



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
POSGRADO**

**ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y
COMUNITARIA TERCERA COHORTE
MODALIDAD DE TITULACIÓN PROYECTO DE
INVESTIGACIÓN**

Tema: “SÍNDROME DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN”.

Requisito previo para optar por el título de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

Autor(a): Médica. Diana Verónica Cárdenas Paredes

Director(a): Médica. Esp. Katherine Elizabeth Garces Jerez.

Ambato –Ecuador

2022

APROBACIÓN DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

A la Unidad Académica de Titulación de la Facultad de Ciencias de la Salud.

El tribunal receptor del Trabajo de Titulación presidido por el Doctor Jesús Onorato Chicaiza Tayupanta, Especialista, e integrado por los señores: Md. Esp. William Rubén Mayorga Ortiz, Md. Esp. Diana Elizabeth Ortega Aldas.

Designados por la Unidad Académica de Titulación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Técnica de Ambato, para receptor el trabajo de titulación con el tema: “Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en Atención Primaria de la Salud”.

Elaborado y presentado por la Médica Diana Verónica Cárdenas Paredes, para optar por el Grado Académico de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria; una vez escuchada la defensa oral del Trabajo de Titulación el Tribunal aprueba y remite el trabajo para uso y custodia en las bibliotecas de la Universidad Técnica de Ambato.

Dr. Esp. Jesús Onorato Chicaiza Tayupanta
Presidente y Miembro del Tribunal de Defensa

Md. Esp. William Rubén Mayorga Ortiz
Miembro del Tribunal de Defensa

Md. Esp. Diana Elizabeth Ortega Aldas
Miembro del Tribunal de Defensa

AUTORÍA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

La responsabilidad de las opiniones, comentarios y críticas emitidas en el Trabajo de Titulación presentado con el tema: **“SÍNDROME DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN”**.

Le corresponde exclusivamente a la Médico Diana Verónica Cárdenas Paredes, Autora, bajo la Dirección de la Md. Esp. Katherine Elizabeth Garces Jerez, Directora del Trabajo de Investigación; y el patrimonio intelectual a la Universidad Técnica de Ambato.

MD. Diana Verónica Cárdenas Paredes

1804109468

AUTORA

Md. Katherine Elizabeth Garces Jerez. Esp.

1803605946

TUTORA

DERECHOS DE AUTOR

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que el Trabajo de Titulación, sirva como un documento disponible para su lectura, consulta y procesos de investigación, según las normas de la Institución.

Cedo los Derechos de mi Trabajo de Titulación, con fines de difusión pública, además apruebo la reproducción de este, dentro de las regulaciones de la Universidad Técnica de Ambato.

MD. Diana Verónica Cárdenas Paredes

1804109468

AUTORA

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE
AMBATO FACULTAD DE
CIENCIAS DE LA SALUD
POSGRADO
**PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR
Y COMUNITARIA TERCERA COHORTE**

INFORMACIÓN GENERAL

Tema: “SÍNDROME DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL
CUIDADOR DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN EL PRIMER NIVEL
DE ATENCIÓN”.

AUTOR: Diana Verónica Cárdenas Paredes

Grado académico: Médico General

Correo electrónico: dcardenas9468@uta.edu.ec

DIRECTORA: Katherine Elizabeth Garcés Jerez

Grado académico: Doctora Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.

Correo electrónico: ke.garces@uta.edu.ec

LINEA DE INVESTIGACIÓN: **Promoción de la salud y conductas saludables**

Marzo 2022

AGRADECIMIENTO

Agradezco infinitamente a Dios padre creador de todo el universo, por darme la vida en su infinita misericordia, a mis padres quienes han creído en mí todo el tiempo, por su apoyo, por su amor, por enseñarme que es esta vida si se pueden cumplir los sueños.

A mi esposo e hijas, por su paciencia, comprensión, sacrificio y amor incondicional, ustedes han inspirado e impulsado cada uno de los pasos que he recorrido.

A mis hermanos y sobrinos quienes han estado presentes brindándome su mano en esta ardua tarea, por su confianza en mí y por alegrar mis días.

A mis queridos cuidadores de pacientes con discapacidad, a quienes admiro y aprecio sinceramente por la ardua labor que desempeñan, gracias por su colaboración y por brindarme la oportunidad de conocer cada una de sus historias y necesidades, sin su apoyo no hubiera podido culminar el presente trabajo de investigación.

A la Universidad Técnica de Ambato que, Facultad de Ciencias de la Salud, por brindarme la oportunidad de nutrir y profundizar mis conocimientos, a mi tutora Dra. Katherine Garcés por su dirección, asesoría y apoyo en el proceso y elaboración del presente trabajo.

DEDICATORIA

A Dios padre celestial, todo poderoso, por la vida, por el amor, por el conocimiento. A mis hijas, Daniela y Martina quienes con su amor y paciencia han llegado a ser mi motor para alcanzar esta meta, quiero que sepan que su existencia es mi motivo de lucha constante, el anhelo para conseguir mis sueños y jamás rendirme. A mi amado esposo Daniel, por su apoyo incondicional, quién a pesar del difícil camino que hemos atravesado, jamás ha soltado mi mano y ha luchado intensamente junto a mí en busca del bienestar de nuestra familia. Mami Len y Papi Lolo, este triunfo también es suyo, gracias por darme la vida y brindarme su total apoyo. Mami Len que hubiera sido de mí sin su ayuda, jamás lo hubiera logrado. Papitos sus palabras de aliento y su ejemplo han forjado en mí el ser humano que ahora soy. A nuestra Universidad templo de sabiduría y enseñanza, que nos brindó el conocimiento requerido para continuar con nuestros objetivos profesionales. A nuestros maestros y tutores quienes dedicaron parte de su tiempo y preparación durante estos tres años académicos para guiarme y llegar a culminar mi posgrado con éxito.

ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDOS

AUTORÍA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN	iii
DERECHOS DE AUTOR.....	iv
ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDOS	i
ÍNDICE DE TABLAS	iv
ÍNDICE DE FIGURAS.....	vii
AGRADECIMIENTO	i
DEDICATORIA	i
RESUMEN	ii
ABSTRACT.....	iii
INTRODUCCION	1
CAPÍTULO 1. EL PROBLEMA	2
1.1. Tema.....	2
1.2.1. Contextualización	2
1.2.2. Análisis Crítico	4
1.2.3. Prognosis.....	4
1.2.4. Formulación del Problema	5
1.2.5. Interrogantes	5
1.2.6. Delimitación del objeto de estudio.....	5
1.3. Justificación.....	5
1.4. Objetivos	7
1.4.1. Objetivo General	7
1.4.2. Objetivos Específicos.....	7
CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO	8
2.1. Antecedentes Investigativos	8
2.2. Fundamentación Filosófica	16
2.3. Fundamentación Legal	16
2.4. Categorías Fundamentales.....	18
2.5. Fundamentación teórica.....	19
2.5.1. Variable independiente: Sobrecarga del cuidador de pacientes con discapacidad	19

2.5.2. Variable Dependiente: Calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad	23
Definición	23
Apoyo familiar y social	25
2.7. Señalamiento de variables	30
CAPITULO 3. METODOLOGÍA.....	32
3.1. Modalidad de la investigación.....	32
3.2. Tipo de investigación	32
3.3. Población y Muestra.....	33
3.3.1. Población.....	33
3.3.2. Tipo de muestreo	33
3.3.3. Criterios de Inclusión.....	33
3.3.4. Criterios de Exclusión.....	33
3.4. Operacionalización de Variables.....	33
3.5. Plan de recolección de información.....	37
3.6. Procedimientos para el levantamiento y recolección de información.....	47
CAPÍTULO 4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	48
4.1. Análisis de los datos sociodemográficos	48
4.2. Análisis del test.....	51
4.3. Análisis de la encuesta.....	63
4.3. Comprobación de la hipótesis	79
CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	86
5.1. Conclusiones	86
5.2. Recomendaciones.....	87
CAPÍTULO 6. PROPUESTA.....	88
6.1. Datos Informativos.....	88
6.2. Antecedentes de la propuesta	88
6.3. Justificación.....	89
6.4. Objetivos	89
6.4.1. Objetivo General.....	89
6.4.2. Objetivos Específicos	89
6.5. Análisis de factibilidad.....	90
6.6. Fundamentación	90
6.7. Modelo operativo	92

6.8. Administración.....	98
6.9. Previsión de la evaluación.....	99
BIBLIOGRAFÍA	100
ANEXOS	106
Anexo 1	106
Consentimiento informado.....	106
Anexo 2	108
Encuesta	108
Anexo 3	112
Test Zarit	112
Anexo 4.....	117
Nómina de Cuidadores de pacientes con discapacidad.....	117

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Variable Dependiente: Calidad de vida del cuidador primario	34
Tabla 2. Variable Independiente: Síndrome de sobrecarga del Cuidador de pacientes con discapacidad	35
Tabla 3. Recolección de información.....	37
Tabla 4. Resumen del procesamiento de los casos	38
Tabla 5. Estadísticos de fiabilidad.....	38
Tabla 6. Estadísticos descriptivos del alfa de Cronbach.....	38
Tabla 7. Alfa para cada ítem evaluado	40
Tabla 8. Resumen del procesamiento de los casos de la encuesta.....	42
Tabla 9. Estadísticos de fiabilidad de la encuesta.....	42
Tabla 10. Estadísticos descriptivos para el cálculo del Alfa.....	42
Tabla 11. Alfa de Cronbach por ítem de la encuesta.....	44
Tabla 12. Sexo	48
Tabla 13. Instrucción.....	48
Tabla 14. Estado Civil.....	49
Tabla 15. Situación Laboral	49
Tabla 16. Parentesco con la persona con discapacidad	50
Tabla 17. Tiempo como cuidador.....	50
Tabla 18. Familiar pide más ayuda de la que necesita	51
Tabla 19. Tiempo	52
Tabla 20. Cuidador agobiado entre cuidar a su familiar.....	52
Tabla 21. Avergonzados por la conducta de su familiar	53
Tabla 22. Enfadados cuando está cerca de su familiar.....	53
Tabla 23. Afectaciones con otros miembros de su familia	54
Tabla 24. Miedo.....	54
Tabla 25. Dependencia.....	55
Tabla 26. Tensión cuando está cerca de su familiar	55
Tabla 27. Salud deteriorada	56
Tabla 28. Intimidación por cuidar a su familiar	57
Tabla 29. Vida social afectado negativamente	57

Tabla 30. Incomodidad por cuidar a su familiar	58
Tabla 31. La única persona que le puede cuidar	58
Tabla 32. No tiene suficientes ingresos económicos	59
Tabla 33. Piensan que no serán capaces de cuidar a sus familiares	59
Tabla 34. Han perdido el control de su vida	60
Tabla 35. Dejar el cuidado de su familiar a otra persona.....	60
Tabla 36. Se sienten indecisos sobre qué hacer con sus familiares.....	61
Tabla 37: Hacer más por su familiar.....	61
Tabla 38. Cuidar mejor de su familiar	62
Tabla 39. Sentirse sobrecargados.....	62
Tabla 40. Persona que provee el recurso económico	63
Tabla 41. Otra actividad económica	64
Tabla 42. Cuidado del paciente con discapacidad recibe ayuda	64
Tabla 43. Capacitación en el cuidado de pacientes con discapacidad	65
Tabla 44. Diagnóstico de alguna enfermedad.....	65
Tabla 45. Percepción de la salud.....	66
Tabla 46. Enfermarse de forma fácil.....	66
Tabla 47. Limitación en realizar actividades	67
Tabla 48. Limitaciones en levantar objetos pesados	67
Tabla 49. Salud	68
Tabla 50. Su salud puede empeorar	68
Tabla 51. Mejora de su salud	69
Tabla 52. Modificación de tratamiento médico	69
Tabla 53. Recibieron atención desde que son cuidadores.....	70
Tabla 54. Dificultado realizar actividad física	71
Tabla 55. Decaído estado de salud.....	71
Tabla 56. Dolor corporal.....	72
Tabla 57. Feliz como cuidador.....	72
Tabla 58. Se han sentido tristes o deprimidos.....	73
Tabla 59. Estado de ánimo	73
Tabla 60. Mejor situación económica	74
Tabla 61. Mejora de la vida social	75
Tabla 62. Dificultad para relacionarse.....	75
Tabla 63. Dejar algún tipo de actividad económica	76

Tabla 64. Metas personales cambiadas	77
Tabla 65. Calidad de vida	77
Tabla 66. Nivel de sobrecarga	78
Tabla 67. Frecuencias observadas y esperadas	79
Tabla 68. Pruebas de chi-cuadrado	80
Tabla 69. Análisis de correlación de variables	81
Tabla 70. Modelo operativo de la propuesta.....	93

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Categorías fundamentales.....	18
Figura 2. Administración de la propuesta.....	98
Figura 3. Evaluación de la propuesta	99

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
POSGRADO EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA
TERCER COHORTE

TEMA: “SÍNDROME DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN”

AUTOR: MD. Diana Verónica Cárdenas Paredes

TUTORA: Md. Katherine Elizabeth Garces Jerez. Esp.

Fecha: noviembre 2021

RESUMEN

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo determinar la influencia del síndrome de sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. El entorno del cuidado que se brinda a una persona con discapacidad demanda de gran responsabilidad con empleo total de tiempo para brindar el cuidado al paciente dependiente y con ello la consecuente sobrecarga de trabajo que a su vez producirá efectos negativos en el estado físico, emocional, social y calidad de vida del cuidador. La metodología de estudio es cuantitativa, de campo, tipo bibliográfica y correlacional. La población de estudio son 50 cuidadores de pacientes con discapacidad perteneciente a la parroquia Pilahuín. Las técnicas e instrumentos de investigación fueron la encuesta basada en el cuestionario SF-36 de la OMS para establecer el nivel de calidad de vida y se utilizó el Test de Zarit para determinar qué población de cuidadores padece síndrome de sobrecarga. Los resultados determinaron que el 76% presenta un nivel medio alto de calidad de vida, también el 52% presenta sobrecarga leve, en cambio un 32% no padecen de sobrecarga y un 16% tiene sobrecarga intensa. Se concluye que síndrome de sobrecarga influye en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad existe relación significativa entre las variables. La propuesta es el diseño de una estrategia de promoción de salud dirigidas a los cuidadores de pacientes con discapacidad para la prevención del síndrome de sobrecarga.

Palabras Clave: cuidado, discapacidad, promoción, síndrome, sobrecarga.

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LASALUD
POSGRADO EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA
TERCER COHORTE

THEME: “SÍNDROME DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN”

AUTHOR: MD. Diana Verónica Cárdenas Paredes

DIRECTOR: Katherine Elizabeth Garces Jerez. Esp.

DATE: 30 de noviembre de 2021

ABSTRACT

The present research work aims to determine the influence of the overload syndrome on the quality of life of the caregiver of patients with disabilities in the first level of care. The care environment that is provided to a person with a disability demands great responsibility with total use of time to provide care to the dependent patient and with it the consequent work overload that in turn will produce negative effects on the physical, emotional, social and quality of life of the caregiver. The study methodology is quantitative, field, bibliographic and correlational. The study population is 50 caregivers of patients with disabilities belonging to the Pilahuín parish. The research techniques and instruments were the survey based on the WHO SF-36 questionnaire to establish the level of quality of life and the Zarit Test was used to determine which population of caregivers suffers from overload syndrome. The results determined that 76% present a medium- high level of quality of life, also 52% present mild overload, while 32% do not suffer from overload and 16% have severe overload. It is concluded that overload syndrome influences the quality of life of caregivers of patients with disabilities, there is a significant relationship between the variables. The proposal is the design of a health promotion strategy aimed at caregivers of patients with disabilities for the prevention of overload syndrome.

Keywords: care, disability, promotion, syndrome, overload.

INTRODUCCION

El cuidado de la persona con discapacidad dependiente por parte de familiares es cada vez más frecuente representa el principal recurso asistencial. Este puede tener un impacto negativo en la salud y el bienestar del cuidador, lo que se ha atribuido a la sobrecarga. El familiar que asume esta responsabilidad debe adaptarse a un nuevo desafío, la sobrecarga y estrés puede resultar de situaciones percibidas por el individuo como potencialmente abrumadoras y una amenaza para su bienestar y calidad de vida. La carga de cuidar a una persona dependiente puede afectar la salud física y mental del cuidador (1). Los cuidadores corren riesgo de deterioro de su salud física y mental, manifestando tasas más altas de estrés y depresión. Los cambios que siguen pueden ser graves y los cuidadores deben adaptarse a ellos y adoptar una nueva forma de vida. Como resultado, los cuidadores pueden descuidar su propia salud personal y sufrir un deterioro en la calidad de vida (2).

Los cuidadores representan ahorros significativos para la atención brindada por los sistemas de atención formales del estado. Estos realizan una actividad que los sistemas de salud no podrían suplir por completo, en primer lugar, porque el costo sociosanitario sería prácticamente inasequible y, en segundo lugar, porque sería muy difícil satisfacer las demandas afectivas y emocionales de las personas dependientes. Por todo ello, es fácil comprender que constituyen uno de los soportes básicos de la atención sociosanitaria de la dependencia en la mayoría de los países desarrollados y de subdesarrollados. El cuidado dependiente a menudo requiere dedicación exclusiva. Esto significa que, en la mayoría de los casos, tienen que dejar en un segundo plano sus aficiones, su trabajo e incluso su propia salud.

La literatura científica refleja que como consecuencia de la atención que brindan, pueden sufrir una importante salud física, cansancio, dolor musculoesquelético, desacondicionamiento físico, depresión, estrés, ansiedad, altos niveles de carga subjetiva. problemas de nivel social y familiares. Todos estos factores afectan negativamente la calidad de vida de los cuidadores, y la evidencia sugiere que los cuidadores tienen un mayor riesgo de enfermedad grave y muerte (3).

CAPÍTULO 1. EL PROBLEMA

1.1. Tema

SÍNDROME DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN.

1.2. Planteamiento del problema

1.2.1. Contextualización

La Organización Mundial de la Salud señala que alrededor de mil millones de personas, es decir el 15% de la población en el mundo sufren de algún tipo de discapacidad y de ellas el 35% a 50% pertenecen a países en vías de desarrollo en comparación con el 76% que corresponde a países desarrollados, cifras que preocupan actualmente debido al incremento de enfermedades crónicas, cáncer y trastornos mentales (4).

Según la Encuesta Mundial de Salud, alrededor de 785 millones de personas (15,6%) en edades comprendidas de 15 años y más viven con algún tipo de discapacidad (5). De este total el 5.1% corresponden a discapacidades infantiles (0-14 años) con una estimación de 95 millones de niños que tienen “discapacidad grave” (6).

Se puede entonces evidenciar como han incrementado de manera presurosa las personas dependientes y con ello la necesidad de cuidadores informales o primarios encargados de velar por el bienestar de sus parientes, de forma voluntaria o designados por la familia generando cambios en su esfera relacional lo que determina el apareamiento de sobrecarga, así como la necesidad de buscar estrategias de afrontamiento que busquen respuestas de adaptación ante situaciones de estrés y eviten problemas de salud en el cuidador (7).

