, ya que la información recogida fue utilizada con fines académicos e investigativos.

Se emplearon dos instrumentos validados; el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) (Ver anexo 3), que valora la destreza con la que se ejerce dicha labor; fue creado en 1990 por Ngozi Nkongho, pero la última validación de este inventario fue realizada en el año 2014. ⁽²⁹⁾ Fue aplicado en estos casos porque se basa en la observación y entrevista, identificando el grado de habilidad de las personas al brindar el cuidado. ⁽³⁰⁾ Valora tres destrezas del cuidador: el conocimiento, el valor y la paciencia. Los puntajes que se obtendrán se clasifican en los niveles bajo, medio y alto. ⁽²⁸⁾

La segunda prueba es el de Zarit (Ver anexo 4), cuyo fin es identificar el grado de sobrecarga a la que se ve sometido cada cuidador; fue creado en 1980 en el idioma inglés, con el objetivo de evaluar la carga familiar en gerontología; dicha escala fue adaptada al español teniendo como objetivo valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga en pacientes con discapacidad física, en distintas áreas de la vida del cuidador como el área física, psíquica, social y económica. Su última validación se realizó en el año 2011 en la ciudad de Barcelona- España. ⁽²⁸⁾

Consta de 22 ítems tipo Likert con el objetivo de valorar la opinión y las actitudes de las personas. Los resultados clasifican al cuidador en los siguientes niveles: ausencia de sobrecarga si el resultado es igual o menor a 45, sobrecarga ligera con resultados entre 47 a 55 y sobrecarga intensa con puntajes mayores o iguales a 56. Hay que mencionar que la utilización de esta técnica posee una confiabilidad de 71% a 85% en validaciones internacionales. ⁽²⁹⁾

Tabla 1.

VARIABLES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO	INDICADORES	ESCALA
Características sociodemográficas de los cuidadores	La caracterización sociodemográfica de los cuidadores hace relación con la edad, género, estado civil, tipo de vivienda, grado de escolaridad, ocupación, tiempo que lleva cuidando, horas que ejerce el cuidado, relación o parentesco con la persona a cargo.	Cuantitativa continua politómica	Edad	De 15 a 19 años De 20 a 39 años De 40 a 64 años de 65 años o más
		Cualitativa nominal dicotómica	Género	Masculino Femenino
		Cualitativa nominal politómica	Estado civil	Soltero(a) Casado(a) Unión libre Divorciado(a) Viudo(a)
		Cualitativa nominal politómica	Tipo de vivienda	Propia Prestada Arrendada
		Cualitativo dicotómico	Sabe leer y escribir	Sí No
		Cualitativa ordinal Politómica	Nivel de estudios	Ninguno Primaria Secundario Superior
		Cualitativa nominal politómica	Ocupación	Quehaceres domésticos Empleado (a) Agricultor(a) Trabajo independiente Estudiante Otro
		Cuantitativa continua politómica	Tiempo que lleva como cuidador	0 a 6 meses 7 a 18 meses 19 a 36 meses Más de 37 meses
		Cuantitativa continua politómica	Número de horas que usted cree que dedica al cuidado	Menos de 6 horas 7 a 12 horas 13 a 23 horas 24 horas
		Cualitativa nominal dicotómica	Único cuidador	Sí No
		Cuantitativa	Relación con la	Esposo (a)

		continuapolitómica	persona cuidada	Madre/ padre Hijo (a) Abuelo (a) Hermano(a) Otro
Gravedad de discapacidad de la persona cuidada	La discapacidad es toda deficiencia que afecta a las diferentes funciones corporales limitando al discapacitado a la ejecución de cualquier actividad, restringiendo de esta manera a participar en diversas situaciones vitales.	Cuantitativa nominal politómica	Porcentaje de discapacidad la persona afectada	50-60% 60- 70% 70-80% 80-90% 90-100%

Tabla 2.