Existen diferentes estudios que abarcan este tema que afecta directamente al cuidador primario y permiten comprender su problemática, hecho que ha permitido crear medidas de prioridad en varios países, en Bogotá un estudio concluye que la morbilidad percibida por los cuidadores es consecuencia de la sobrecarga a la que están sometidos por realizar esta actividad y con ello el compromiso de su calidad de vida y estado de salud (8).

Se estableció además que las manifestaciones presentadas son de ansiedad y depresión en

gran parte de los cuidadores, en cuanto al nivel educativo predomina el nivel básico debido a la falta de recursos económicos por lo que no pudieron concluir con su formación, tomando en cuenta que no reciben ningún tipo de remuneración económica por realizar esta actividad (9).

En el Ecuador estudios recientes hacen referencia a esta temática en Cuenca Sánchez Yépez, Zambrano Mejía, Piedra Abril, han concluido que la mayoría de las personas cuidadoras son mujeres y que dedican el cuidado de estos pacientes a diario por el hecho de ser personas con dependencia total (8). Además, en el país un porcentaje de cuidadores han sido beneficiados con el Bono Joaquín Gallegos Lara que otorga 240 dólares mensuales para los gastos relacionados con los cuidados de atención (8).

La prevalencia de discapacidad según las estadísticas del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades en el Ecuador 2017 es del 2.59%, siendo la más prevalente la física (46,7%), seguida de la intelectual (22.3%) y la auditiva (14.09%). De acuerdo con el grupo etario la mayoría de las personas con discapacidad se ubican en las edades comprendidas de 30 a 64 años, seguido por aquellas comprendidas entre los 65 años y más, en lo referente al registro de estos pacientes, según el Ministerio de Inclusión Económica y Social 2019, evidencia más de 466 mil personas con discapacidad en el Ecuador (10).

En la provincia de Tungurahua cerca 361 personas se benefician del programa Joaquín Gallegos Lara que incluye pacientes con discapacidad física, psicológica y mental grave, existen también los beneficiarios que sufren enfermedades catastróficas y por ende presentan discapacidad física del 70% o más (7).

En la parroquia Pilahuín del Cantón Ambato no existen registros de estudios basados en esta problemática sanitaria y social, tomando en cuenta que en el entorno del cuidado que se brinda a una persona con discapacidad demanda de gran responsabilidad con empleo total detiempo para brindar el cuidado al paciente dependiente y con ello la consecuente sobrecarga de trabajo que a su vez producirá efectos negativos en el estado físico, emocional, social y calidad de vida del cuidador (8).

1.2.2. Análisis Crítico

Las conductas de los cuidadores de su salud, que pueden verse afectadas negativamente por la función de cuidar son una dieta saludable, ejercicio físico, manejo del estrés, crecimiento espiritual y participación en actividades agradables, relaciones interpersonales, preservar el tiempo y las oportunidades para el mantenimiento de la salud, someterse a exámenes preventivos y evitar consumo de tabaco y alcohol. Los factores que afectan negativamente la salud de los cuidadores incluyen el empleo (la mala salud parece estar relacionada tanto con el desempleo como con el exceso de trabajo), la edad avanzada debido al envejecimiento de la población y al menor número de niños. por pareja y las necesidades que se derivan del propio envejecimiento y de las exigencias de los cuidados (2).

El Médico Familiar debe encontrar estrategias que permitan brindar atención oportuna a los cuidadores primarios mediante el estudio e identificación de las variables y determinantes que cada uno de ellos presenta, con el fin de evitar este problema sanitario y mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente con discapacidad (11).

1.2.3. Prognosis

Si no se realizan acciones de prevención y promoción de salud y mejora de la calidad de vida del cuidador primario de personas dependientes continuará el compromiso de su estado de salud de manera negativa tanto en la esfera física y mental, con el consiguiente descuido, maltrato y abuso del paciente con discapacidad (12).

Si no se mejora la carga de los cuidadores también puede repercutir en el receptor del cuidado. En este sentido, las principales consecuencias de esta situación son un incremento en el uso de recursos sociosanitarios, una institucionalización prematura e incluso el maltrato de la persona dependiente (3).

También no se podrá identificar la población de cuidadores primarios con síndrome de sobrecarga, que influye directamente en su estado de salud tanto físico como emocional, además no se podrá conocer que tanto se ve afectada la calidad de vida del cuidador primario y de esta manera disminuir este problema sanitario en la parroquia Pilahuín del cantón Ambato.

1.2.4. Formulación del Problema

Por lo anteriormente expuesto nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

¿La calidad de vida del cuidador del paciente con discapacidad se ve influenciada por el síndrome de sobrecarga?

1.2.5. Interrogantes

1.2.6. Delimitación del objeto de estudio

Área Salud Mental y trastornos del comportamiento

Líneas de Investigación de ciencias de la salud UTA

Promoción de la salud, espacios saludables, salud sexual, medio ambiente y salud.

Línea de Investigación para la APS

Intervenciones para promover la salud y conductas saludables

Generación de prácticas y autocuidado y protección de salud

Sub línea del Posgrado

Atención Integral en Salud

1.3. Justificación

Las personas encargadas del cuidado de un paciente con discapacidad son aquellas que pertenecen a la misma familia generalmente, sin embargo, en ciertas ocasiones son vecinos o amigos que tuvieron que asumir este rol sin recibir reconocimiento o remuneración alguna por realizar esta actividad, sin olvidar el esfuerzo físico y emocional que demanda realizar este trabajo con el consecuente apareamiento del síndrome de sobrecarga del cuidador primario (8).

Actualmente ser una persona con discapacidad es muy frecuente debido al incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas y los accidentes de tránsito, consideradas hasta el momento como primeras causas de morbilidad, mortalidad y discapacidad en el país, incrementando de tal manera pacientes dependientes que necesitan de ayuda para realizar

las actividades básicas de la vida diaria y de autocuidado (8).

En este sentido la persona que asume el cuidado de estos pacientes son los cuidadores primarios que en la mayoría de los casos son miembros de la misma familia, y según varios estudios predominantemente son las mujeres las que asumen este rol de cuidar, lo que a su vez influye en su calidad de vida generalmente de forma negativa debido a la sobrecarga a la que son expuestas; por ello es importante tomar en cuenta su edad, sexo, condición socio económica, ingresos, hábitos y estilos de vida, así como los accesos a servicios sanitarios, que permitan elaborar estrategias y programas de promoción y prevención de este síndrome (8).

Además, se menciona que existe alta prevalencia de sobrecarga intensa en el cuidador según el estudio realizado en la ciudad de Loja (Síndrome del Cuidador, enero de 2017) donde se determinó que ésta condición los mantiene con múltiples problemas médicos y psicológicos, y que en muchos casos la calidad de cuidado se ve afectada (8).

Por este motivo es importante conocer cuántos cuidadores de pacientes con discapacidad llegan a padecer síndrome de sobrecarga, y cómo esta condición afecta su calidad de vida de modo que se pueda diseñar estrategias que permitan sobrellevar y evitar el apareamiento de dicho síndrome lo que a su vez permitirá mejorar su calidad de vida y el cuidado brindado a sus familiares dependiente (8).

Es trascendente realizar una evaluación de la calidad de los cuidadores de las personas con discapacidad, con una definición del nivel de sobrecarga laboral a través de un análisis descriptivo de las dimensiones que afectan la salud física y mental del grupo de estudio.

Los beneficios de la presente investigación es conocer las causas del problema, con la finalidad de elaborar un diagnóstico y considerar las necesidades de los cuidadores para trabajar en la disminución del riesgo a través de un plan de seguridad que mejore las capacidades de afrontamiento.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo General

- Determinar la influencia del síndrome de sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención.

1.4.2. Objetivos Específicos

- Identificar a los cuidadores de pacientes con discapacidad que padezcan síndrome de sobrecarga en el primer nivel de atención.
- Determinar la calidad de vida y condiciones de salud del cuidador de pacientes con discapacidad de la población en estudio.
- Analizar el síndrome de sobrecarga y su influencia en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad.
- Elaborar estrategias de promoción y prevención de salud dirigidas al cuidador de pacientes con discapacidad que padecen síndrome de sobrecarga.

CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes Investigativos

A través del tiempo la historia relata el proceso en busca del reconocimiento de los derechos como seres humanos de las personas con discapacidad. Actualmente y gracias a esta lucha constante se ha logrado concebir a las personas con discapacidad como individuos que poseen tanto derechos como obligaciones, así como el derecho de ser consideradas como personas sujetas a igualdad de oportunidades e intervención social (13).

Es así como la OMS (Organización Mundial de Salud) mediante el Manual de Clasificación de las consecuencias de la enfermedad con respecto a la clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías distingue estos tres parámetros de la siguiente manera:

“...La deficiencia (impairment) se refiere a toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica...”, siendo ésta una deficiencia que se puede presentar en cualquier órgano, estructura corporal o función mental, como ejemplo de ello la sordera, ceguera, parálisis, retraso mental, etc (13).

“...Discapacidad (disability), se define como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano...”, de esta manera una discapacidad es considerada como un trastorno definitivo en el que la persona tiene restricción de realizar una determinada actividad a consecuencia de una deficiencia, como ejemplo se puede tomar el hecho de que una persona no puede ver o no puede escuchar, no puede moverse o trasladarse (13).

“...Minusvalía (hándicap), hace referencia a una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso, describe la situación social y económica de las personas deficientes o con discapacidad en comparación con la de otras personas...” (13).

En éste sentido al ser la discapacidad un problema biopsicosocial donde se ve afectada

la independencia de una persona para realizar las actividades de la vida diaria y de autocuidado, surge la necesidad de cuidados hacia éstas personas, y éste rol decae tradicionalmente en las mujeres que han sido las que brindan esta atención al miembro con discapacidad aunque toda la familia se vea afectada, teniendo por lo tanto la necesidad u obligación de adaptarse a las demandas que exigen éstos cuidados(14).

Varios estudios demuestran cómo se afecta la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad y como se relaciona con el síndrome de sobrecarga que llegan a padecer varios de los cuidadores. Ortunio, Herrera, Guevara (2016) en su estudio “Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos” y en cuya introducción afirma que el cuidado de un niño enfermo es una dura carga para cualquier persona que se vea sometida a esa tarea y es frecuente que en algún momento el cuidador se sienta incapaz de afrontarlo comprometiendo su bienestar e incluso su salud (13).

Sus objetivos buscan relacionar los niveles de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores primarios de niños hospitalizados en el servicio de pediatría del Hospital Central de Maracay, caracterizar el perfil epidemiológico de los pacientes estudiados, caracterizar el perfil sociodemográfico del cuidador, determinar los niveles de sobrecarga del cuidador principal y la calidad de vida (13).

La metodología se basó en una investigación cuantitativa, descriptiva, no experimental y de corte transversal. La población estuvo conformada por todos los familiares de pacientes hospitalizados en el departamento de pediatría y muestra no probabilística circunstancial. Los resultados y conclusiones demostraron que el promedio de edad de los cuidadores fue de $28,93 \pm 8,14$ años, la mayoría eran femeninas, madres, dedicadas a la ocupación del hogar, estrato socio económico IV y 79% recibía apoyo. En cuanto a la calidad de vida del cuidador, aproximadamente dos tercios tuvo una satisfacción baja en el dominio 3 correspondiente a las relaciones interpersonales. El 39% no reportó sobrecarga. Se encontró asociación entre sobrecarga y calidad de vida en las relaciones interpersonales y aspecto psicológico (13).

Es importante mencionar también el trabajo de Silva y col (14) acerca de la “Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor”. El objetivo fue determinar la sobrecarga de trabajo y la calidad de vida del cuidador principal del

adulto mayor atendido en un consultorio de geriatría, su metodología se fundamentó en un estudio cuantitativo, descriptivo, de corte transversal, realizado con 183 adultos mayores y sus respectivos cuidadores atendidos en un consultorio de geriatría. Para la recolección de los datos, fueron utilizados los instrumentos de perfil demográfico para el adulto mayor y su cuidador, Escala de Zarit y The Medical Outcome Study 36-item (sf-36). El análisis se realizó por medio de la estadística descriptiva y de la prueba de correlación de Spearman, con un nivel de significancia de $p \leq 0,05$ (9). Los resultados obtenidos fueron que, en adultos mayores, hubo predominio del sexo masculino; la edad promedio fue de 74,8 años y estaban casados/as. En los cuidadores, predominó el sexo femenino; la edad promedio fue de 44,3 años. El total de cuidadores tenían estudios superiores, estaban casados/as y eran hijos/as de los adultos mayores. Según la evaluación con la Escala de Zarit, el 18,1% presentó algún tipo de sobrecarga; en cuanto a la calidad de vida, las dimensiones con menor puntuación fueron salud general, salud mental y vitalidad (14).

Además, obtuvieron una correlación inversa entre la puntuación total de la Escala de Zarit todas las dimensiones de la calidad de vida. En conclusión, se observó que el desgaste de la calidad de vida se debe a la sobrecarga en el cuidado del adulto mayor. Por lo tanto, se hace necesario acompañar el estado de salud de los cuidadores con la finalidad de prevenir alteraciones físicas y mentales (14).

Lipa (15) en su trabajo “Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de Oncología, Hospital III Goyeneche, Arequipa 2017”, refiere que su estudio tuvo como objetivo determinar la relación existente entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de oncología. Hospital III Goyeneche, Arequipa 2017. Se realizó un estudio de tipo descriptivo, corte transversal y diseño correlacional. A una muestra de 121 cuidadores familiares, con un muestreo no probabilístico por conveniencia. Para la recolección de datos se utilizó la Ficha Individual, La escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario Calidad de Vida de Betty Ferrell.

En el análisis se usó la prueba estadística del chi cuadrado (15). Teniendo como resultados que la mayoría de los cuidadores familiares se encuentra entre las edades de 29 a 39 años, sexo femenino, estado civil casados, grado de instrucción secundaria,

ocupación trabajo independiente, parentesco hijos, tiempo como cuidadores de 0 a 6 meses y horas de cuidado de 12 a 24 horas al día (15). Al evaluar la sobrecarga el 67.8% presentan esta patología habiendo un 46.3% que presenta sobrecarga intensa, respecto a la calidad de vida global el 81% es regular. En relación con la sobrecarga y las dimensiones de la calidad de vida, se tiene que: en el bienestar físico, psicológico y social hay una relación inversa, es decir a mayor sobrecarga menor calidad de vida y en el bienestar espiritual existe una calidad de vida regular. Concluyendo que si existe relación significativa entre las variables sobrecarga y calidad de vida del cuidador familiar de personas con cáncer en tratamiento (15).

Así mismo Romero y col (16) mediante su estudio “Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia)” buscan determinar la calidad de vida y la sobrecarga percibida por el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica en Cartagena, a través de un estudio descriptivo donde participaron 135 cuidadores familiares de pacientes con IRC que están en proceso de hemodiálisis y diálisis peritoneal en Cartagena, para evaluar la calidad de vida se aplicó la escala: medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a una persona, instrumento propuesto por Ferrel y cols (1997) y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Se analizaron los datos en el paquete estadístico SPSS versión 22®. Los cuales se expresaron en promedios, frecuencias absolutas y relativas. Los resultados demostraron que la mayoría de los participantes fueron mujeres, que dedican de 7 a 12 horas al cuidado del paciente y llevan más de 37 meses como cuidador. En los cuidadores los bienestar físico, social y espiritual presentaron baja alteración, con medias de 8,4, 14,8 y 16,1 respectivamente, la media del bienestar psicológico estuvo en 28,1, con una desviación estándar de 6,1 indicando una percepción negativa, lo que sugiere una alta afectación. En lo que concierne a la sobrecarga, el 39.3% de los cuidadores manifestó tener una sobre carga ligera y el 25.2% sobrecarga intensa. Concluyendo en que la identificación de cuidadores con alta afectación del bienestar psicológico y baja afectación de los bienestar físico, social y espiritual son elementos indispensables para el desarrollo del individuo en quienes se percibió la presencia de ligera sobrecarga ante la experiencia de cuidar (16).

El autor Villano (17) menciona en su trabajo “Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico

del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas” hace referencia a la Enfermedad Cerebro Vascular (ECV) como una alteración de la circulación cerebral, el 80% son de tipo isquémicos, lo cual es la primera en generar discapacidad; obliga a que los cuidadores tengan que adaptar su vida durante largos periodos de tiempo y cuidar de una persona dependiente es una tarea difícil y de gran responsabilidad. Busca determinar la relación entre la calidad de vida y sobrecarga del cuidador de pacientes ambulatorios con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de agosto a diciembre del 2014.

Su enfoque es cuantitativo porque se hizo uso de la estadística aplicada, permitiendo la descripción y la síntesis de los datos de las variables de calidad de vida y sobrecarga del cuidador a partir del uso de instrumentos validados, la población estuvo conformada por cuidadores primarios y la muestra es de 115 que asistieron a la Institución Nacional de Ciencias Neurológicas, que reunieron los criterios de selección, y a quienes desarrollaron el instrumento de Calidad de vida (SF-36) y Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit; previo consentimiento informado. Los datos fueron tabulados y procesados en el paquete estadístico SPSS versión 21; mediante uso de la estadística inferencial a través de la prueba de Rho de Spearman para identificar la relación lineal de las variables en estudio (17).

Finalmente, sus resultados demuestran que los cuidadores primarios suelen ser de sexo femenino, quienes tienen que realizar tareas de acompañamiento, alimentación, higiene, vigilancia, movilidad, etc. en pacientes con ECV. Con relación a la calidad de vida presenta un 38% de afectación a nivel global en dimensiones como el rol emocional y función física donde llegan a experimentar un nivel de sobrecarga intensa(17)

El estudio “Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados”, realizado por Chamba y col (18) tiene como objetivo determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y su relación con factores asociados en el cantón Chordeleg durante el año 2017. Es un estudio analítico transversal con 123 cuidadores familiares. Se utilizó el cuestionario del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, test de Zarit, índice de Katz y test FF-SIL. Las variables fueron expresadas en porcentajes y en frecuencias absolutas. Los factores asociados fueron evaluados a través de la razón de prevalencia

con intervalo de confianza (95%) y el Chi cuadrado (18).