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO	INDICADORES	ESCALA
Habilidad del Cuidador	La habilidad de cuidadores mantiene un vínculo entre el cuidador y el paciente de cuidado, incluyendo la dimensión cognitiva y actitudinal, mediante el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) se cuantificó el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener con otros. Posee tres variables dependientes: conocimiento, paciencia y valor.	Cualitativa nominal Politómica	Conocimiento 1. Creo que el hoy está lleno de oportunidades 2. Usualmente digo lo que quiero decir a otros 3. Tengo la capacidad que me gusten las personas, aunque yo no les guste a ellas 4. Entiendo a las personas fácilmente 5. Me tomo el tiempo para llegar a conocer personas 6. La gente puede contar conmigo para hacer lo que dije que haría 7. Le encuentro significado a cada situación 8. De verdad yo me gusto a mí mismo 9. Acepto a las personas tal como son 10. Cuando cuido a alguien no tengo que esconder mis sentimientos 11. Puedo expresar mis sentimientos a las personas, de una forma cálida y cuidadosa 12. Me gusta hablar con las personas. 13. Me veo como una persona sincera en mis relaciones con otros 14. Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir	Nunca Casi nunca Casi siempre Siempre
			1. Creo que aprender toma tiempo 2. Veo la necesidad de cambio en mí mismo 3. Algunas veces me gusta estar incluido en las actividades grupales 4. Admiro a las personas que son calmadas compuestas y pacientes 5. Creo que es importante respetar las actividades y sentimientos de otros. 6. Creo que hay espacio para mejorar 7. Los buenos amigos velan por los demás 8. Me gusta ofrecer ánimo a las personas 9. Veo fortalezas y debilidades (limitantes) en cada individuo 10. Puedo ser abordado por las personas en cualquier momento	Nunca Casi nunca Casi siempre Siempre

Tabla 3.

VARIABLES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO	INDICADORES	ESCALA
Test de Zarit	El síndrome del cuidador se refiere al sentir con frecuencia impotencia y rabia, así como abandonado o percibir que otros familiares se desentienden de la situación y de las necesidades de cuidado. Se caracteriza por presentar agotamiento emocional, estrés y cansancio frecuentemente, falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales. Es una herramienta que permite identificar la sobrecarga del cuidador, consta de 22 indicadores valorados en una escala de 5 puntos: nunca, rara vez, algunas veces, bastante y casi siempre.	Cualitativa nominal politómica	1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.? 3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? 6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? 8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.? 9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? 10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? 12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? 13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? 14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? 15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? 16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo? 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? 20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? 22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	Nunca Rara vez Algunas veces Bastante Casi siempre

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tabla 4.

VARIABLES	ESCALAS	RESULTADOS %
1. NIVEL DE ESTUDIOS	Ninguno	7
	Primaria	33
	Secundaria	50
	Ninguna	7
	Total	100
2. OCUPACIÓN	Quehaceres domésticos	29
	Empleado (a)	7
	Agricultor(a)	14
	Trabajo independiente	14
	Estudiante	25
	Otro	11
	Total	100
3. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR	0 a 6 meses	0
	7 a 18 meses	11
	19 a 36 meses	25
	Más de 37 meses	64
	Total	100
4. NÚMERO DE HORAS QUE USTED CREE QUE DEDICA AL CUIDADO	Menos de 6 horas	7
	7 a 12 horas	21
	13 a 23 horas	29
	24 horas	43
	Total	100
5. ÚNICO CUIDADOR	Sí	57
	No	43
	Total	100
6. RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA	Esposo (a)	14
	Madre/Padre	18
	Hijo(a)	32
	Abuelo(a)	0
	Hermano(a)	21
	Otro	14
	Total	100
7. PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD QUE PRESENTA LA PERSONA A SU CUIDADO	30-40%	3
	41-50%	4
	51-60%	18
	61-70%	25
	71-80%	32
	81-90%	14
	91-100%	4
	TOTAL	100