La mayor proporción de individuos tuvo 40 a 59 años de sexo femenino; el 73.17% son casados; el 40.65% tienen estudios primarios incompletos y en la relación con el paciente el 47.15% fueron hijos. El 58.50% de la población del estudio presentó sobrecarga, asociándose a tener más de 5 años como cuidador (RP 1.42 IC95% 1.07-1.88, $p=0.003$) y a la incapacidad severa y moderada del paciente (RP 2.46, IC95% 1.74 – 3.18, $p=0.000$). El perfil del cuidador no difiere de otros estudios. Existió una alta prevalencia de síndrome de sobrecarga, asociándose a tener más de 5 años de cuidador y a la incapacidad moderada-severa del paciente (18)

Urbina y col (19) realizaron un estudio basado en el “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.” Hacen referencia al hecho de que, en el año 2010 en el Ecuador, el porcentaje de personas con discapacidades fue de 5.64% (1). Cerca de ellos, está siempre su cuidador primario, el que se convierte en un paciente oculto, su responsabilidad puede llevarlo a desarrollar el síndrome de sobrecarga. El propósito del presente trabajo fue determinar el síndrome de sobrecarga y su asociación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave en el Distrito 17D05 en la ciudad de Quito Ecuador año 2016 mediante la aplicación de la Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit y una encuesta para recolección de datos sociodemográficos a 167 personas representadas como cuidadores informales principales a cargo de un paciente con discapacidad grave y muy grave. Se realizó una investigación de tipo Analítico, de seguimiento en la que la población estudiada conforma 2 grupos (discapacidad grave y muy grave) que comparten la característica de estar expuestos al mismo factor de riesgo a diferente intensidad. Para interpretar los resultados se aplicó la prueba de chi cuadrado (χ^2) con una significación estadística 0.05 (14). Se encontró un porcentaje del síndrome de sobrecarga del 23%, además se determinó que las personas que cuidan más de 8 horas a personas con discapacidad tienen 0.95 veces menos probabilidad de desarrollar sobrecarga y que un periodo de cuidado mayor de 5 años tienen 0.74 veces menos riesgo de desarrollar el síndrome. Los cuidadores de personas con discapacidad muy grave tienen 0.6 veces menos probabilidad de desarrollar síndrome del cuidador (19).

De la misma manera Navarrete y col (20) mediante su investigación “Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Penipe 2019” determinaron la sobrecarga de los cuidadores primarios de personas con discapacidad física, en el cantón Penipe durante el periodo mayo-agosto 2019; 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 (20).

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 (15). 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 evidenció 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 (20).

En este sentido Rivadeneira (21) menciona por medio del estudio “La sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidades, que acuden al centro de salud Tulcán sur, 2018”, aduciendo que la población necesita redes sociales como apoyo para enfrentar la vida. Desde ese punto surge el cuidador que es el encargado de satisfacer tanto sus necesidades básicas y actividades diarias, así como las de una persona con discapacidad o dependencia. En la mayoría de los casos estos son conocidos como cuidadores informales al ser una persona sin una especialización en dicha atención, por lo general es el familiar más cercano (21).

Se realizó un estudio descriptivo y transversal aplicado a 50 cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes al Centro de Salud Tulcán Sur de la provincia del Carchi, se aplicó la Escala de Zarit, una herramienta utilizada para medir la carga

presente en el cuidador a través de visitas domiciliarias y reuniones grupales (21). El estudio dio como resultado que los cuidadores son adultos jóvenes y adultos, el sexo más influyente son las mujeres, más de la mitad de los cuidadores son casados, se presenta una igualdad en el nivel de instrucción en educación primaria como secundaria. Casi todos los cuidadores tienen parentesco familiar, la mayoría de los cuidadores no tienen un trabajo y no reciben ninguna remuneración por los cuidados prestados (21).

De modo que casi todos los cuidadores no tienen una sobrecarga y en una minoría existe sobrecarga leve. Es necesario tomar en cuenta la parte emocional que los cuidadores comparten con sus familiares con discapacidad, la misma que impide una percepción de la carga que implica el cuidado de una persona con discapacidad. Existen problemas de salud en cuidadores (21).

Finalmente, Vintimilla (22) en su investigación “Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016”. Tiene como objetivo determinar la frecuencia de sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar y factores asociados, en la parroquia de Sinincay. Se realizó un estudio cuantitativo, analítico y transversal, con 190 cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes a la parroquia de Sinincay, Cuenca 2015 y 2016 (17). Para características demográficas y para sobrecarga del cuidador se utilizó cuestionarios de recolección de datos y el test de Zarit y para funcionalidad familiar el FF.SIL. Las variables fueron expresadas en porcentajes y en frecuencias absolutas. Los factores asociados fueron determinados mediante el Odds Ratio (OR) con su intervalo de confianza y el Chi cuadrado. Se consideró resultados estadísticamente significativos a valores de $p < 0,05$ (22).

Los resultados arrojan que en características de la población los cuidadores fueron de predominio de sexo femenino: 87,4% menores de 65 años; 76,3% casados; 62,1% realizan QQDD; 65,3% con primaria completa; 45,8% familia nuclear; 64,2% la discapacidad que predomina es la física; 52,1% con sobrecarga intensa del cuidador; 75,5% tienen disfunción familiar ($p:0,001$). Se evidenció en el análisis bivariado una asociación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y discapacidad visual (RP: 0,159, Intervalo de confianza: 0,04 – 0,157) ($p < 0,002$). Se concluye que en la parroquia de Sinincay existe una alta frecuencia de sobrecarga del

cuidador con una asociación estadísticamente significativa entre sobrecarga del cuidador con la disfuncionalidad familiar y discapacidad visual (22).

2.2. Fundamentación Filosófica

La presente investigación basa su estudio en el paradigma crítico propositivo en el que se busca poner de manifiesto la necesidad de terminar con la ideología antigua donde se consideraba a la realidad como una forma fija, observable u objetiva, buscando de esta manera ideas que aporten con la presente investigación, mediante la ejecución de un proceso interactivo que ocurre entre el investigador y las personas sujetas a investigación (23).

Este paradigma, por tanto, se identifica por ser emancipador, donde busca que la persona que se encuentra dentro de una investigación reflexione y analice acerca de la sociedad en la que se desenvuelve invitándolo a buscar cambios positivos que mejoren su entorno y calidad de vida, mediante la educación permanente. En este sentido se tiene como objetivo desarrollar sujetos en lugar de objetos, permitiendo que aquellos que se encuentran bajo circunstancias de opresión puedan ser partícipes de la transformación social e histórica de su sociedad (23).

2.3. Fundamentación Legal

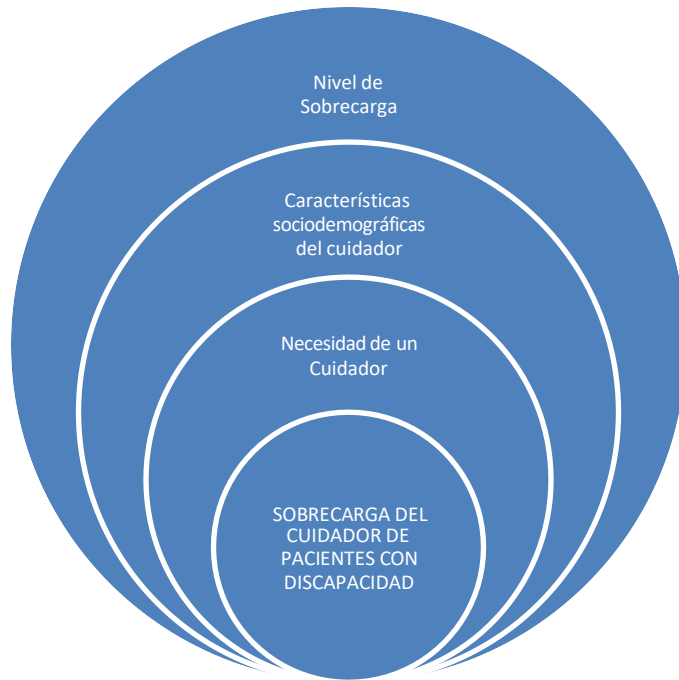
El estudio se basa en la Constitución del Ecuador y en la Ley Orgánica General de Salud que establecen la salud como un derecho de todos los ciudadanos ecuatorianos.

En el artículo 32 de la Constitución de la República del Ecuador señala que “la Salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustenten el buen vivir, la prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética con enfoque de género y generacional”(18).

En su artículo 42 de la Ley Orgánica de salud indica que “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”, y también en el artículo 10 se complementa lo mencionado antes “quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación, y cuidados paliativos de salud individual y colectiva” (19).

2.4. Categorías Fundamentales

VARIABLE INDEPENDIENTE



VARIABLE DEPENDIENTE

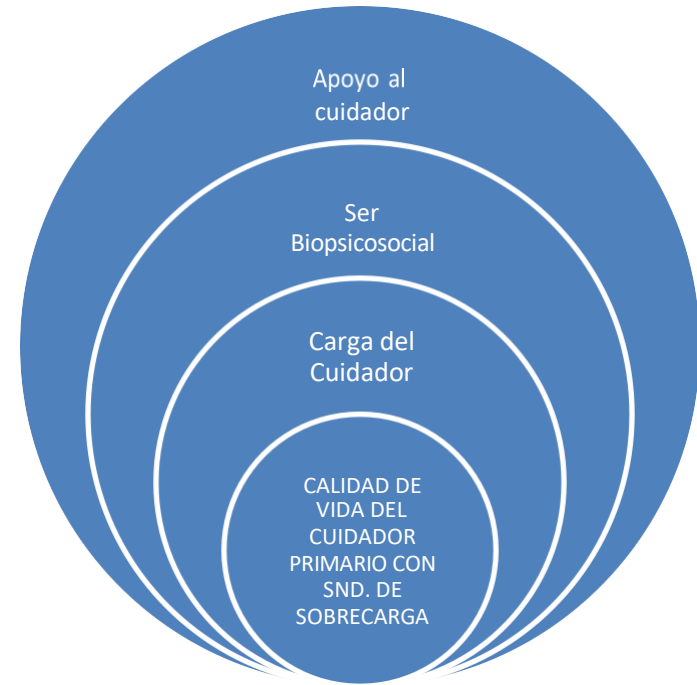


Figura 1. Categorías fundamentales

Elaborado por: Diana Cárdenas

2.5. Fundamentación teórica

2.5.1. Variable independiente: Sobrecarga del cuidador de pacientes con discapacidad

Definición

El síndrome de sobrecarga del cuidador es una condición caracterizada por el agotamiento físico, mental y emocional. Por lo general, es el resultado de una persona que descuida su propia salud física y emocional porque se concentra en cuidar a un ser querido enfermo, lesionado o con discapacidad (24).

Los síntomas pueden incluir cambios en el apetito, el peso o ambos; sentirse triste, desesperado, irritable o desamparado; alejamiento de amigos y familiares; cambios en los patrones de sueño; enfermarse con más frecuencia; sentimientos de querer hacerse daño a sí mismo o a la persona a quien cuida; pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba; agotamiento emocional y físico; e irritabilidad (24).

El número de cuidadores ha aumentado considerablemente. El cuidado de los demás puede ser beneficioso; sin embargo, la investigación ha sugerido una mayor prevalencia de sobrecarga desarrollada por estrés emocional, desgaste físico, actividades sociales / de ocio limitadas y falta de apetito y sueño, así como un mayor riesgo de mortalidad y trastornos mentales en los cuidadores en comparación con los no cuidadores (25).

Es así como, para establecer el diagnóstico de este síndrome, además del cuadro clínico que se presenta, existe una variedad de instrumentos elaborados para su diagnóstico, en este caso se utilizará la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, instrumento validado, fiable, que valora el nivel de sobrecarga subjetiva de los cuidadores primarios. Consta básicamente de 22 preguntas, las respuestas están elaboradas mediante una escala analógica de tipo Likert con cuatro opciones desde cero que significa nunca hasta cuatro que significa casi siempre. Determinando como no sobrecarga un puntaje menor a 47, puntuaciones entre 47 y 55 sobrecarga leve y puntuaciones sobre 58 sobrecarga intensa (26).

El tratamiento de este síndrome llega entonces a ser multifactorial que necesariamente

debe incluir un proceso de enseñanza al cuidador sobre cómo poner límites a la realización de demandas que no lleguen a ser necesarias, a dividir su tarea de cuidado, mediante la creación de redes de apoyo familiar. Enseñarle la importancia de cuidar de sí mismo, de mantener su aspecto físico, de formar parte de grupos de apoyo, de mantener una alimentación saludable, actividad física, a buscar tiempo para su distracción y ocio, de manera que pueda distribuir eficientemente su tiempo. Finalmente es importante ayudarle a combatir sus sentimientos de culpabilidad, mediante el establecimiento de objetivos de mejora a corto plazo, todo este proceso encaminado a mejorar su calidad de vida(26).

El cuidado informal implica una multitud de actividades complejas realizadas por cuidadores no profesionales. Estos cuidadores pueden ser miembros de la familia, parientes cercanos, amigos o incluso vecinos. Su objetivo es ayudar a los adultos mayores que tienen reducida autonomía e independencia en la ejecución de las actividades de la vida diaria (26).

Además, los cuidadores informales no tienen un horario laboral establecido ni reciben pago por sus esfuerzos, generalmente involucrado emocionalmente con la persona que está siendo cuidada (27).

La carga de cuidado se puede dividir en dos: carga objetiva y carga subjetiva. La primera se refiere al impacto económico y el tiempo dedicado a las actividades de cuidado; el otro se refiere a las respuestas emocionales de los cuidadores (28).

Aunque la investigación sobre el agotamiento se llevó a cabo originalmente en trabajadores de los campos social y de la salud, la cantidad de estudios que investigan el agotamiento en los cuidadores informales ha aumentado en la literatura. Además, los estudios han sugerido que los cuidadores familiares de adultos mayores con demencia también pueden sufrir de burnout. El aislamiento social, la mala salud y la perspectiva negativa del cuidado representan importantes predictores de la sobrecarga. La sobrecarga observada en el cuidado informal tiene implicaciones para la salud del cuidador, lo que reduce la calidad de la atención (28).

Carga del cuidador

El rol de cuidador puede generar una sobrecarga, afectando la calidad de vida del

responsable del cuidado, ya que exige dedicación total. Es de destacar que el cuidado requiere de una dedicación exclusiva y casi siempre plena, lo que muchas veces lleva al cuidador a instalar una nueva dinámica de vida, basada en las necesidades de la persona a quien cuida. El cuidador tiene, además de sus cualidades, limitaciones e inseguridades y que debe recibir asistencia de los equipos de salud (12).

Bajo ciertas condiciones, el cuidado de una persona con discapacidad puede incluso inducir el síndrome de agotamiento en el cuidador. Los fenómenos negativos típicos observados en las familias donde se proporciona el cuidado familiar incluyen cambios relacionados con la carga distribuida de manera desigual, la percepción de la persona con discapacidad de su propia dependencia del cuidador, la priorización del cuidador de las necesidades de la persona con discapacitada sobre las suyas y las de los demás. Todos estos factores de estrés pueden afectar negativamente el equilibrio del cuidador y provocar cambios en su percepción y comportamiento (29).

En el caso de los cuidadores familiares, especialmente los factores biopsicosociales son los factores clave que pueden tener un impacto significativo en su calidad de vida en general. El cuerpo humano como manifestación de la existencia en la salud, pero igualmente en la enfermedad, en la vejez también en relación con la discapacidad (tanto mental como física) con todas sus manifestaciones, exámenes de diversas cavidades corporales, timidez, cuestiones relativas y los asuntos muy privados de sus familias se encuentran entre estos factores (29).

Los cuidadores a menudo entran en contacto con las emociones de los receptores en situaciones difíciles: vulnerabilidad, soledad, impotencia, pérdida, abuso o muerte. Pueden ser expresiones de tristeza, desesperación, ira, agresión y emociones similares que el receptor a veces inconscientemente se vuelve contra el trabajador social. La gratitud por parte de la persona con discapacidad o de otros miembros de la familia puede, por tanto, no corresponder al esfuerzo y esfuerzo ejercido por el cuidador (29).

Un problema específico de los últimos tiempos es un conflicto de roles en el que el cuidador a menudo tiene que desempeñarse como gerente o administrador y al mismo tiempo como quien, de acuerdo con su actitud, brinda la mejor atención (30). Recientemente, ha habido un aumento en la desconfianza de la persona con discapacidad y los miembros de la familia, la disposición para la revisión judicial y la

búsqueda de un "culpable". El papel del conflicto da lugar a situaciones en las que determinados requisitos por parte de la persona con discapacidad no pueden cumplirse sin dañar simultáneamente, al menos parcialmente, a la familia y, por otro lado, algunas demandas de la familia no son fáciles de cumplir a menos que se perjudique la profesión. El papel del conflicto se observa especialmente en las mujeres, que son las más involucradas en este tipo de atención(29).

Hay varios factores que pueden influir en el síndrome de sobrecarga del cuidador. Para algunos cuidadores, las demandas constantes de cuidar a una persona que tiene una enfermedad grave pueden resultar en agotamiento. Para otros, la falta de límites entre sus roles como cuidador y cónyuge, hijo u otro ser querido puede ser un desafío. Otros cuidadores se ponen expectativas poco realistas sobre sí mismos, piensan que pueden hacerlo todo y se niegan a pedir ayuda (24).

A menudo, esto puede deberse a que no quieren ser una carga para nadie más. Otros cuidadores simplemente se sienten frustrados por las abrumadoras necesidades de su ser querido o por los recursos financieros y de otro tipo necesarios para cuidar a alguien con una enfermedad o discapacidad a largo plazo. El síndrome de sobrecarga del cuidador está fuertemente asociado con resultados de salud negativos. Entre el 40 y el 70% de los cuidadores sufren de depresión, mientras que muchos cuidadores también tienen ansiedad como resultado de la sobrecarga asociada con la prestación de cuidados. La ira y la irritabilidad también son síntomas comunes del síndrome de carga del cuidador (24).

La carga de todo el día se encuentra entre los factores estresantes inespecíficos, a veces junto con la privación de sueño a largo plazo, la obligación de decidir por falta de información completa, los requisitos de tiempo y educación continua, la adaptación a nuevas situaciones y nuevos enfoques, requisitos derivados de cooperación con diferentes profesiones (médico, enfermero o personal de apoyo) (24).

Los problemas interpersonales que surgen dentro del sistema familiar se encuentran entre los factores de carga más importantes. La cooperación de los miembros de la familia obviamente se ve agravada por circunstancias como el agotamiento, el conflicto de intereses y la rivalidad, o los problemas económicos. Los factores estresantes inespecíficos son el carácter irregular del trabajo (empeoramiento

repentino de la condición somática, depresión, dependencia de cuidados), asuntos económicos y la abundancia de tareas administrativas asociadas a los servicios sociales (29).

252. Variable Dependiente: Calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad

Definición

Se puede definir como el bienestar que ocurre dentro de todas las facetas del ser humano que permite crear las condiciones requeridas para satisfacer sus necesidades materiales como el alimento, cobijo; necesidades psicológicas determinadas por el afecto y seguridad; necesidades sociales como un trabajo estable, el cumplimiento de sus derechos, responsabilidades; derechos ecológicos que permitan disfrutaran de la calidad de aire y agua (31).

Según la Organización Mundial de la Salud, calidad de vida se define como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Evidenciando entonces que la calidad de vida tiene un componente multidimensional donde se considera esencialmente la percepción que el ser humano tiene sobre esta, demostrando que no consiste en un sinónimo de estado de salud, bienestar físico, social o mental y tampoco estilos de vida (32).

Medición de la Calidad de Vida

Varios instrumentos determinan el nivel de la calidad de vida, con el objetivo de identificar la población afectada, predecir el resultado a obtener posterior a una intervención y observar los cambios que ocurran frente a tratamientos o intervenciones instauradas. (32).

El presente estudio empleó una encuesta basada en el cuestionario de salud SF-36, instrumento que continuamente ha ido recibiendo cambios a través de la colaboración de 15 países donde los investigadores trabajaron en la adaptación de la encuesta IQOLA (International Quality of Life Assessment). Cabe mencionar, además, que este cuestionario ha sido traducido al español y adaptado con interpretaciones de la

versión original para armonizar su contenido a nivel universal. Bajo estos antecedentes se han realizado varios estudios piloto que han permitido evaluar su validez y fiabilidad. (32).

Dimensiones de la Calidad de Vida

Al definir a la calidad de vida como la percepción que el ser humano tiene de su situación en la vida tanto en el contexto cultural, objetivos, expectativas, valores e intereses, se utilizará la encuesta basada en el cuestionario SF-36 a través de los siguientes dominios:

Dimensión Física. – Valora la parte fisiológica del organismo, así como la existencia de autonomía o limitaciones ante la realización de actividades físicas de la vida diaria donde se incluye las de autocuidado considerando la existencia de enfermedades crónicas o presencia de estados de dependencia. Asociado a esta dimensión se hace referencia a la salud general del cuidador, a su situación actual y posibles enfermedades futuras que pueda contraer, es decir, el cuidador puede sentir y percibir como se encuentra su estado de salud. Permite evidenciar, además, su vitalidad y energía o cansancio y desánimo por realizar su actividad de cuidador.

Dimensión Emocional. – Mide las fluctuaciones que presenta su estado de ánimo en su trabajo o actividad que realiza, emociones como tristeza o alegría, desde que es cuidador primario, por ejemplo.

Dimensión Social. – Evalúa las relaciones interpersonales, es decir, la socialización y recreación, si existe dificultad para realizar actividades de integración social. Considera entonces su entorno personal, donde vive, la gente que le rodea y el ambiente familiar.

Dimensión Material. – Hace referencia a los recursos económicos, dando a conocer quién provee esta fuente para la manutención de los recursos en el hogar, o si ha existido la necesidad de abandonar alguna actividad económica por desempeñar el rol de cuidador primario.

Metas Personales. – Permite conocer si existe cumplimiento o cambios en las metas personales propuestas por el cuidador, luego de haber iniciado con este rol.

Instrumento de Calidad de Vida

Mediante la existencia del cuestionario SF-36, instrumento genérico que mide la calidad de vida, diseñado por Ware et al. A inicios de los años 90, consta básicamente de ocho dimensiones del estado de salud, reflejados en 36 ítems, distribuidos en función física, social, limitaciones que ocasionan problemas físicos, emocionales, salud mental, vitalidad, dolor y percepción de la salud general, la investigadora ha tomado como base dicho cuestionario para elaborar una encuesta cuyo objetivo es reflejar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención de salud. (32).

Interpretación

La encuesta permitirá evidenciar la calidad de vida del cuidador primario donde se obtendrá los datos necesarios como son datos de filiación, edad, sexo, estado civil, parentesco con el paciente, antecedentes personales, tipo de apoyo social o familiar que recibe, capacitaciones y frecuencia, percepción de salud, percepción de calidad de vida en relación al cuidado brindado, función física, función social, problemas emocionales, percepción de la vitalidad, bienestar económico y autodeterminación.

De modo que una vez obtenido los resultados se podrá establecer a través de una escala objetiva tipo Likert de 5 puntos adaptada al estudio, el nivel de calidad de vida distribuido como calidad de vida media, media alta, alta y muy alta. Basándonos en la Escala Integral de Calidad de Vida, misma que se encuentra fundada en las ocho dimensiones existentes, así como los indicadores centrales de la calidad de vida. Además, es considerado como un instrumento original y excelente encaminado a valorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de forma objetiva y subjetiva (41).

Apoyo familiar y social

El apoyo brindado al sistema familiar de cuidado y los propios cuidadores resulta ser un tema de suma importancia, considerando el significativo rol como red de apoyo que puede llegar a constituir la familia y la sociedad. Tomando en cuenta que como cuidador primario las actividades a realizar son varias entre las que destacan el acompañamiento a la persona con discapacidad, la vigilancia de su alimentación, higiene, movilidad, entre otros, lo que genera el apareamiento de sobrecarga, cuadro

que puede ser evitado al organizar de forma apropiada su tiempo junto con la búsqueda de apoyo familiar y social adecuados (29).

Características Socio Demográficas Del Cuidador

La atención que se brinda a la población con discapacidad ya sea como resultado de enfermedades crónico-degenerativas, envejecimiento, personas con capacidades especiales o accidentes de todo tipo que produzcan incapacidad y que por tanto los vuelva dependientes de otras personas se realiza a través de miembros que pertenecen o no al núcleo familiar (8).

El paciente con discapacidad recibe el cuidado de una persona denominada cuidador el mismo que puede ser formal e informal o primario, donde el cuidador formal es aquel que percibe remuneración por ser un profesional capacitado para realizar este trabajo mientras que el cuidador informal o primario es en la mayoría de los casos un miembro de la familia al que se le atribuye toda la responsabilidad en cuanto al bienestar del paciente dependiente o con discapacidad para lo cual utilizada su tiempo completo para brindar los cuidados necesarios sin recibir capacitación para realizar esta actividad, o remuneración económica alguna (8).

Con estos antecedentes el rol que desempeña el cuidador recae generalmente en el sexo femenino en la mayoría de los casos reportados, siendo las hijas, esposas, madres, nietas, nueras las que cumplen con este papel importante de cuidar. De este modo al verse como cuidadores pierden la posibilidad de continuar con sus estudios, buscar un empleo y desarrollarse personalmente en el ambiente cotidiano, situación que empeora con el hecho de no recibir reconocimiento ni remuneración económica por cuidar (8).

Necesidad de un cuidador

La Real Academia de Lenguaje define como cuidador “persona que cuida”, sin embargo, bajo la necesidad de analizar de forma más amplia este término, se ha hecho referencia a varios autores como Herrera y Meléndez, (2011) que lo definen como la persona que cumple con tareas de apoyo hacia el paciente dependiente y que generalmente suele ser un miembro de la familia o Villamar (2014) quién define como cuidador a la persona encargada del cuidado parcial o total de personas dependientes y que vive en su hogar o cerca de este y que además, no forma parte de alguna

institución social o sanitaria. (33).

La Organización Mundial de la Salud en 1999, define al cuidador primario (AP) como "una persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el rol de ser el responsable de este en un sentido amplio sin remuneración por sus servicios; dispuesto a tomar decisiones por el paciente, atendiendo las necesidades básicas del mismo, ya sea de forma directa o indirecta (5).

Como se ha mencionado la persona cuidadora llega a ser un miembro de la propia familia en la mayoría de los casos, sin embargo, puede existir ciertas excepciones en las que este rol es desempeñado por un miembro que no tiene lazos de consanguinidad con el paciente que padece discapacidad, pudiendo ser entonces el que asume este rol de cuidador un amigo, vecino, compañero de trabajo quién lo realiza (33).

En este sentido el cuidador llega a establecerse como un medio, recurso o instrumento necesario para el apoyo de pacientes dependientes al brindar los cuidados precisos específicos e incluso especializados para resguardar la vida del paciente a su cargo, con el objetivo de mejorar su calidad de vida (34).

Tipos de Cuidador

Varios autores clasifican al cuidador, el más reconocido es aquel que los clasifica en dos grupos, el primero formado por el familiar o persona que rodea al paciente dependiente y a los que se les ha denominado cuidadores informales o primarios. Un segundo grupo es el que está conformado por personas que no se incluyen en el núcleo familiar y que tienen una categoría de ser profesionales del cuidado, a ellos se los ha denominado cuidadores formales (35).

Villamar (2014) menciona otro tipo de clasificación, donde se divide al cuidador en primario, secundario y terciario. Las dos primeras clasificaciones coinciden con las características mencionadas anteriormente, el cuidador terciario hace referencia a aquella persona que cuida de manera ocasional al paciente dependiente, de forma voluntaria y alternando por ocasiones el trabajo con el cuidador primario. Llega a ser entonces también un familiar o amigo el que desempeña este papel (35).

Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud define a la discapacidad como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano...”, llegando entonces a ser apreciada como un trastorno definitivo en el que la persona tiene restricción de realizar una determinada actividad a consecuencia de una deficiencia. (13).

De este modo el término discapacidad se considera como una expresión genérica que incluye en su contexto las deficiencias, limitaciones y restricciones que influyen en el proceso de interacción entre una persona que padezca algún grado de dependencia con otras personas que no las padezcan y con su entorno socio - ambiental (5).

En la actualidad la Autoridad Sanitaria Nacional establece la clasificación en siete tipos de discapacidad que se mencionan a continuación:

Discapacidad Auditiva caracterizada por la presencia de limitación, deficiencia y restricción estructural o funcional de tipo irreversible en referencia a la percepción del sonido externo a causa de pérdida total o parcial de la capacidad auditiva (10).

Discapacidad de Lenguaje hace referencia a la limitación y restricción estructural y funcional irreparable del lenguaje, ocasionado por variaciones que dificultan la comunicación de forma irreversible y por lo tanto la interrelación. Se debe mencionar que este tipo de discapacidad no tiene relación con alteraciones intelectuales, debido a que la afectación ocurre por problemas en aspectos fonológicos, sintácticos, pragmáticos y semánticos (10).

Discapacidad Física indica la existencia de limitaciones y deficiencias neuromusculoesqueléticas o de algún otro órgano interno de tipo funcional y estructural irreversible que ocasionan limitación actitudes posturales, deambulación y movilidad, alteraciones en la coordinación, motricidad gruesa y fina, disminución de la fuerza, que determinan la imposibilidad de realizar actividades básicas de la vida diaria y de autocuidado (10).

Discapacidad Intelectual evidencia la significativa limitación de tipo intelectual y conducta adaptativa que presenta esta clasificación. De forma general este tipo de

discapacidad se origina y manifiesta antes de los 18 años (10).

Discapacidad Múltiple establece la coexistencia de dos o más de las discapacidades ya mencionadas, que ocasionan por lo tanto restricción estructural o funcional irreversible de varios sistemas del organismo humano (10).

Discapacidad Psicosocial se caracteriza por presentar trastornos de tipo mental asociados a discapacidad laboral, social o del desempeño de actividades importantes, considerando que un trastorno mental afecta de forma significativa el estado cognitivo y emocional de un individuo ocasionando disturbios en sus procesos biológicos y psicológicos de su función mental (10).

Discapacidad Visual consiste en la presencia de limitaciones de tipo funcional y estructural del sistema de la visión de forma irreversible, caracterizado por alteraciones en la agudeza y campo visual, así como en la motilidad ocular y la visión de colores (10).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y el Reglamento para la calificación, recalificación y acreditación de personas con discapacidad gradúan la gravedad de la discapacidad de la siguiente manera:

- Ninguna discapacidad aquella persona que padece alguna deficiencia permanente diagnosticada y tratada de forma adecuada y que por lo tanto no manifieste problemas para realizar las actividades de la vida diaria, superando barreras que se encuentren en su entorno sin mayor dificultad. El porcentaje que evidencia es de 0 a 4% (10).
- Discapacidad leve se caracteriza porque presenta secuelas permanentes de deficiencia acompañada de signos y síntomas que determinan la existencia de algún grado de dificultad para realizar las actividades de la vida diaria, pero, sin embargo, se muestra independiente por lo que no requiere apoyo para superar las barreras que se presenten en su entorno. Su porcentaje corresponde del 5 al 24% (10).
- Discapacidad moderada evidencia la presencia de secuelas permanentes que ocasionan una importante limitación para realizar algunas de las actividades

de la vida diaria, es característico sin embargo, que sea una persona independiente en lo referente a las actividades de autocuidado y que de la misma manera pueda superar las barreras de su entorno. El porcentaje asignado es del 25 al 49% (10).

- Discapacidad grave este grado refleja la presencia de secuelas permanentes que originan una limitación, disminución o imposibilidad en la realización de la mayoría de las actividades de la vida diaria, generando la necesidad de apoyo conseguir realizar algunas labores de autocuidado, además supera con un grado de dificultad ciertas barreras de su entorno. Su porcentaje corresponde al 50 a 74% (10).
- Discapacidad muy grave son aquellas secuelas permanentes que ocasionan una afectación muy grave en la realización de las actividades cotidianas, necesitan del apoyo permanente de una tercera persona porque no logran superar las barreras que se encuentran en su entorno. Corresponde a un porcentaje que va del 75 a 95% (10).
- Discapacidad completa, básicamente evidencia la imposibilidad total de realizar actividades cotidianas debido a las secuelas permanentes que padece, haciéndose necesario el apoyo y cuidado de terceras personas, no logra de la misma manera superar las barreras que encuentra en su entorno. El porcentaje asignado fluctúa desde el 96 al 100% (10).

2.6. Hipótesis

H₁: El síndrome de sobrecarga si influye en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención.

H₀: El síndrome de sobrecarga no influye en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención.

2.7. Señalamiento de variables

Variable independiente:

Síndrome de sobrecarga

Variable dependiente:

Calidad de vida del cuidador

CAPITULO 3. METODOLOGÍA

3.1. Modalidad de la investigación

El enfoque de la investigación es cuantitativo porque se hace referencia de fenómenos sociales basados en principios teóricos como la fenomenología que busca conocer las cosas tal y como se muestran a la conciencia (36). Este cuantifica y describe el fenómeno social que se está estudiando, siendo en este caso la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad a través del análisis de la investigadora, también se expresan en porcentajes todos los valores a través del cuestionario de Zarit que refleja si el cuidador padece algún tipo de sobrecarga por el trabajo que realiza, junto con una encuesta elaborado a base del temario SF-36 (OMS) por medio del cual se evalúa la percepción de la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad (37).

De acuerdo al lugar la presente investigación es de campo, debido a que para su elaboración se realizaron visitas en el domicilio de modo que se pueda recolectar datos de forma correcta a través de la aplicación de los cuestionarios Zarit y la encuesta basada en el cuestionario SF-36, se acudió a los hogares de los cuidadores en un periodo de treinta días en los cuales se recolectaron los datos de la encuesta y el test aplicado, se visitó a cada cuidador que constan en el registro de cuidadores del centro de Salud (38).

La investigación es de tipo bibliográfica debido a que para estructurar el marco teórico y sustentar la investigación se debe revisar literatura proveniente de artículos científicos, revistas médicas y libros relacionados con la investigación (39).

3.2. Tipo de investigación

El tipo de investigación es correlacional por el hecho de que permite relacionar las variables, es decir la sobrecarga del cuidador como variable independiente con la calidad de vida del cuidador como variable dependiente. Una vez que se recopiló, interpretó y analizó los datos se determinó el grado de relación existente entre las

variables. Debido a que se debe desarrollar un análisis profundo de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad el nivel que se aplicó es exploratorio (40).

3.3. Población y Muestra

3.3.1. Población

La población incluida en este estudio estuvo conformada por cuidadores de pacientes con discapacidad perteneciente a la parroquia Pilahuín, conformando por 50 personas, por lo que la muestra está conformada por toda la población debido a que el número total de cuidadores es pequeño.

3.3.2. Tipo de muestreo

En este sentido el muestreo será no probabilístico cuyo método será de tipo intencional donde el investigador es quién en base a una justificación previa determina quienes conforman la muestra, y en este caso es debido a que la población es pequeña (28).

3.3.3. Criterios de Inclusión

- ✓ Cuidadores de pacientes con discapacidad
- ✓ Ser cuidador primario por más de 3 años
- ✓ Cuidadores de pacientes con discapacidad moderada y grave

3.3.4. Criterios de Exclusión

- Cuidadores que no deseen participar de forma voluntaria en el estudio.
- Cuidadores que no presenten síndrome de sobrecarga.
- Ser cuidador formal o profesional del cuidado.

3.4. Operacionalización de Variables

Variable Dependiente: Calidad de vida del cuidador primario

Tabla 1. Variable Dependiente: Calidad de vida del cuidador primario

DEFINICIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEM	TÉCNICAS DE INSTRUMENTO
Equilibrio físico, emocional a más de social y económico en la que se encuentra el cuidador en relación con los cuidados que realiza a la persona con discapacidad.	✓ Nivel de Calidad de Vida	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad de media • Calidad de vida media • Calidad de vida alta • Calidad de vida muy alta 	¿Cuál es el nivel de calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad?	ENCUESTA BASADA EN EL CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Variable Independiente: Síndrome de sobrecarga del Cuidador de pacientes con discapacidad

Tabla 2. Variable Independiente: Síndrome de sobrecarga del Cuidador de pacientes con discapacidad

DEFINICIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEM	TÉCNICAS DE INSTRUMENTO
<p>Estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona dependiente</p>	<p>Características socio demográficas del cuidador</p>	<p>Edad</p> <p>Sexo Instrucción</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 18-28 años • 29-38 años • 39-48 años • 49-58 años • 59-69 años • > 69 años <ul style="list-style-type: none"> • Femenino • Masculino <ul style="list-style-type: none"> • Ninguna • Centro de Alfabetización • Preescolar • Educación General Básica • Bachillerato General Unificado • Tecnológico • Superior • Posgrado 	<p>Base de datos del archivo de cuidadores de pacientes con discapacidad</p>

		<p>Estado Civil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soltero/a • Casado/a • Separado/a • Divorciado/a • Viudo/a 	<p>Base de datos del archivo de cuidadores de pacientes con discapacidad</p>
	<p>Situación laboral</p> <ul style="list-style-type: none"> • Empleado público/a • Empleado privado/a • Jornalero o peón/a • Socio/a • Cuenta propia • Trabajo no remunerado • Empleada doméstica • No trabaja • Estudiante 		
	<p>Parentesco del cuidador con persona a su cuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> • Esposo/a • Hijo/a • Madre o Padre • Nuera • Yerno • Otro familiar 		
	<p>Tiempo como cuidador</p> <ul style="list-style-type: none"> • < 5 años • 5 a 9 años • 10 a 14 años • 15 años 		

Elaborado por: Cárdenas (2021)

3.5. Plan de recolección de información

Tabla 3. Recolección de información

<i>Técnica de Información</i>	<i>Instrumentos de recolección de información</i>	<i>Técnicas de recolección de información</i>
<i>Datos primarios</i>	Encuesta dirigida a los cuidadores primarios Test de Zarit	• Encuesta
<i>Datos secundarios</i>	Base de datos del archivo de cuidadores de pacientes con discapacidad	

Técnicas e instrumentos de investigación

Mediante la encuesta que se elaborará a base del cuestionario SF-36 de la OMS, donde se tendrá como objetivo reflejar la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad se obtendrá los datos necesarios como son datos de filiación, edad, sexo, estado civil, parentesco con el paciente, antecedentes personales, tipo de apoyosocial o familiar que recibe, capacitaciones y frecuencia, percepción de salud, percepción de calidad de vida en relación al cuidado brindado, función física, función social, problemas emocionales, percepción de la vitalidad, bienestar económico y autodeterminación, de modo que una vez obtenido los resultados se podrá establecer a través de una escala objetiva tipo Likert de 5 puntos adaptada al estudio, el nivel de calidad de vida distribuido como calidad de vida media, media alta, alta y muy alta.; así mismo se utilizará el Test de Zarit para determinar qué población de cuidadores padece síndrome de sobrecarga y si esta a su vez es de tipo leve o intensa (41).