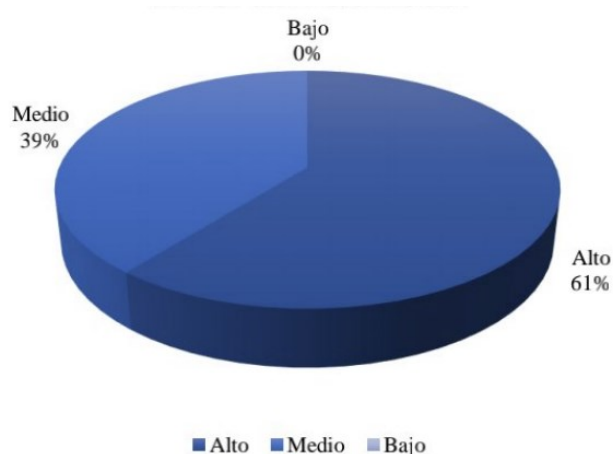
El 54% de cuidadores son de género masculino, el 46% pertenecen al rango de edad entre los 40 a los 64 años. El 50% tiene un nivel de educación secundario, el 29% se dedica a los quehaceres domésticos, en cuanto al parentesco se aprecia que el 32% de los cuidadores son hijos(as) de la persona discapacitada.

María Urbina y Gabriela Zapata ⁽¹⁶⁾ en su investigación realizada en el año 2016 en la ciudad de Quito determinaron que los cuidadores fueron en el 86.8% pertenecientes al género femenino, dato que no concuerda con la presente investigación, se analizó que en el 80.8% de los casos son los parientes más cercanos como madres, hijos, y cónyuges quienes cuidan al paciente discapacitado, en nuestro estudio se obtuvo datos similares con respecto a estos resultados, el grado de escolaridad, predomina la primaria incompleta con un 21%, sin embargo, los cuidadores de nuestro estudio han obtenido una educación secundaria.

El 64% de cuidadores de nuestro estudio lleva más de 37 meses cuidando a su familiar discapacitado, el 40% dedica un tiempo de 24 horas al cuidado., también se evidencia que el 57% de personas refieren ser el único cuidador. Urbina y Zapata ⁽¹⁶⁾ refieren que; el 74.3% de cuidado se ha brindado por más de 5 años, y que el 94.6% realiza esta labor por 24 horas al día. Los datos obtenidos en nuestro estudio revelan que el 64% ha ejercido este rol por más de 37 meses (más de 3 años) y que el 43% brinda cuidado durante las 24 horas al día.

Gráfica 1.

Nivel de habilidad general del cuidador de paciente con discapacidad física



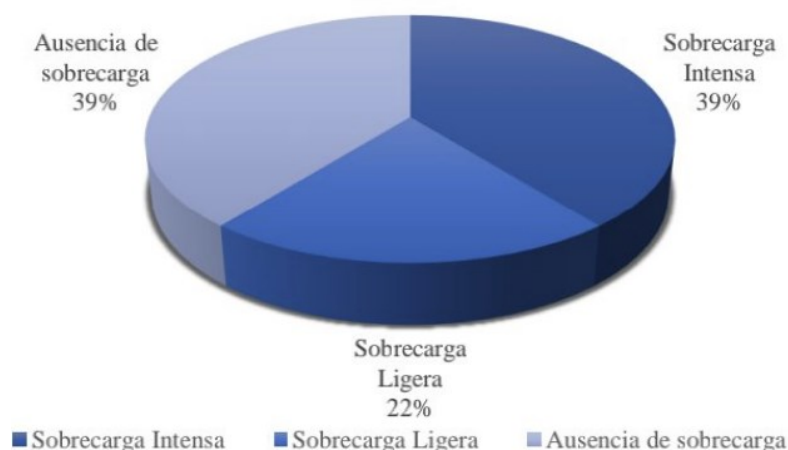
El 61% posee un alto grado de habilidad para el cuidado. En un estudio realizado por Eterovic C. ⁽²⁸⁾ en el año 2014 se estableció que la actividad remunerada influye en la habilidad de cuidado, especificándose que, los cuidadores que realizaban esta labor fuera del hogar y con algún tipo de retribución económica presentaban niveles altos de habilidad, al contrario que con los cuidadores informales quienes presentaban un nivel bajo de habilidad; también manifiesta que las características sociodemográficas no interfieren en la destreza del cuidado. En comparación con nuestra investigación en la que la mayoría de cuidadores primarios poseen un alto nivel de habilidad en el cuidado se atribuye al tiempo empleado en el cuidado por la experiencia al brindar la atención a los suyos.