Además, dentro de la Base de datos del archivo de cuidadores de pacientes con discapacidad se podrá ubicar el domicilio de los cuidadores, también constan la edad, sexo, tipo y porcentaje de discapacidad del beneficiario, así mismo consta el nombre del cuidador o persona a cargo (41).

Análisis de fiabilidad del TEST ZARIT

El Test Zarit para la población seleccionada es fiable puesto que se obtiene una Escala del índice de Cronbach de 0,815 para la totalidad de las 22 preguntas aplicadas, que muestran que se obtendrán datos para la comprobación de la hipótesis. Con 25 cuidadores seleccionados de manera inicial para un piloto, utilizándose al 100% sin valores perdidos.

Tabla 4. Resumen del procesamiento de los casos

		N	%
Casos	Válidos	25	100,0
	Excluidos ^a	0	,0
	Total	25	100,0

a. Eliminación por lista basada en todas las variables del procedimiento.

Tabla 5. Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,815	22

Inicialmente para obtener los datos se procede al cálculo de la media y desviación típica de los datos obtenidos.

Tabla 6. Estadísticos descriptivos del alfa de Cronbach

	Media	Desviación típica	N
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? [Nunca]	3,0400	,35119	25
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? [Nunca]	3,0800	,49329	25
3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia? [Nunca]	3,2000	,50000	25
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? [Nunca]	1,4800	,96264	25

5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? [Nunca]	1,4800	,91833	25
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? [Nunca]	2,0400	,73485	25
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? [Nunca]	3,0400	,67577	25
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted? [Nunca]	3,4000	,57735	25
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? [Nunca]	1,0800	,27689	25
10. ¿Piensa que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar? [Nunca]	2,2000	,57735	25
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? [Nunca]	1,6800	,55678	25
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? [Nunca]	2,0400	,45461	25
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? [Nunca]	1,4800	,50990	25
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? [Nunca]	3,2800	,54160	25
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para cuidar a su familiar además de sus otros gastos? [Nunca]	3,4800	,50990	25
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? [Nunca]	1,8800	,52599	25
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? [Nunca]	1,8000	,40825	25
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? [Nunca]	1,9600	,20000	25

19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? [Nunca]	2,0400	,35119	25
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? [Nunca]	2,0400	,20000	25
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? [Algunas veces]	2,0000	,00000	25
22. En general, se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? [Algunas veces]	2,9600	,73485	25

Para establecer la fiabilidad de cada pregunta se usa la escala mencionada para cada pregunta aplicada como se establece en la siguiente tabla:

Tabla 7. Alfa para cada ítem evaluado

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? [Nunca]	49,6000	30,250	-,115	,822
10. ¿Piensa que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar? [Nunca]	48,4800	26,677	,497	,802
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? [Nunca]	49,0000	27,000	,461	,804
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? [Nunca]	48,6400	28,073	,352	,809
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? [Nunca]	49,2000	27,917	,334	,810
14. ¿Piensa que su familiar	47,4000	27,250	,430	,805

le considera a usted la única persona que le puede cuidar? [Nunca]				
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para cuidar a su familiar además de sus otros gastos? [Nunca]	47,2000	28,000	,318	,811
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? [Nunca]	48,8000	28,667	,183	,817
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? [Nunca]	48,8800	29,277	,121	,818
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? [Nunca]	48,7200	29,877	,027	,818
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? [Nunca]	48,6400	31,323	-,374	,831
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? [Nunca]	48,6400	29,823	,052	,818
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? [Algunas veces]	48,6800	29,977	,000	,817
22. En general, se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? [Algunas veces]	47,7200	24,877	,622	,792

Análisis de fiabilidad de la encuesta

El Alfa de Cronbach obtenido de la encuesta es de 0,906 muy cercano a 1, que establece la confiabilidad y fiabilidad de las preguntas de la encuesta y las escalas, puesto que se correlacionan entre sí. Con un piloto de 25 personas y la totalidad de los 25 ítems considerados.

Tabla 8. Resumen del procesamiento de los casos de la encuesta

	<u>N</u>	<u>%</u>
Casos		
Válidos	25	100,0
Excluidos ^a	0	,0
Total	25	100,0

a. Eliminación por lista basada en todas las variables del procedimiento.

Tabla 9. Estadísticos de fiabilidad de la encuesta

<u>Alfa de Cronbach</u>	<u>N de elementos</u>
<u>,906</u>	<u>25</u>

En la tabla 8 se presentan los estadísticos que permitieron la obtención del Alfa con la media y desviación típica en valores correlacionados.

Tabla 10. Estadísticos descriptivos para el cálculo del Alfa

	<u>Media</u>	<u>Desviación típica</u>	<u>N</u>
1. ¿Cuál es la persona que provee el recurso económico en el hogar?	4,2000	,76376	25
2. ¿Además del cuidado del paciente con discapacidad, usted realiza otro tipo de actividad económica?	1,4800	,50990	25
3. ¿Para el cuidado del paciente con discapacidad recibe ayuda por parte de algún miembro de la familia?	1,6000	1,65831	25
4. ¿Usted ha sido o es capacitado en el cuidado del paciente con discapacidad?	2,8000	,86603	25
5. ¿Tiene usted diagnosticada alguna enfermedad que amerite tratamiento?	1,2800	,45826	25
6. ¿Cómo se siente usted actualmente con respecto a su salud?	1,6400	,48990	25
7. ¿Piensa que usted se enferma de forma más fácil que otras personas?	2,4000	,95743	25

8. ¿Actualmente usted cree que su salud le limita realizar varias actividades dentro de las cuales esta caminar, correr, barrer, entre otras?	2,2000	1,32288	25
9. ¿En la actualidad su salud le limita levantar objetos pesados o posiciones en las que deba agacharse?	3,1600	1,17898	25
10. ¿Actualmente su salud es?	2,5200	1,15902	25
11. ¿Piensa usted que su salud puede empeorar?	1,9200	,27689	25
12. ¿Usted cree que su salud mejoraría si dejara de ser cuidador/a primario/a?	2,6000	1,32288	25
13. El ser cuidador primario ha modificado su tratamiento médico, si es que lo tiene?	3,9200	1,32035	25
14. ¿Ha recibido atención médica desde que usted es cuidador de pacientes con discapacidad?	2,6400	,95219	25
15. ¿Se ha dificultado que usted realice actividad física desde que es cuidador de pacientes con discapacidad?	2,7200	1,30767	25
16. ¿Siente usted que ha decaído su estado de salud desde que es cuidador primario?	2,7200	1,30767	25
17. ¿Ha sentido algún tipo de dolor corporal desde que es cuidador primario?	3,2000	,86603	25
18. ¿Usted se siente feliz desde que es cuidador de pacientes con discapacidad?	2,5600	,76811	25
19. ¿Usted se ha sentido triste o deprimido desde que es cuidador primario?	2,7200	1,10000	25
20. ¿Piensa usted que su estado de ánimo mejoraría al dejar de ser cuidador primario?	2,4000	1,41421	25
21. ¿Piensa usted que su situación económica mejoraría al dejar de ser cuidador primario?	2,0800	1,46969	25

22. ¿Piensa usted que su vida social como por ejemplo visitar a la familia y amigos, mejoraría al dejar de ser cuidador primario?	2,7600	1,39284	25
23. ¿Cree usted que existe dificultad para relacionarse socialmente con otras personas desde que es cuidador primario?	1,8800	1,50886	25
24. ¿Ha tenido que dejar algún tipo de actividad económica por ser cuidador primario?	3,7600	,52281	25
25. ¿Piensa usted que sus metas personales han sido cambiadas desde que es cuidador primario?	3,7600	,52281	25

En la tabla 9 se presenta el Alfa de Cronbach para cada ítem evaluado el mismo que establece la fiabilidad de la encuesta aplicada con valores altos cercanos 1, que es el valor para considerar en la fiabilidad.

Tabla 11. Alfa de Cronbach por ítem de la encuesta

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
1. ¿Cuál es la persona que provee el recurso económico en el hogar?	60,7200	222,210	,214	,907
2. ¿Además del cuidado del paciente con discapacidad, usted realiza otro tipo de actividad económica?	63,4400	222,090	,349	,906
3. ¿Para el cuidado del paciente con discapacidad recibe ayuda por parte de algún miembro de la familia?	63,3200	197,727	,583	,902
4. ¿Usted ha sido o es capacitado en el cuidado del paciente con discapacidad?	62,1200	208,527	,735	,899
5. ¿Tiene usted	63,6400	218,740	,643	,903

diagnosticada alguna enfermedad que amerite tratamiento?				
6. ¿Cómo se siente usted actualmente con respecto a su salud?	63,2800	225,043	,162	,908
7. ¿Piensa que usted se enferma de forma más fácil que otras personas?	62,5200	204,760	,802	,897
8. ¿Actualmente usted cree que su salud le limita realizar varias actividades dentro de las cuales esta caminar, correr, barrer, entre otras?	62,7200	199,627	,703	,898
9. ¿En la actualidad su salud le limita levantar objetos pesados o posiciones en las que deba agacharse?	61,7600	212,857	,390	,905
10. ¿Actualmente su salud es?	62,4000	201,833	,743	,898
11. ¿Piensa usted que su salud puede empeorar?	63,0000	225,333	,271	,907
12. ¿Usted cree que su salud mejoraría si dejara de ser cuidador/a primario/a?	62,3200	198,060	,748	,897
13. El ser cuidador primario ha modificado su tratamiento médico, si es que lo tiene?	61,0000	240,500	-,356	,923
14. ¿Ha recibido atención médica desde que usted es cuidador de pacientes con discapacidad?	62,2800	204,460	,819	,897
15. ¿Se ha dificultado que usted realice actividad física desde que es cuidador de pacientes con discapacidad?	62,2000	200,250	,694	,898
16. ¿Siente usted que ha decaído su estado de salud	62,2000	200,250	,694	,898

desde que es cuidador primario?				
17. ¿Ha sentido algún tipo de dolor corporal desde que es cuidador primario?	61,7200	213,627	,525	,903
18. ¿Usted se siente feliz desde que es cuidador de pacientes con discapacidad?	62,3600	209,240	,802	,899
19. ¿Usted se ha sentido triste o deprimido desde que es cuidador primario?	62,2000	207,833	,587	,901
20. ¿Piensa usted que su estado de ánimo mejoraría al dejar de ser cuidador primario?	62,5200	195,760	,756	,897
21. ¿Piensa usted que su situación económica mejoraría al dejar de ser cuidador primario?	62,8400	203,057	,536	,903
22. ¿Piensa usted que su vida social como por ejemplo visitar a la familia y amigos, mejoraría al dejar de ser cuidador primario?	62,1600	205,140	,516	,903
23. ¿Cree usted que existe dificultad para relacionarse socialmente con otras personas desde que es cuidador primario?	63,0400	197,873	,648	,900
24. ¿Ha tenido que dejar algún tipo de actividad económica por ser cuidador primario?	61,1600	225,473	,122	,908
25. ¿Piensa usted que sus metas personales han sido cambiadas desde que es cuidador primario?	61,1600	225,473	,122	,908

3.6. Procedimientos para el levantamiento y recolección de información

Revisión y Codificación de la información.

Para el análisis y tabulación de los datos se procedió a colocar la información obtenida en una base de datos dentro del programa IBM SPSS 20 en el cual se presentan las preguntas de cada instrumento y se obtienen las respectivas tablas de frecuencias y porcentajes.

Análisis de datos.

Una vez que se llegue a obtener los resultados al aplicar los instrumentos se analizaron los datos demográficos del cuidador, que características refleja el cuidado, como perciben su calidad de vida y si existe algún tipo de morbilidad que afecte su salud, la información de las tablas se analiza e interpretan.

Interpretación de los resultados.

Para interpretar los resultados referentes a la calidad de vida del cuidador se aplicó bajo las modificaciones de la investigadora, la encuesta SF-16, lográndose la obtención de los datos que permitieron evaluar la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con discapacidad.

CAPÍTULO 4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1. Análisis de los datos sociodemográficos

Sexo

Tabla 12. Sexo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Hombre	9	18,0	18,0	18,0
	Mujer	41	82,0	82,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

Para el estudio se consideró trabajar con 50 cuidadores de pacientes con discapacidad, es importante mencionar que de ellos el 82% respondieron que pertenecen al sexo femenino y el 18% consideraron al masculino. Evidenciando que las mujeres cuidan con mayor frecuencia a persona con discapacidad.

Instrucción

Tabla 13. Instrucción

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bachillerato General Unificado	9	18,0	18,0	18,0
	Centro de Alfabetización	11	22,0	22,0	40,0
	Educación General Básica	20	40,0	40,0	80,0
	Ninguna	9	18,0	18,0	98,0
	Superior	1	2,0	2,0	100,0
	Total		50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

En lo referente a la instrucción de los cuidadores, de los 50 encuestados, el 40% cuenta

con instrucción general básica, el 22% consideraron centro de alfabetización, el 18% consideraron Bachillerato general unificado, en cambio no tienen ninguna instrucción el 18% y el 2% tiene formación superior, datos que reflejan la instrucción mayoritaria que presenta en sí la población general de la localidad.

Estado Civil

Tabla 14. Estado Civil

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casado/a	36	72,0	72,0	72,0
	Separado/a	1	2,0	2,0	74,0
	Soltero/a	4	8,0	8,0	82,0
	Unido/a	5	10,0	10,0	92,0
	Viudo/a	4	8,0	8,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

Otro punto para considerar fue el estado civil donde el 72% están casados, el 10% viven en unión libre, un 8% son solteros, así mismo un 8% de la población están viudos y el 2% son separados. Evidenciando que la mayor parte de cuidadores son casados por lo cual deben no solo cuidar a su familiar con discapacidad sino también de su familia.

Situación Laboral

Tabla 15. Situación Laboral

		Frecuenci	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Cuenta propia	16	32,0	32,0	32,0
	Empleado privado/a	1	2,0	2,0	34,0
	Jornalero o peón/a	1	2,0	2,0	36,0
	No trabaja	32	64,0	64,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

La situación laboral del cuidador es un factor primordial para considerar en el estudio ya que constituye un componente importante para su mantenimiento, de este modo se ha podido evidenciar que de los 50 encuestados el 64% respondieron que no trabajan, el 32% en cambio tienen una actividad por cuenta propia, el 2% son empleados privados, y de la misma forma un 2% son jornaleros o peones. Demostrando la difícil situación económica que padecen los cuidadores primarios quienes no pueden acceder a un trabajo por la responsabilidad de su actividad de cuidado.

Parentesco con la persona con discapacidad

Tabla 16. Parentesco con la persona con discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Esposo/a	5	10,0	10,0
	Hijo/a	6	12,0	22,0
	Madre o Padre	28	56,0	78,0
	Otro familiar	11	22,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

Es necesario conocer el parentesco que existe entre el cuidador y el paciente con discapacidad ya que la bibliografía evidencia que mayoritariamente un familiar es quién asume este rol, en el estudio el 56% de los encuestados respondieron que su parentesco con la persona con discapacidad es ser madre o padre, el 22% contestaron por otros familiares, el 12% son hijos de las personas con discapacidad y un 10% son sus esposos/as. Reflejando entonces, similitud con la evidencia disponible.

Tiempo como cuidador

Tabla 17. Tiempo como cuidador

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	> 15 años	38	76,0	76,0
	10 a 14 años	7	14,0	90,0
	5 a 9 años	5	10,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta
Elaborado: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

El tiempo dedicado al cuidado de un paciente dependiente representa el compromiso que existe entre el cuidador y el bienestar de su familiar, es así como de los 50 encuestados el 76% respondieron que su tiempo como cuidador fue de > 15 años, el 14% de 10 a 14 años, y un 10% entre 5 a 9 años. Confirmando el gran compromiso de los cuidadores primarios hacia sus familiares que padecen algún tipo de discapacidad.

4.2. Análisis del test

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

Tabla 18. Familiar pide más ayuda de la que necesita

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	6	12,0	12,0	12,0
Bastantes veces	33	66,0	66,0	78,0
Válidos Algunas veces	7	14,0	14,0	92,0
Rara vez	1	2,0	2,0	94,0
Nunca	3	6,0	6,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit
Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

Cuidar de un paciente con discapacidad requiere de tiempo, esfuerzo y dedicación, sin embargo puede generar cuadros de sobrecarga en la persona dedicada al cuidado, por ello la importancia de conocer si el cuidador siente que brinda más ayuda de la que realmente necesita su familiar dependiente, en el proyecto de investigación se evidenció que del total de los encuestados, el 66% respondieron que bastantes veces piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita, el 14% contestaron algunas veces, un 12% consideraron casi siempre, finalmente dos opciones obtuvieron bajos resultados como nunca con el 6% y raras vez con el 2%. Reflejando como el cuidador si siente que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita, lo que representaría una sobrecarga en sus actividades.

2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?

Tabla 19. Tiempo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	7	14,0	14,0	14,0
Bastantes veces	34	68,0	68,0	82,0
Válidos Algunas veces	5	10,0	10,0	92,0
Rara vez	1	2,0	2,0	94,0
Nunca	3	6,0	6,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

Como se ha mencionado anteriormente, al realizar la actividad de cuidado de pacientes dependientes, el tiempo requerido para cumplir este rol es completamente utilizado, por lo que existe conflicto al no poder optimizarlo para sí mismo, generando cuadros de estrés, cansancio físico y mental, de ahí la importancia de conocer si en la localidad de estudio los cuidadores disponen de este tiempo. De los 50 encuestados, el 68% respondieron que bastantes veces piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para sí mismos, el 14% contestaron casi siempre, el 10% consideraron algunas veces, finalmente dos opciones obtuvieron bajos resultados como nunca con el 6% y raras vez con el 2%. Constatando que el tiempo dedicado al cuidado de su familiar no permite que pueda desarrollar otro tipo de actividad como económico, social, distracción, ocio, entre otros.

3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?

Tabla 20. Cuidador agobiado entre cuidar a su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	9	18,0	18,0	18,0
Bastantes veces	31	62,0	62,0	80,0
Válidos Algunas veces	4	8,0	8,0	88,0
Rara vez	3	6,0	6,0	94,0
Nunca	3	6,0	6,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

En el trabajo de investigación se puede evidenciar como del 100% de la población encuestada un 80% se siente agobiado entre las actividades que cumple y sus responsabilidades con su trabajo y familia. Resultado que puede tener relación directa con el apareciendo de sobrecarga en el cuidador y que finalmente repercutirá en su calidad de vida y la calidad de cuidados que brinda a su familiar.

4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?

Tabla 21. Avergonzados por la conducta de su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	4	8,0	8,0	8,0
Bastantes veces	3	6,0	6,0	14,0
Válidos Algunas veces	6	12,0	12,0	26,0
Rara vez	34	68,0	68,0	94,0
Nunca	3	6,0	6,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

Una persona dependiente refleja la necesidad de apoyo y cuidados permanentes que varía de acuerdo con el grado de discapacidad que presente, por lo que puede mostrar diferentes maneras en su conducta o comportamiento y que pueden llegar a afectar al cuidador, se evidencia que en la población de estudio el 80% de los cuidadores rara vez o algunas veces se avergüenza por la conducta de su familiar.

5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

Tabla 22. Enfadados cuando está cerca de su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	3	6,0	6,0	6,0
Bastantes veces	2	4,0	4,0	10,0
Válidos Algunas veces	8	16,0	16,0	26,0
Rara vez	34	68,0	68,0	94,0
Nunca	3	6,0	6,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

La bibliografía utilizada en el desarrollo de este trabajo de investigación menciona los cambios que ocurren en la esfera relacional del cuidador al realizar esta actividad, lo que a su vez genera en ellos alteraciones emocionales negativas, sin embargo, los resultados de este estudio reflejan que de los 50 encuestados, el 80% contestaron que en alguna vez, rara vez y nunca se sienten enfados cuando están cerca de su familiar con discapacidad.

6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

Tabla 23. Afectaciones con otros miembros de su familia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	3	6,0	6,0	6,0
Bastantes veces	2	4,0	4,0	10,0
Válidos Algunas veces	31	62,0	62,0	72,0
Rara vez	11	22,0	22,0	94,0
Nunca	3	6,0	6,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarith

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

Al plantear esta pregunta se puede evidenciar que de los 50 encuestados o 100% de la población en estudio, el 90 % distribuidos en alguna vez, rara vez y nunca sienten que se afecta de forma negativa la relación que mantienen con otros miembros del núcleo familiar.

7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?

Tabla 24. Miedo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	9	18,0	18,0	18,0
Bastantes veces	27	54,0	54,0	72,0
Válidos Algunas veces	10	20,0	20,0	92,0
Rara vez	1	2,0	2,0	94,0
Nunca	3	6,0	6,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

Prestar un servicio de cuidados y tener el compromiso de velar por el bienestar de un paciente con discapacidad puede ocasionar temor, sobre todo pensando en el futuro de este al prestar condiciones de discapacidad, en este sentido de los 50 cuidadores el 72% de la población en estudio casi siempre y bastantes veces tienen miedo por el futuro de su familiar.

8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?

Tabla 25. Dependencia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos				
Casi Siempre	16	32,0	32,0	32,0
Bastantes veces	26	52,0	52,0	84,0
Algunas veces	4	8,0	8,0	92,0
Rara vez	1	2,0	2,0	94,0
Nunca	3	6,0	6,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

La discapacidad genera de forma general estados de dependencia parcial y total, que varían de acuerdo al tipo y grado de la misma y con ello la necesidad de un cuidador, en el estudio se puede evidenciar que de los 50 encuestados, el 52% respondieron que bastantes veces piensan que sus familiares dependen de ellos, porque los necesitan casi frecuentemente para cumplir con algunas de sus necesidades y en otras ocasiones para todo, el 32% contestaron casi siempre, el 8% consideraron algunas veces, finalmente nunca con el 6% y el 2% con rara vez.

9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

Tabla 26. Tensión cuando está cerca de su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos				
Bastantes veces	1	2,0	2,0	2,0
Algunas veces	7	14,0	14,0	16,0
Rara vez	39	78,0	78,0	94,0
Nunca	3	6,0	6,0	100,0

Total	50	100,0	100,0
-------	----	-------	-------

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

La tensión generada por el cuidado permanente de un paciente con discapacidad puede verse reflejada en el cuidador de forma negativa en ciertas ocasiones según se hace mención este trabajo, los resultados acerca de este tema reflejan que un 78% de los cuidadores rara vez se sienten tensos cuando están cerca de sus familiares, sobre todo cuando perciben que la necesidad de cuidado de su familiar con discapacidad es alta, el 14% contestaron algunas veces, un 6% consideraron nunca y finalmente bastantes veces con el 2%.

10. ¿Piensa que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar?

Tabla 27. Salud deteriorada

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastantes veces	13	26,0	26,0
	Algunas veces	28	56,0	82,0
	Rara vez	6	12,0	94,0
	Nunca	3	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

Es de relevante importancia conocer como el cuidador considerada su estado de salud, pues es un parámetro más del cual dependerá la calidad de cuidado que brinde y su propia vida, en este sentido del total de la población que integran este estudio, el 56% respondieron que algunas veces piensa que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar, en especial aquellos cuidadores de pacientes completamente dependientes, porque requiere de tiempo y conlleva sobrecarga que afecta su salud física y psicológica, un 26% contestaron bastantes veces, el 12% consideraron rara vez y finalmente nunca con el 6%.

11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?

Tabla 28. Intimidad por cuidar a su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastantes veces	3	6,0	6,0
	Algunas veces	28	56,0	62,0
	Rara vez	16	32,0	94,0
	Nunca	3	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

El tiempo dedicado a los cuidados de pacientes con discapacidad puede llegar a ser totalmente ocupado por esta actividad, ocasionando dificultad en establecer un horario para su propia intimidad, en el estudio se refleja que un 56% de los cuidadores algunas veces piensan que no tiene tanta intimidad como les gustaría, tanto porque deben cuidar de forma frecuente a su familiar lo que impide el disfrutar de la compañía de otras personas y de su pareja, un 32% contestaron rara vez, 6% consideraron bastantes veces y finalmente nunca otro 6%.

12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?

Tabla 29. Vida social afectado negativamente

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastantes veces	4	8,0	8,0
	Algunas veces	36	72,0	80,0
	Rara vez	7	14,0	94,0
	Nunca	3	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

El patrón social del cuidador sufre cambios por su rol que desempeña, ocasionando afectación negativa en este sentido, al realizar el estudio se puede ver que de los 50 cuidadores un 72% respondieron que algunas veces piensan que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a sus familiares, porque cuenta con poco tiempo para realizar actividades con personas cercanas debido a que las personas con discapacidad requieren cuidados continuos sobre todo cuando es severo, el 14%

contestaron rara vez, un 8% consideraron bastantes veces y finalmente nunca el 6%.

13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?

Tabla 30. Incomodidad por cuidar a su familiar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastantes veces	1	2,0	2,0	2,0
	Algunas veces	22	44,0	44,0	46,0
	Rara vez	24	48,0	48,0	94,0
	Nunca	3	6,0	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

De los 50 encuestados, el 46% de la población distribuido entre rara vez y algunas veces se sienten incómodos por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar, considerando la importancia de mantener el vínculo social y de amistad con sus seres queridos.

14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

Tabla 31. La única persona que le puede cuidar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casi Siempre	15	30,0	30,0	30,0
	Bastantes veces	29	58,0	58,0	88,0
	Algunas veces	2	4,0	4,0	92,0
	Rara vez	1	2,0	2,0	94,0
	Nunca	3	6,0	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

El estado de dependencia generado en una persona con discapacidad requiere necesariamente en ciertos casos el apoyo de un cuidador, en el estudio que se presenta un 88% (44 de los encuestados) distribuidos en casi siempre y bastantes veces respondieron que piensan que su familiar le considera la única persona que le puede

cuidar.

15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?

Tabla 32. No tiene suficientes ingresos económicos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casi Siempre	27	54,0	54,0	54,0
	Bastantes veces	19	38,0	38,0	92,0
	Rara vez	1	2,0	2,0	94,0
	Nunca	3	6,0	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

La actividad de cuidado hacia un paciente dependiente puede requerir de tiempo completo que impide realizar otras actividades dentro de las cuales está el acceso a un trabajo, mediante el cual pueda solventar económicamente las necesidades del hogar y de la persona con discapacidad, al no disponer en ciertos casos, de este recurso económico se dificulta satisfacer las necesidades requeridas por la persona a su cargo, de este modo en el presente trabajo de investigación se evidencia que el 92% de la población casi siempre o bastantes veces no tienen suficientes ingresos económicos para cuidar de su familiar.

16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

Tabla 33. Piensan que no serán capaces de cuidar a sus familiares.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastantes veces	4	8,0	8,0	8,0
	Algunas veces	32	64,0	64,0	72,0
	Rara vez	11	22,0	22,0	94,0
	Nunca	3	6,0	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

El cuidador primario es decir la persona que brinda su apoyo al paciente con discapacidad, genera en su esfera emocional miedos e incertidumbres respecto de su familiar y de sí mismo, la bibliografía menciona estados de ansiedad, estrés, miedo, cansancio físico y emocional, al realizar este test se ha podido evidenciar que de los 50 encuestados, el 64% reportaron que en el futuro no serán capaces de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, un 22% rara vez, el 8% consideraron bastantes veces, finalmente nunca con el 6%.

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

Tabla 34. Han perdido el control de su vida

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	Bastantes veces	1	2,0	2,0
Válidos	Algunas veces	38	76,0	78,0
	Rara vez	11	22,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

Los resultados obtenidos muestran que 27 cuidadores que representan el 76% de la población total, respondieron que algunas veces sienten que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar, puesto que ha afectado diferentes dimensiones de su vida social, familiar y laboral, 11 que constituye 22% contestaron rara vez, y el 2% con bastantes veces.

18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

Tabla 35. Dejar el cuidado de su familiar a otra persona

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	Algunas veces	44	88,0	88,0
Válidos	Rara vez	3	6,0	94,0
	Nunca	3	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

La bibliografía existente hace referencia a la necesidad de apoyo para los cuidadores de pacientes con discapacidad, en este sentido el presente trabajo de investigación refleja que de los 50 encuestados, el 88% respondieron que algunas veces desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona, para disminuir este cuadro de sobrecarga que afecta su salud, también para realizar otras actividades con su familia y su entorno, un 6% contestaron rara vez y el 6% consideraron nunca.

19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

Tabla 36. Se sienten indecisos sobre qué hacer con sus familiares

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastantes veces	3	6,0	6,0
	Algunas veces	41	82,0	88,0
	Rara vez	3	6,0	94,0
	Nunca	3	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

De los 50 encuestados, 41 que representa el 82% respondieron que algunas veces se sienten indecisos sobre qué hacer con su familiar, porque la situación de discapacidad es preocupante y ha afectado la vida de la familia, por lo cual los cuidados son difíciles y generan sobrecarga, el 6% contestaron rara vez, y otro 6% consideraron bastantes veces y finalmente nunca también con el 6%.

20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

Tabla 37: Hacer más por su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastantes veces	2	4,0	4,0
	Algunas veces	44	88,0	92,0
	Rara vez	1	2,0	94,0
	Nunca	3	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

El compromiso que mantiene el cuidador con el bienestar de su familiar que padece algún tipo de discapacidad, crea la necesidad de esforzarse siempre en esta labor este estudio muestra que de los 50 cuidadores, 44 que representa el 88% algunas veces piensan que deberían hacer más por su familiar para mejorar su situación de discapacidad y brindarles mejor atención puesto que requieren el apoyo frecuente de su familia, un 6% contestaron nunca, el 4% consideraron bastantes veces y el 2% con rara vez.

21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

Tabla 38. Cuidar mejor de su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastantes veces	1	2,0	2,0
	Algunas veces	45	90,0	92,0
	Rara vez	1	2,0	94,0
	Nunca	3	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

Los cuidados que se brinden al paciente dependiente se constituyen en el principal apoyo que presta el cuidador a su familiar, en varios casos en necesario de cuidados especializados, desconocidos por la persona que tiene el papel de cuidador primario, es así que surge la incertidumbre de que si se está realizando esta actividad de la forma correcta, en este caso el 90% de las personas encuestadas respondieron que algunas veces piensan que podría cuidar mejor a su familiar para mejorar su calidad de vida, el 6% contestaron nunca, finalmente el 2% con bastantes veces.

22. ¿En general, se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

Tabla 39. Sentirse sobrecargados

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casi Siempre	11	22,0	22,0
	Bastantes veces	20	40,0	62,0
	Algunas veces	15	30,0	92,0
	Rara vez	1	2,0	94,0

Nunca	3	6,0	6,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Test Zarit

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación

Al mencionar en el presente trabajo el desarrollo de sobrecarga en el cuidador por la actividad realizada un 40% de los cuidadores de pacientes con discapacidad que pertenecen a este estudio respondieron que bastantes veces se siente muy sobrecargados, esto debido a la necesidad de tiempo completo y gran esfuerzo físico que demanda desempeñar este rol, sobre todo, cuando la persona a su cuidado es completamente dependiente, un 30% contestaron algunas veces, el 22% consideraron casi siempre, finalmente nunca el 6% y un 2% con rara vez.

4.3. Análisis de la encuesta

1. ¿Cuál es la persona que provee el recurso económico en el hogar?

Tabla 40. Persona que provee el recurso económico

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Yo y bono	12	24,0	24,0
	Jefe de familia y bono	19	38,0	62,0
	Bono	12	24,0	86,0
	Yo	2	4,0	90,0
	Jefe del hogar	5	10,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

El recurso económico forma parte de una adecuada calidad de vida, en los cuidadores de pacientes con discapacidad de la población en estudio se evidencia que en un 38% el jefe de familia y bono son los encargados de proveer este recurso, en un 24% lo hace únicamente el bono, otro 24% indicaron bono y yo, el 10% respondieron jefe del hogar y la escala de yo presentó un porcentaje del 4%. La situación económica de la familia se mantiene por el jefe de familia y el bono que reciben para la atención de la persona con discapacidad.

2. ¿Además del cuidado del paciente con discapacidad, usted realiza otro tipo de

actividad económica?

Tabla 41. Otra actividad económica

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	17	34,0	34,0
	No	33	66,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

Debido al tiempo completo que en algunas ocasiones requiere el cuidado de pacientes con discapacidad, en este estudio un 66% del total de encuestados consideraron que no realizan otro tipo de actividad económica, solamente cuidan del paciente con discapacidad, en cambio un 34% dijeron que sí lo hacen.

3. ¿Para el cuidado del paciente con discapacidad recibe ayuda por parte de algún miembro de la familia?

Tabla 42. Cuidado del paciente con discapacidad recibe ayuda

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casi Siempre	1	2,0	2,0
	Bastantes veces	4	8,0	10,0
	Algunas veces	9	18,0	28,0
	Nunca	36	72,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Análisis e interpretación de resultados

El apoyo que se brinde al cuidador se considera de gran valor e importancia porque ayuda a disminuir la carga que genera realizar esta labor, en la población de estudio se evidencia que el 72% no recibe nunca ayuda por parte de algún miembro de la familia para el cuidado del paciente con discapacidad, el 18% contestaron en cambio algunas veces, el 8% indicaron bastantes veces y la escala de casi siempre presentó un porcentaje del 2%. Esto pone de manifiesto, así como estudios similares, la necesidad de apoyo al cuidador primario para mejorar su condición con respecto al cuidado que brinda.

4. ¿Usted ha sido o es capacitado en el cuidado del paciente con discapacidad?

Tabla 43. Capacitación en el cuidado de pacientes con discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casi Siempre	10	20,0	20,0
	Bastantes veces	6	12,0	32,0
	Algunas veces	27	54,0	86,0
	Nunca	7	14,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

Como hemos dado a conocer el cuidador primario es la persona que pertenece al núcleo familiar del paciente dependiente, quién no es capacitado para realizar esta labor, sin embargo, en el Ecuador existe el programa Joaquín Gallegos Lara, encargado de brindar un apoyo económico cuando la discapacidad es grave, así como capacitarlos, en este estudio constan cuidadores primarios de pacientes con discapacidad moderada y grave por lo que no todos reciben estos beneficios, se evidenció entonces que del total un 54% consideraron que algunas veces ha sido o es capacitado en el cuidado del paciente con dependiente, un 20% contestaron en cambio casi siempre, la escala rara vez presentó un porcentaje del 14% y el 12% indicaron en cambio bastantes veces.

5. ¿Tiene usted diagnosticada alguna enfermedad que amerite tratamiento?

Tabla 44. Diagnóstico de alguna enfermedad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	7	14,0	14,0
	No	43	86,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

De la población encuestada, el 86% consideraron que no tienen diagnosticada alguna enfermedad que amerite tratamiento y el 14% que sí. En la actualidad no tienen algún

diagnóstico sobre enfermedades que hayan afectado su salud, aunque puedan percibirse enfermos, por lo cual no reciben tratamiento específico un alto porcentaje.

6. ¿Cómo se siente usted actualmente con respecto a su salud?

Tabla 45. Percepción de la salud

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Sano	30	60,0	60,0	60,0
	Enfermo	20	40,0	40,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas

Análisis e interpretación de resultados

De la población encuestada, el 60% consideraron que en la actualidad se sienten sanos y el 40% en cambio enfermos. A pesar de no representar un alto porcentaje un grupo considerable manifestó sentirse enfermos por el estrés que ocasiona realizar la actividad de cuidado afectando tanto su esfera psicológica y física.

7. ¿Piensa que usted se enferma de forma más fácil que otras personas?

Tabla 46. Enfermarse de forma fácil

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casi Siempre	1	2,0	2,0	2,0
	Bastantes veces	6	12,0	12,0	14,0
	Algunas veces	24	48,0	48,0	62,0
	Rara vez	19	38,0	38,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

El brindar apoyo y cuidados a una persona dependiente ocasiona que el cuidador primario desatienda su propia salud como se hace mención en la literatura referida a este tema, en este estudio de la población encuestada, de los 43 cuidadores distribuidos en algunas veces (24) y rara vez (19) piensan que pueden enfermarse de forma más fácil que otras personas. Hecho relacionado con el nivel de estrés que viven, la carga física

y emocional a la que están expuestos.

8. ¿Actualmente usted cree que su salud le limita realizar varias actividades dentro de las cuales esta caminar, correr, barrer, entre otras?

Tabla 47. Limitación en realizar actividades

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	10	20,0	20,0	20,0
Bastantes veces	6	12,0	12,0	32,0
Válidos Algunas veces	2	4,0	4,0	36,0
Rara vez	30	60,0	60,0	96,0
Nunca	2	4,0	4,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

De la población de cuidadores que se encuestaron, el 60% consideraron que rara vez su salud le limita realizar varias actividades dentro de las cuales esta caminar, correr, barrer, entre otras, el 20% contestaron en cambio casi siempre, el 12% indicaron bastantes veces, sobre todo en aquellos cuidadores que tienen a su cargo pacientes totalmente dependientes, la escala de algunas veces presentó un porcentaje del 4% y finalmente el 4% consideró que nunca.

9. ¿En la actualidad su salud le limita levantar objetos pesados o colocarse en posiciones en las que deba agacharse?

Tabla 48. Limitaciones en levantar objetos pesados

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	26	52,0	52,0	52,0
Bastantes veces	6	12,0	12,0	64,0
Válidos Algunas veces	2	4,0	4,0	68,0
Rara vez	14	28,0	28,0	96,0
Nunca	2	4,0	4,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

El mantenerse saludable es un sinónimo de vitalidad, de ahí la importancia de que el cuidador mantenga su estado de salud de forma adecuada, en la población que se realizó la encuesta un 52% de cuidadores consideraron que casi siempre su salud le limita levantar objetos pesados o colocarse en posiciones en las que deba agacharse, el 28% contestaron la opción rara vez, el 12% indicaron en cambio bastantes veces, la escala de algunas veces presentó un porcentaje del 4% y finalmente otro 4% consideró que nunca. La sobrecarga laboral es un factor que puede predisponer a la población a tener afectaciones musculo esqueléticas y riesgos que afecten su capacidad de movilización por la actividad repetitiva que efectúan.