El 39% del total de la muestra presentan sobrecarga intensa, el 22% sobrecarga ligera, lo que demuestra un nivel de sobrecarga total de 61% de la población. Por otro lado, en la investigación realizada por Tripodoro V. et. Al. ⁽³⁰⁾ en Buenos Aires en el 2015 se obtuvieron resultados similares al de nuestra investigación; el 43% de cuidadores poseían sobrecarga intensa, el 24% sobrecarga leve, dando un

nivel de sobrecarga del total de la muestra de 67%.

Gráfica 2.

Grado de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con discapacidad física



En cambio, Viera D. y Yugcha S. ⁽²⁵⁾ en el año 2016 en su investigación realizada en la ciudad de Quito manifiesta lo contrario a nuestros resultados determinando que del total de 60 cuidadores informales el 62% no refieren sobrecarga, 10% de participantes refirieron sobrecarga intensa, el 28% sobrecarga leve. Estos resultados se presentan debido a que el cuidado que se brindó fue menor a 5 años (81.7%), mientras que, en nuestra investigación el tiempo en el que se ejerció el rol de cuidador fue más allá de los 37 meses.

5. CONCLUSIONES

Según las características sociodemográficas de los cuidadores se determinó que la población predominante pertenece al género masculino, con edades comprendidas entre 40 a 64 años. La mayoría de encuestados manifiestan, que el tiempo que llevan brindando cuidado es superior a los 37 meses en jornadas de 24 horas cada día. De acuerdo con el grado de parentesco predominaron los hijos quienes brindan cuidado directo a sus padres incapacitados.

En cuanto a la habilidad del cuidador se evidenció que la mayor parte de la muestra posee un alto grado de habilidad relacionado al tiempo en el que brinda el cuidado, concluyendo que; a mayor tiempo de cuidado habrá mayor habilidad con mayor sobrecarga, y que, a menor tiempo de cuidado habrá menor grado de habilidad y por ende menor sobrecarga.

Al referirnos a sobrecarga se evidenció que existe un grado severo, generado por las largas horas que emplean al cuidado de sus familiares, asociada también; a los años en los que han convivido con el paciente. Los cuidadores, en su mayoría, manifiestan que al tener oportunidad de dejar a su familiar en manos de otra persona lo harían.

FINANCIACIÓN

Los autores no recibieron financiación para el desarrollo de la presente investigación.

CONFLICTO DE INTERESES

Los Autores declaran que no existe conflicto de intereses

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

En concordancia con la taxonomía establecida internacionalmente para la asignación de créditos a autores de artículos científicos (<https://credit.niso.org/>). Los autores declaran sus contribuciones en la siguiente matriz:

	Navarrete A.	Taipe A.
Participar activamente en:		
Conceptualización	X	X
Análisis formal	X	
Adquisición de fondos	X	X
Investigación	X	
Metodología	X	X
Administración del proyecto	X	X
Recursos	X	
Redacción –borrador original	X	X
Redacción –revisión y edición	X	X
La discusión de los resultados	X	X
Revisión y aprobación de la versión final del trabajo.	X	X

RECONOCIMIENTO A REVISORES:

La revista reconoce el tiempo y esfuerzo del editor Med. Jacinto Pérez MSc, y de revisores anónimos que dedicaron su tiempo y esfuerzo en la evaluación y mejoramiento del presente artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Guerrero-Nava Jorge Antonio, Romero-Quechol Guillermina, Martínez-Olivares Marilin, Martínez-Martínez Rita Apolonia, Rosas-Reyes Sandra Cecilia. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. [Internet]. 2016 [citado 2022 Sep 10]; 24:91. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim162d.pdf>
- Ramírez Calixto, Carmita Yisela, & Luna Álvarez, Heriberto Enrique. La cuidadora de personas discapacitadas en ecuador. el caso de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara. Revista Universidad y Sociedad. [Internet]. 2018. [citado 2022 Sep 10]; 10(3):98-103. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S221836202018000300098&lng=es&nrm=is_o
- Arroyo Priego Estefanía, Arana Ruiz Ana Isabel, Garrido Blanco Rubén, Crespo Montero Rodolfo. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. Enferm Nefrol. [Internet]. 2018. [citado 2022 Sep 10]; 21(3):213-24. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v21n3/2255-3517-enefro-21-03-213.pdf>
- Gómez-Galindo Ana M., Peñas-Felizzola Olga L., Parra-Esquivel Eliana I. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Rev. salud pública. [Internet]. 2018 [citado 2022 Sep 10]; 18(3): 367-378. Disponible en: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v18n3/v18n3a04.pdf
- Flores G Elizabeth, Rivas R Edith, Seguel P Fredy. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc. enferm. [Internet]. 2012 Abr [citado 2022 Sep 10]; 18(1): 29-41. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.
- Silva Fhon Jack Roberto, Gonzales Janampa Judyth Tereza, Mas Huaman Teresa, Marques Sueli, Partezani Rodrigues Rosalina. Aparecida. sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. Av Enferm. [Internet]. 2016 [citado 2022 Sep 10]; 34(3):251-258. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v34n3/v34n3a05.pdf>

7. Velázquez Pérez Yuneisi, Espín AndradeII Ana Margarita. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*. [Internet]. 2014 [citado 2022 Sep 10]; 40(1):3-17. Disponible en: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rcsp/v40n1/spu02114.pdf
8. Quinche Álvaro, Ríos Ana. Síndrome del cuidador, una patología poco conocida en el país. *Redacción Médica*. [Internet]. 2017 [citado 2022 Sep 10]; Disponible en: <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/-s-ndrome-del-cuidador-afecta-al-74-de-los-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-89398>
9. Organización Mundial de la Salud. Conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía. [Internet]. 2015 [citado 2022 Sep 10]; Disponible en: <http://www.asociaciondeostomizados.com/pdf/documentos/diferencia-y minusvalia.pdf>
10. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Clasificación de tipo de discapacidad – histórica. [Internet]. 2014 [citado 2022 Sep 10]; Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discap a cidad.pdf
11. Hernández Ríos Mónica Isabel. El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES*. [Internet]. 2015 [citado 2022 Sep 10]; 6:2. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
12. Egea García Carlos, Sarabia Sánchez Alicia. Clasificaciones de la oms sobre discapacidad. [Internet]. 2014 [citado 2022 Sep 10]; Disponible en: https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf
13. Chaná C Pedro, Alburquerque Daniela. La clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y la práctica neurológica. *Rev. chil. neuro-psiquiatr*. [Internet]. 2006 Jun [citado 2022 Sep 05]; 44(2): 89-97. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272006000200002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272006000200002>.
14. Comunidad de Madrid. El concepto de discapacidad. [Internet]. 2014 [citado 2019 Sep 10]; Disponible en: http://www.madrid.org/cs/BlobServer?blobkey=id&blobwhere=1310853507259&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3D2-CONCEPTO%20DE%20DISCAPACIDAD_2.pdf&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs&fbclid=IwAR21rItRHFTPbEtdmCARBU6ugjhpXGIH4BHtWnXM7LUB0t5w92ipv2ZHu0
15. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. [Internet]. 2001 [citado 2022 Sep 10]; 60 (2): 91-111 Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=2981205D15A7B6DC9AB02E754262B092?sequence=1
16. Urbina Camacho María de los Ángeles, Zapata Freire Gabriela Alexandra. Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el centro de salud N°2 “Las Casas” y pertenecientes al distrito 17D05 en LA ciudad de Quito, 2016. [Internet]. 2017 [citado 2019 Sep 10]; Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12982/TESIS%20DRAS.%20ZAPATA%20Y%20URBINA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
17. Quinche Suquilanda Alvaro Manuel, Torres Valdivieso Claudio Hernán. Síndrome del cuidador y funcionalidad familiar en las personas con discapacidad, Loja 2016. [Internet]. 2017 [citado 2019