10. ¿Actualmente su salud es?

Tabla 49. Salud

	Frecuenci	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Muy buena	7	14,0	14,0
	Buena	12	24,0	38,0
	Regular	12	24,0	62,0
	Mala	19	38,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

El 62% de los cuidadores consideran a su salud mala (19) y regular (12). Los datos revelan que la salud de los encuestados en la actualidad es mala, no solo por su actividad de cuidado sino por la situación de estrés que se vive en la actualidad.

11. ¿Piensa usted que su salud puede empeorar?

Tabla 50. Su salud puede empeorar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	39	78,0	78,0
	No	11	22,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

De la población encuestada, un 78% de cuidadores consideraron que su salud si puede empeorar, esto debido a que descuidan su propia salud por priorizar el bienestar de su familiar dependiente, un 22% al contrario contestaron que esta no puede empeorar.

12. ¿Usted cree que su salud mejoraría si dejara de ser cuidador/a primario/a?

Tabla 51. Mejora de su salud

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Muy de acuerdo	10	20,0	20,0	20,0
De acuerdo	6	12,0	12,0	32,0
Válidos Ni en acuerdo no en desacuerdo	3	6,0	6,0	38,0
Desacuerdo	30	60,0	60,0	98,0
Muy en desacuerdo	1	2,0	2,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

Este estudio evidencia que de la población encuestada, el 60% consideraron que están en desacuerdo que su salud mejoraría si dejara de ser cuidador/a primario/a, por el hecho de que su estado no se ha deteriorado de forma significativa en la actualidad al ser cuidador, el 20% contestaron la opción muy de acuerdo, el 12% indicaron en cambio de acuerdo, relacionado sobre todo con los cuidadores de pacientes con discapacidad grave, la escala de Ni en acuerdo ni en desacuerdo presentó un porcentaje del 6% y muy en desacuerdo fue seleccionada solo por el 2%.

13. ¿El ser cuidador primario ha modificado su tratamiento médico, si es que lo tiene?

Tabla 52. Modificación de tratamiento médico

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
No tengo tratamiento	36	72,0	72,0	72,0
Casi Siempre	1	2,0	2,0	74,0
Válidos Bastantes veces	6	12,0	12,0	86,0
Algunas veces	6	12,0	12,0	98,0
Nunca	1	2,0	2,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta
Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

De la población encuestada, un 72% de cuidadores de pacientes con discapacidad consideraron que no tienen tratamiento por alguna enfermedad, por lo que no existe la necesidad de modificar su tratamiento, el 12% contestaron la opción bastantes veces ha modificado su tratamiento médico, debido a que se ha cumplido con el mismo o porque no padecen enfermedades crónicas que ameriten un tratamiento constante, el otro 12% indicaron en cambio algunas veces ha tenido que cambiarlo, la escala de casi siempre presentó un porcentaje del 2% y finalmente otro 2% consideró que nunca.

14. ¿Ha recibido atención médica desde que usted es cuidador de pacientes con discapacidad?

Tabla 53. Recibieron atención desde que son cuidadores

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	Casi Siempre	3	6,0	6,0
	Bastantes veces	8	16,0	22,0
Válidos	Algunas veces	31	62,0	84,0
	Rara vez	8	16,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta
Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

Es importante mencionar que el cuidador declina todo su tiempo hacia el cuidado de su familiar dependiente por lo que en varios casos no buscan atención médica para ellos mismos, es así como en la población total encuestada, el 62% consideraron que algunas veces han recibido atención médica, el 16% contestaron la opción bastantes veces, otro 16% indicaron en cambio rara vez, la escala de casi siempre presentó un porcentaje del 6%. Resultado que se relaciona con el hecho de que en pocas ocasiones buscan atención para su salud, exceptuando la presencia de alguna enfermedad grave.

15. ¿Se ha dificultado que usted realice actividad física desde que es cuidador de pacientes con discapacidad?

Tabla 54. Dificultado realizar actividad física

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	12	24,0	24,0	24,0
Bastantes veces	8	16,0	16,0	40,0
Algunas veces	3	6,0	6,0	46,0
Rara vez	25	50,0	50,0	96,0
Nunca	2	4,0	4,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

En lo referente al actividad física y la importancia de que se la practique, de la población de cuidadores encuestados, el 50% consideraron que rara vez se les ha dificultado que realicen actividad física desde que iniciaron con este rol, el 24% contestaron la opción casi siempre, el 16% indicaron en cambio bastantes veces, hecho debido sobre todo a que no disponen del tiempo necesario para realizarlo, la escala de algunas veces presentó un porcentaje del 6% y nunca fue seleccionada solo por el 4%.

16. ¿Siente usted que ha decaído su estado de salud desde que es cuidador primario?

Tabla 55. Decaído estado de salud

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	17	34,0	34,0	34,0
Bastantes veces	6	12,0	12,0	46,0
Algunas veces	3	6,0	6,0	52,0
Rara vez	23	46,0	46,0	98,0
Nunca	1	2,0	2,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

De la población encuestada, el 46% consideraron que rara vez sienten que ha decaído su estado de salud desde que es cuidador primario, aunque perciban una mala salud

algunas veces, no la relacionan con el cuidado de la persona con discapacidad y rara vez buscan ayuda médica para solucionarlo, el 34% contestaron la opción casi siempre, el 12% indicaron en cambio bastantes veces, la escala de algunas veces presentó un porcentaje del 6% y nunca fue seleccionada solo por el 2%.

17. ¿Ha sentido algún tipo de dolor corporal desde que es cuidador primario?

Tabla 56. Dolor corporal

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos				
	Casi Siempre	20	40,0	40,0
	Bastantes veces	6	12,0	52,0
	Algunas veces	24	48,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

De la población encuestada, el 52% distribuidos entre casi siempre y bastantes veces consideraron que han sentido algún tipo de dolor corporal desde que es cuidador primario. Sobre todo, los cuidadores de pacientes completamente dependientes, a los cuales brindan todo su tiempo y esfuerzo físico, que determina el apareamiento de dolores osteo musculares.

18. ¿Usted se siente feliz desde que es cuidador de pacientes con discapacidad?

Tabla 57. Feliz como cuidador

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos				
	Casi Siempre	4	8,0	8,0
	Bastantes veces	6	12,0	20,0
	Algunas veces	39	78,0	98,0
	Nunca	1	2,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Cárdenas

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

Del 100% de los cuidadores primarios encuestados, el 78% consideraron que algunas

veces se sienten felices desde que es cuidador de pacientes con discapacidad, sobre todo porque son sus familiares a los que quieren y estiman, hasta el punto de ayudarlos en todo lo que esté a su alcance, el 12% contestaron la opción bastantes veces, el 8% indicaron en cambio casi siempre, y nunca fue seleccionada solo por el 2%.

19. ¿Usted se ha sentido triste o deprimido desde que es cuidador primario?

Tabla 58. Se han sentido tristes o deprimidos

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casi Siempre	9	18,0	18,0
	Bastantes veces	6	12,0	30,0
	Algunas veces	33	66,0	96,0
	Nunca	2	4,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

De la población encuestada, el 66% afirmaron que algunas veces se han sentido tristes o deprimidos desde que es cuidador primario, presentan sentimientos negativos por la situación de su familiar que es preocupante, algo que se puede considerar como normal, pero requiere un mejor manejo, el 18% contestaron la opción casi siempre, el 12% indicaron en cambio bastantes veces, y nunca fue seleccionada solo por el 4%.

20. ¿Piensa usted que su estado de ánimo mejoraría al dejar de ser cuidador primario?

Tabla 59. Estado de ánimo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casi Siempre	14	28,0	28,0
	Bastantes veces	2	4,0	32,0
	Algunas veces	1	2,0	34,0
	Rara vez	32	64,0	98,0
	Nunca	1	2,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

De la población encuestada, el 64% consideraron que rara vez piensan que su estado de ánimo mejoraría al dejar de ser cuidador primario, porque no relacionan dicho estado con el desarrollo de esta actividad, el 28% contestaron la opción casi siempre, el 4% indicaron en cambio bastantes veces, la escala de algunas veces presentó un porcentaje del 2% y nunca fue seleccionada solo por el 2%.

21. ¿Piensa usted que su situación económica mejoraría al dejar de ser cuidador primario?

Tabla 60. Mejor situación económica

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Casi Siempre	12	24,0	24,0	24,0
Bastantes veces	2	4,0	4,0	28,0
Algunas veces	1	2,0	2,0	30,0
Rara vez	31	62,0	62,0	92,0
Nunca	4	8,0	8,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

El factor económico es considerado necesario para mantener una adecuada calidad de vida como hace mención la literatura disponible acerca del tema, en este caso de la población encuestada, el 62% de cuidadores consideraron que rara vez piensan que su situación económica mejoraría al dejar de ser cuidador primario, hecho que lo relacionan con su situación laboral y falta de empleo existente en la actualidad más que con el rol de cuidadores, un 24% por el contrario contestaron la opción casi siempre, al hacer referencia que dispondrían de más tiempo para buscar una actividad que genere mejores ingresos económicos, el 8% indicaron en cambio nunca, la escala de bastantes veces presentó un porcentaje del 4% y algunas veces fue seleccionada solo el 2%.

22. ¿Piensa usted que su vida social como por ejemplo visitar a la familia y amigos,

mejoraría al dejar de ser cuidador primario?

Tabla 61. Mejora de la vida social

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Rara vez	28	56,0	56,0
	Algunas veces	1	2,0	58,0
	Bastantes veces	2	4,0	62,0
	Casi Siempre	19	38,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

La esfera social necesaria para mantener un adecuado estado saludable evidencia en el estudio que de la población total de cuidadores, el 56% consideraron que rara vez piensan que su vida social como por ejemplo visitar a la familia y amigos, mejoraría al dejar de ser cuidador primario puesto que no la relacionan con el hecho de dedicarse a esta actividad, no es considerada como limitante, tampoco a relacionarse con su entorno social, el 38% contestaron la opción casi siempre debido a que no disponen de tiempo para ello, el 4% indicaron en cambio bastantes veces y algunas veces fue seleccionada solo el 2%.

23. ¿Cree usted que existe dificultad para relacionarse socialmente con otras personas desde que es cuidador primario?

Tabla 62. Dificultad para relacionarse

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casi Siempre	10	20,0	20,0
	Bastantes veces	2	4,0	24,0
	Algunas veces	1	2,0	26,0
	Rara vez	33	66,0	92,0
	Nunca	4	8,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

De la población encuestada, el 66% consideraron que rara vez existe dificultad para relacionarse socialmente con otras personas desde que es cuidador primario, por lo cual, si visitan a otras personas de su entorno social y están en contacto frecuente con amigos, vecinos y demás familiares, el 20% contestaron la opción casi siempre, el 8% indicaron en cambio nunca, la escala de bastantes veces presentó un porcentaje del 4% y algunas veces fue seleccionada solo el 2%.

24. ¿Ha tenido que dejar algún tipo de actividad económica por ser cuidador primario?

Tabla 63. Dejar algún tipo de actividad económica

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	Casi Siempre	43	86,0	86,0
Válidos	Bastantes veces	2	4,0	90,0
	Algunas veces	5	10,0	100,0
	Total	50	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

El tiempo requerido para realizar actividades de cuidado puede llegar a ser completo, hecho que depende en gran medida del tipo de discapacidad, en este sentido el estudio muestra que la población encuestada, el 86% consideraron que casi siempre han tenido que dejar algún tipo de actividad económica por ser cuidador primario, en este caso no pueden desarrollar otra actividad laboral y económica porque no cuenta con un horario que lo permita, el 10% indicaron en cambio que algunas veces que representa un nivel medio y solamente el 4% respondieron bastantes veces.

25. ¿Piensa usted que sus metas personales han sido cambiadas desde que es cuidador primario?

Tabla 64. Metas personales cambiadas

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	Casi Siempre	35	70,0	70,0
Válidos	Bastantes veces	2	4,0	74,0
	Algunas veces	13	26,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

El cuidador primario al dedicar la mayoría de su tiempo y esfuerzo a los cuidados brindados es incapaz de cumplir con sus propias metas y anhelos, esto se refleja en el presente estudio donde el 70% de la población de cuidadores afirman que casi siempre piensa que sus metas personales han sido cambiadas desde que inició este rol, el 26% indicaron en cambio que algunas veces y solamente el 4% respondieron bastantes veces.

Calidad de vida

Tabla 65. Calidad de vida

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	Calidad de vida media	2	4,0	4,0
	Calidad de vida media alta	38	76,0	80,0
Válidos	Calidad de vida alta	9	18,0	98,0
	Calidad de vida muy alta	1	2,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

Con la encuesta aplicada a la población seleccionada se estableció el nivel de calidad de vida de los cuidadores de las personas con discapacidad, reflejando que el 76% presenta un nivel medio alto, porque cuentan con los recursos para sobrevivir, aunque no llega a ser óptimo, un 18% tienen una calidad de vida alta, el 4% es media y solo un 2% es alto. A pesar de la sobrecarga en su actividad de cuidado, las afectaciones no son preocupantes en la calidad de vida, sin embargo, es de importancia relevante mencionar que se debe tratar a tiempo el problema antes de tener consecuencias

irreversibles en la salud de los cuidadores.

Además, se pudo evidenciar que la instrucción de la mayoría de los cuidadores corresponde a la general básica, así como el estado civil refleja que son generalmente casados, el sexo femenino es el que predomina, siendo el familiar padre o madre los cuidadores mayoritarios, dedicados a la labor del hogar sin realizar otro tipo de actividad económica, además el tiempo que desempeñan esta labor estimó en más de 15 años, situación que coincide con estudios previos como el realizado en 2018 por Romero Massa E (13).

Mediante el análisis de la encuesta se puede apreciar también que un 60% de los cuidadores consideran que se sienten sanos y una tercera parte del total asumen que algunas veces y rara vez piensan que se pueden enfermar de forma más fácil que otras personas, también manifiesta que otro 60% del total de cuidadores rara vez se han visto limitados en realizar actividades como caminar, correr o barrer, sin embargo, ciertas posiciones como agacharse o levantar objetos pesados si presentan limitación en la mitad de ellos. Un porcentaje considerable da a conocer que su salud es mala lo cual relacionan directamente con la situación estresante que se vive actualmente más que por su rol de cuidadores, refiriendo entonces que su salud si puede empeorar, considerando también que suelen descuidar su propia salud por estar pendientes de su familiar con discapacidad. Su esfera emocional también presenta alteraciones como hace referencia un 66% de los cuidadores quienes afirman sentirse tristes por realizar esta actividad algunas veces.

Un factor importante y necesario para mantener un adecuado nivel de calidad de vida es el factor económico, el estudio muestra que un 62% de los cuidadores piensan que su situación económica no mejoraría al dejar esta actividad, debido a su situación laboral actual, al no poseer un trabajo estable y la falta evidente de oportunidades en este ámbito dentro de nuestro país.

Nivel de sobrecarga

Tabla 66. Nivel de sobrecarga

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
No hay sobrecarga	16	32,0	32,0	32,0
Válidos Sobrecarga leve	26	52,0	52,0	84,0
Sobrecarga intensa	8	16,0	16,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Fuente: Encuesta
 Elaborado por: Cárdenas (2021)

Análisis e interpretación de resultados

En lo referente a la identificación del nivel de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con discapacidad investigados se evidencia que el 52% presentan sobrecarga leve, demostrando que los cuidadores que pertenecen a la población de estudio pueden afrontar de alguna buena manera su actividad dedicada al cuidado, en cambio un 32% no padecen sobrecarga, hecho que afirma que además un porcentaje importante saben cómo sobrellevar adecuadamente este rol. Es de notar que un 16% de los cuidadores primarios tiene sobrecarga intensa sobre todo aquellos que se encuentran cuidando a pacientes con discapacidad grave y que por lo tanto son totalmente dependientes.

Es importante dar a conocer que los resultados de la presente investigación difieren de otros similares, tal es el caso del estudio realizado en 2017, (12), donde se evidencia en cambio que más del 50% de la población presentan sobrecarga y de ellos un 46.3% de tipo intensa. Los cuidadores que no presentan sobrecarga coinciden con los del estudio, evidenciando que un 30% no presentan sobrecarga.

4.3. Comprobación de la hipótesis

Para la verificación de la hipótesis se utiliza el chi cuadrado, de la cual se obtiene las frecuencias observadas y las esperadas.

Tabla 67. Frecuencias observadas y esperadas

			16. ¿Siente usted que ha decaído su estado de salud desde que es cuidador primario?					Total
			Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi Siempre	
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	Nunca	Frecuencia observada	1	0	0	1	1	3
		Frecuencia esperada	0,1	1,4	0,2	0,4	1	3
	Rara vez	Frecuencia observada	0	9	1	0	1	11
		Frecuencia esperada	0,2	5,1	0,7	1,3	3,7	11
	Algunas veces	Frecuencia observada	0	12	2	3	15	32
		Frecuencia esperada						

		Frecuencia esperada	0,6	14,7	1,9	3,8	10,9	32
	Bastantes veces	Frecuencia observada	0	2	0	2	0	4
		Frecuencia esperada	0,1	1,8	0,2	0,5	1,4	4
Total		Frecuencia observada	1	23	3	6	17	50
		Frecuencia esperada	1	23	3	6	17	50

El valor p establece la relación significativa entre las variables a investigarse, el valor de tabla de distribución es de 21,0261, mientras el calculado fue de 33,612, considerándose como mayor, con grados de libertad de 12 y el nivel de significación de 0,05, que determina que verifica la hipótesis alternativa H_1 “El síndrome de sobrecarga si influye en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención” y se rechaza la nula H_0 “El síndrome de sobrecarga no influye en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención”

Tabla 68. Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	a	12	,001
Razón de verosimilitudes	25,643	12	,012
Asociación lineal por lineal	1,703	1	,192
N de casos válidos	50		

a. 17 casillas (85,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,06.

- a. Asumiendo la hipótesis alternativa.
- b. Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.
- c. Basada en la aproximación normal.