- Sep 10]; Disponible en: <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18253/1/TESIS%20FINAL%20ALVARO%2031-01-17%20-%20copia.pdf>
18. Bello Pineda Janeth Gabriela. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. [Internet]. 2014 [citado 2022 Sep 10]; Disponible en: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis- gabriela.pdf>
 19. Prieto Miranda Sergio Emilio, Arias Ponce Nazareth, Villanueva Muñoz Evelyn Yared, Jiménez Bernardino Carlos Alberto. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. [Internet]. 2015 [citado 2022 Sep 10]; 31:660-668. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2015/mim156d.pdf>
 20. Torres Fermán Irma Aída, Beltrán Guzmán Francisco Javier, Martínez Perales Gerardo, Saldívar González Atenógenes H., Quesada Castillo Jorge y Cruz Torres Leoncio D. Cuidar a un enfermo ¿Pesa?. Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Veracruzana. [Internet]. 2006 [citado 2022 Sep 10]; 14:2. Disponible en: <https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>
 21. Montero Pardo Xolyanetzin, Jurado Cárdenas Samuel, Valencia Cruz Alejandra, Méndez Venegas José, Mora Magaña Ignacio. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. Revista de Psicooncología. [Internet]. 2015 [citado 2022 Sep 10]; 11:1. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Ignacio_Mora-Magana2/publication/273686390_Escala_de_carga_del_cuidador_de_Zarit_evidencia_de_validez_en_Mexico/links/558c43d708ae591c19d9f82b/Escala-de-carga-del-cuidador-de-Zarit-evidencia-de-validez-en-Mexico.pdf
 22. Rizo Vázquez Anaysa Cristina, Molina Luís Marlén, Milián Melero Nancy Caridad, Pagán Mascaró Pablo Eugenio, Machado García Javier. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Revista Cubana de Medicina General Integral. [Internet]. 2016 [citado 2022 Sep 10]; 32:3. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v32n3/mgi07316.pdf>
 23. López García Eva Pilar. Puesta al día: cuidador informal. Rev. enferm. CyL. [Internet]. 2016. [citado 2022 Sep 10]; 8:1. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
 24. Cantillo-Medina Claudia Patricia, Ramírez-Perdomo Claudia Andrea, Perdomo-Romero Alix Yaneth. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. Cienc. enferm. [Internet]. 2018 [citado 2022 Sep 19]; 24:16. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532018000100216&lng=es. Epub 18-Ene-2019. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>.
 25. Claudia Andrea, Perdomo-Romero Alix Yaneth. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. Cienc. enferm. [Internet]. 2018 [citado 2022 Sep 10]; 24: 16. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532018000100216&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>.
 26. Vélez Lopera Johana María, Fernández Dedsy Berbesí, Cardona Arango Doris, Angela Segura Cardona, Ordoñez Molina Jaime. Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en medellín. Aten Primaria. [Internet]. 2012 [citado 2022 Sep 10]; 44(7) :411---416. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656711004434>

27. Breinbauer Hayo, Vásquez Hugo, Mayanz Sebastián, Guerra Claudia, Millán Teresa. Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*. [Internet]. 2009 [citado 2022 Sep 10]; 137: 657-665. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>
28. Eterovic Diaz Claudia Alejandra, Habilidad de cuidado en cuidadoras / es informales, region de Magallanes, Chile. [Internet]. 2014. [citado 2022 Sep 10] Disponible en: http://repositorio.udec.cl/bitstream/handle/11594/1692/Tesis_Habilidad_de_Cuidado_en_Cuidadoras.Image.Marked.pdf?sequence=1&isAllowed=y
29. Tripodoro Vilma A, Veloso Verónica, Llanos Victoria. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. [Internet]. 2015 [citado 2022 Sep 10]; 17:321-326. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1216>
30. Viera Quishpe Diana Belén, Yugcha Pulloquina Elizabeth. Síndrome del cuidador cansado y su relación con el control metabólico en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 que asisten al centro de salud de Chimbacalle, en el período comprendido entre junio a julio del 2016. [Internet]. 2016 [citado 2022 Sep 10]; Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12591/TESIS%20%20SINDROME%20DEL%20CUIDADOR%20%20VIERA-YUGCHA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>