Análisis de correlación de variables

Tabla 69. Análisis de correlación de variables

		2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? [Nunca]	6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? [Nunca]	8. ¿Piensa que su familia depende de usted? [Nunca]	10. ¿Piensa que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar? [Nunca]	12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? [Nunca]	14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? [Nunca]	18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? [Nunca]	20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? [Nunca]	22. En general, se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? [Algunas veces]	12. ¿Usted cree que su salud mejoraría si dejara de ser cuidador/a primario/a?	14. ¿Ha recibido atención médica desde que usted es cuidador de pacientes con discapacidad?	16. ¿Siente usted que ha decaído su estado de salud desde que es cuidador primario?	24. ¿Ha tenido que dejar algún tipo de actividad económica por ser cuidador primario?
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? [Nunca]	Correlación de Pearson	,869**	,651**	,835**	0,651	,703**	,822**	,718**	,770**	0,783	0,045	,043**	,121**	0,254
	Sig. (bilateral)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,757	0,767	0,404	0,075
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia? [Nunca]	Correlación de Pearson	,862**	0,647	,836**	,640**	0,648	,784**	0,665	,706**	,839**	,076**	0,087	,101**	,116**
	Sig. (bilateral)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,599	0,55	0,486	0,421
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50

5. ¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar? [Nunca]	Correlación de Pearson	,476**	,809**	,482**	,476**	,490**	,397**	,271**	,368**	,404**	,164**	-,127**	,188**	,157**
	Sig. (bilateral)	0	0	0	0	0	0,004	0,057	0,009	0,004	0,256	0,381	0,191	0,276
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? [Nunca]	Correlación de Pearson	,880**	,633**	,841**	,608**	,688**	,831**	,631**	,757**	,752**	,058**	-,016**	,113**	,304**
	Sig. (bilateral)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,688	0,914	0,436	0,032
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
3. ¿Para el cuidado del paciente con discapacidad recibe ayuda por parte de algún miembro de la familia?	Correlación de Pearson	-0,075	-0,081	-0,081	-0,127	-0,024	-0,096	0,004	-0,085	-0,099	0,113	0,283	-0,003	0,118
	Sig. (bilateral)	,605**	,576**	,574**	,381**	,871**	,507**	,978**	,558**	,492**	,436**	,046**	,986**	,414**
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
7. ¿Piensa que usted se enferma de forma más fácil que otras personas?	Correlación de Pearson	0,091	-,032**	0,006	,008**	-,125**	0,012	,001**	-0,056	,126**	,538**	,606**	0,579	,149**
	Sig. (bilateral)	0,529	0,826	0,967	0,958	0,387	0,932	0,994	0,699	0,384	0	0	0	0,302
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
9. ¿En la actualidad su salud le limita levantar objetos pesados o posiciones en las que deba agacharse?	Correlación de Pearson	,236**	,121**	,241**	,201**	,091**	,179**	,060**	,184**	,276**	,481**	,310**	,692**	,448**
	Sig. (bilateral)	0,099	0,402	0,092	0,161	0,53	0,213	0,678	0,201	0,052	0	0,028	0	0,001
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
11. ¿Piensa usted que su salud puede empeorar?	Correlación de Pearson	,213**	,059**	,202**	,198**	,001**	,219**	,095**	,081**	,174**	,409**	,413**	,532**	,262**
	Sig. (bilateral)	0,137	0,686	0,16	0,169	0,992	0,127	0,511	0,578	0,226	0,003	0,003	0	0,066
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50

13. El ser cuidador primario ha modificado su tratamiento médico, si es que lo tiene?	Correlación de Pearson	-,096**	-,009**	-,020**	-,087**	,111**	-,042**	-,077**	,012**	-,075**	-,398**	-,621**	-,290**	,035**
	Sig. (bilateral)	0,505	0,95	0,889	0,548	0,444	0,773	0,596	0,935	0,605	0,004	0	0,041	0,808
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
15. ¿Se ha dificultado que usted realice actividad física desde que es cuidador de pacientes con discapacidad?	Correlación de Pearson	,141**	,099**	,073**	,037**	,081**	,075**	,016**	,064**	,160**	,779**	,460**	,757**	,260**
	Sig. (bilateral)	0,329	0,495	0,612	0,799	0,575	0,606	0,914	0,658	0,268	0	0,001	0	0,068
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
17. ¿Ha sentido algún tipo de dolor corporal desde que es cuidador primario?	Correlación de Pearson	,195**	,211**	,065**	,192**	,009**	,069**	,012**	,024**	,309**	,536**	,362**	,835**	,313**
	Sig. (bilateral)	0,175	0,142	0,652	0,181	0,95	0,634	0,936	0,869	0,029	0	0,01	0	0,027
	N	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
19. ¿Usted se ha sentido triste o deprimido desde que es cuidador primario?	Correlación de Pearson	,182**	,197**	,035**	-,067**	,120**	,049**	-,017**	,000**	,192**	,561**	,461**	,440**	,240**
	Sig. (bilateral)	0,205	0,17	0,812	0,646	0,406	0,735	0,907	1	0,182	0	0,001	0,001	0,093
	N	50**	50**	50**	50	50**	50**	50**	50**	50	50	50**	50**	50
23. ¿Cree usted que existe dificultad para relacionarse socialmente con otras personas desde que es cuidador primario?	Correlación de Pearson	0,18	0,084	0,082	0,106	0,085	0,107	-0,042	-0,026	0,321	0,561	0,424	0,364	0,036
	Sig. (bilateral)	0,212	0,561	0,57	0,465	0,559	0,461	0,77	0,859	0,023	0	0,002	0,009	0,804
	N	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**
25. ¿Piensa usted que sus metas personales han sido cambiadas	Correlación de Pearson	0,225	0,189	0,239	-0,013	0,278	0,189	0,042	0,051	0,236	0,374	0,289	0,335	0,565
	Sig. (bilateral)	0,116	0,189	0,095	0,93	0,051	0,188	0,77	0,726	0,098	0,007	0,041	0,017	0

desde que es cuidador primario?	N	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**	50**
--	---	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------

En el caso del análisis de correlación se consideran los valores mencionados por:
Con una mayor descripción se consideraron los siguientes valores detallados en la publicación de Hernández-Sampieri, Fernández, & Baptista (2014):

- 0.90 = Correlación negativa muy fuerte.
- 0.75 = Correlación negativa considerable.
- 0.50 = Correlación negativa media.
- 0.25 = Correlación negativa débil.
- 0.10 = Correlación negativa muy débil.
- 0.00 = No existe correlación alguna entre las variables.
- +0.10 = Correlación positiva muy débil.
- +0.25 = Correlación positiva débil.
- +0.50 = Correlación positiva media.
- +0.75 = Correlación positiva considerable.
- +0.90 = Correlación positiva muy fuerte.
- +1.00 = Correlación positiva perfecta

Los valores obtenidos establecen que la mayor parte de preguntas se correlacionan con una correlación positiva débil hasta considerable entre las preguntas aplicadas de ambos instrumentos. Por lo cual no solo se comprueba la hipótesis, se establecen relación entre las dimensiones del síndrome de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad.

CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

- El síndrome de sobrecarga ejerce influencia lineal positiva en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad, evidenciando que son dependientes la una de la otra; es decir, que al incrementar el nivel de sobrecarga incrementa su nivel de influencia en la calidad de vida del cuidador.
- El 52% de la población de cuidadores de pacientes con discapacidad padecen síndrome de sobrecarga leve, lo que demuestra que esta población sabe como afrontar de alguna buena manera su actividad de cuidado. Un 16% en cambio presenta sobrecarga intensa que afecta a su salud integral, con problemas relacionados con ansiedad, estrés y desinterés por la actividad social que requieren mejorar sus niveles.
- La calidad de vida y condiciones de salud del cuidador de pacientes con discapacidad de la población en estudio en su mayoría es considerada como media alta, reflejando que cuentan con los recursos para sobrevivir, aunque no llega a ser óptimo.
- El síndrome de sobrecarga influye de manera significativa en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad, puesto que su salud ha decaído desde que empezaron con los cuidados especiales a sus familiares y también por los sentimientos que se han desarrollado en esta etapa de vida.
- Las estrategias de promoción y prevención de salud deben estar dirigidas a la implementación de actividad de afrontamiento y autocuidado basadas en desarrollar actitudes positivas durante el cuidado, crear ambientes saludables, buscar redes de apoyo familiar, disminuir el estrés y la ansiedad de la actividad a través de relajación y dinámicas que fortalezcan la motivación y autoestima de los cuidadores.

5.2. Recomendaciones

- Elaborar estrategias de afrontamiento por parte del personal de salud hacia los cuidadores ante la sobrecarga que padecen y definir qué tipo de deficiencias presentan a nivel psicológico y emocional, con la finalidad de implementar acciones de ayuda psicosocial en la comunidad con el apoyo de las autoridades del Ministerio de Salud del Ecuador.
- Implementar a través de un equipo multidisciplinario evaluaciones psicológicas y mejorar las estrategias de salud mental en la población de cuidadores de personas con discapacidad con la finalidad de mejorar su salud, que puede conllevar las afectaciones de estrés y sobrecarga que han afectado su salud física y psicológica con el apoyo del Ministerio de Salud y Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).
- Es importante capacitar de forma constante al cuidador de pacientes con discapacidad sobre las actividades de autocuidado y afrontamiento que permitan realizar de forma adecuada su actividad de cuidado. Además de asegurar un acceso preferencial de atención en salud a esta población.
- Elaborar estrategias a ser utilizadas por el personal de salud de primer nivel de atención para prevenir el síndrome de sobrecarga y mejorar la calidad de vida del cuidador primario.

CAPÍTULO 6. PROPUESTA

6.1. Datos Informativos

Título de la propuesta

Estrategia de promoción de salud dirigidas a los cuidadores de pacientes con discapacidad para la prevención del síndrome de sobrecarga.

Responsables

Autor: MD. Diana Verónica Cárdenas Paredes

C.I. 1804109468

Dirección: Calles 24 de Mayo y Juan Montalvo S/N, parroquia Huambaló, cantón San Pedro de Pelileo, provincia de Tungurahua.

Teléfono: 0987891854

Email: dcardenas9468@uta.edu.ec

Tutora: Md. Katherine Elizabeth Garces Jerez. Esp.

6.2. Antecedentes de la propuesta

El cuidado de un miembro de la familia puede tener consecuencias negativas para la salud física y mental de los cuidadores familiares debido a los altos niveles de carga, estrés y soledad que a menudo resultan de este rol. Los cuidadores pueden ser reacios o incapaces de buscar ayuda por problemas de salud debido a intensas rutinas de cuidado y dificultades psicológicas. Los cuidadores de pacientes con discapacidad que padecen síndrome de sobrecarga en el primer nivel de atención representan un 52% con sobrecarga leve y el 16% en cambio con sobrecarga intensa. La calidad de vida y condiciones de salud del cuidador de pacientes con discapacidad de la población en estudio es considera como media alta.

6.3. Justificación

La importancia de la presente propuesta está busca mejorar la salud de los cuidadores de personas con discapacidad a través del diseño de estrategias que consideren la salud mental sustentándose en recomendaciones específicas brindadas por especialistas en el área a través de talleres motivacionales, basados en la integración de experiencias significativas que les ayuden a sentirse menos sobrecargados, al afrontamiento de problemas y a la disminución del estrés por su actividad.

Es necesario una prevención oportuna de los casos críticos de sobrecarga, también trabajar con el grupo que puede llegar a tener problemas en un futuro cercano a pesar de contar con niveles medios o bajos, hay factores que pueden motivar el riesgo sobre todo por el crecimiento de problemas como el estrés y la ansiedad en los diferentes grupos sociales y laborales. Las actividades de la propuesta incentivarán al autocuidado de la salud a través de talleres de capacitación encaminados a la enseñanza de estrategias de afrontamiento. Los cuidados serán capaces de identificar sus fortalezas y habilidades, también se les sensibilizará sobre posibles riesgos de la sobrecarga,

Hay que considerar adicionalmente que no sólo se debe trabajar con los cuidadores sino con todos los miembros de la familia de las personas con discapacidad porque es una responsabilidad de todos el brindar cuidados especiales.

6.4. Objetivos

6.4.1. Objetivo General

Elaborar una estrategia de promoción de salud dirigida a los cuidadores de pacientes con discapacidad para la prevención del síndrome de sobrecarga.

6.4.2. Objetivos Específicos

- Promover la mejora de habilidades de autocuidado entre los cuidadores de

pacientes con discapacidad a través de talleres de educación para la salud.

- Asesorar a los cuidadores acerca del manejo del estrés y la sobrecarga física y emocional con actividades de enseñanza aprendizaje para fortalecer la capacidad de afrontamiento.
- Fortalecer la actividad física y la motivación de los cuidadores a través de sesiones de baile terapia y ejercicios de relajación física y mental.

6.5. Análisis de factibilidad

Es factible a nivel social tanto porque este es un problema muy reciente y de preocupación por parte de los profesionales de salud, por el deterioro y los problemas que llegan a presentar los cuidadores de personas con discapacidad. Es factible porque se cuenta con el apoyo de los cuidadores para el desarrollo de las actividades con su colaboración en el progreso de las fases planificadas dentro del operativo. Adicionalmente se puede considerar que se ha ido investigando la información requerida y con la cual debería trabajarse para el diseño de la propuesta final en el marco de diseñar estrategias específicas que disminuyan las sobrecarga y ayuden al manejo del estrés. A nivel tecnológico se cuenta con las herramientas para proceder a un estudio de las diferentes fuentes de información y publicaciones que ayudarán tanto el diseño de la propuesta como la aplicación a través de talleres lúdicos y motivacionales.

6.6. Fundamentación

Estrategia de promoción salud

La promoción de la salud y prevención de enfermedades pueden mejorar la salud en todas las etapas de la vida. Para lograr esto, existen varias estrategias para integrar las perspectivas de promoción de la salud y prevención de enfermedades en la práctica diaria. Las estrategias son: Comunicación de salud, Educación para la salud y Políticas adecuadas, sistemas y cambio ambiental (2).

Actividades de autocuidado

El autocuidado que promueve la salud comprende las acciones tomadas por las personas para mejorar su salud, mantener el buen funcionamiento y aumentar el bienestar, en respuesta a una enfermedad o simplemente para promover la salud. Esto permite que los servicios de apoyo a las personas identifiquen y desarrollen sus propias fortalezas y habilidades para satisfacer sus necesidades, de acuerdo con sus propias capacidades y preferencias. El mejorar el comportamiento de autocuidado es relevante no solo para prevenir problemas de salud, sino también para mediar el curso de condiciones a largo plazo (42). Esto tiene el potencial de capacitar a las personas con afecciones crónicas para que cuiden mejor de su propia salud, ayudando a informar las decisiones diarias y el manejo de las enfermedades y la salud, mejorando la adherencia al tratamiento, la calidad de vida, el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad y su propia gestión. Los beneficios de la estrategia de promoción es optimizar los servicios de salud, ya que se alienta a las personas a depender menos de los servicios para tener una vida saludable, lo que a su vez puede reducir los costos de los servicios (43).

Actividades de afrontamiento

El afrontamiento, definido como los esfuerzos cognitivos y conductuales para gestionar las demandas percibidas como una carga o un exceso de los recursos de un individuo, se ha clasificado de acuerdo con varios criterios. El enfoque de afrontamiento incluye intentos de reevaluar, modificar y resolver problemas. En situaciones de estrés, el objetivo de una estrategia de afrontamiento es resolver el problema o regular la respuesta emocional (1).

Actividad física

El ejercicio físico realizado correctamente es una de las mejores estrategias disponibles para promover la salud y el bienestar de las personas. Las intervenciones de ejercicio físico aplicadas a los cuidadores mejoraron su estrés, depresión, carga subjetiva, calidad de vida y condición física. Los profesionales de la salud deben considerar el ejercicio físico como un posible tratamiento en el sistema público de salud (3).

Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido la calidad de vida como la percepción de las personas de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto de amplio alcance afectado de manera compleja por la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características destacadas del entorno de la persona(1).

6.7. Modelo operativo

En la tabla 70 se presenta el modelo operativo de la propuesta con las actividades a desarrollarse con los beneficiarios.

Tabla 70. Modelo operativo de la propuesta

Fases	Metas	Actividades	Tiempo	Responsable	Resultados
Enseñanza de aprendizaje de las habilidades de autocuidado	Desarrollar habilidades para la organización de estilos de vida saludable a través de la enseñanza aprendizaje de actividades de autocuidado.	<p>Diagnóstico de habilidades</p> <p>Analizar el tipo de habilidades de autocuidado que poseen la población participante a través de la revisión del Test y la encuesta. Aplicar una encuesta para medir habilidades de autocuidado</p> <p>Planificación y organización</p> <p>En esta etapa se procedió al desarrollo del plan operativo de los talleres considerándose cuatro talleres de 10 horas.</p> <p>Implementación</p> <p>Durante la actividad se tratará contenidos como:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dormir 2. Actividad física 3. Dieta equilibrada. 4. Estilos de vida saludable. <p>Se enviarán invitaciones para que</p>	<p>30 días</p> <p>En la cual se recolecta la información</p> <p>30 días para la organización y planificación de los recursos requeridos según el plan operativo y el cronograma.</p>	Personal de salud Investigadora	El 80% mejoran su salud y sus estilos de vida saludable con decisiones responsables acerca de su alimentación.

		<p>participen de manera activa dos horas los días los sábados por cinco semanas.</p> <p>Cada taller inicia con:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Saludo 2. Revisión de contenidos 3. Dinámicas activas 4. Videos educativos 5. Análisis de contenidos 6. Conclusiones <p>Evaluación</p> <p>Se implementa un documento de evaluación de las habilidades obtenidas con la aplicación de los instrumentos de diagnóstico.</p>	<p>Implementación de los talleres cada semestre durante cinco semanas</p> <p>Permanente para realizar mejoras en la actividad.</p>		
Asesoramiento acerca del manejo del estrés emocional y la sobrecarga	Desarrollar habilidades de afrontamiento de las situaciones de estrés y sobrecarga emocional y física a través de asesorías personalizadas que se organizaran en los hogares e	<p>Selección de los participantes</p> <p>Diseño de una base de datos de cuidadores participantes para la organización de la asesoría en el hogar durante la actividad de cuidado de la persona con discapacidad.</p>	30 días en la cual se establecerá los cuidadores que participaran previo a su consentimiento informado.	Personal de salud Investigadora	El 40% de los cuidadores mejora su salud mental y psicológica, desarrollan capacidades de afrontamiento de la

	los cuidadores.	<p>Planificación de actividad de asesoría</p> <p>1. Se planificarán los contenidos que se enseñará durante la asesoría acerca de maneras de desarrollar su afrontamiento a la sobrecarga emocional.</p> <p>Implementación</p> <p>Según lo siguiente contenidos se trabajará en la asesoría.</p> <p>a. Tiempo recomendado para desarrollar actividad física.</p> <p>b. Practica de ejercicios específicos según problemas presentes en los cuidadores.</p> <p>c. Técnica de relajación física, relajación mental y control de la respiración.</p> <p>d. El profesional escuchará a los cuidadores acerca de su problema y le sugerirá la ayuda de un profesional en el</p>	<p>20 días para la organización de las actividades de asesoría según lo requerido por cada participante.</p> <p>Durante 3 meses se acudirá a los hogares de los cuidadores los viernes, sábado y domingo.</p>	<p>sobrecarga.</p> <p>El 60% de participantes obtiene capacidades para el manejo del estrés y la sobrecarga.</p>
--	-----------------	---	---	--

		<p>caso de problemas persistente que afecte su salud mental.</p> <p>Evaluación</p> <p>Se solicitará a los participantes que desarrollen una autoevaluación de su participación.</p>	<p>Permanente y al finalizar la actividad</p>		
<p>Implementación de jornadas de bailo terapia para el desarrollo de la actividad física y motivación</p>	<p>Fomentar en los cuidadores el interés por la actividad física para mejore su motivación a través de la implementación de jornadas de bailo terapia dirigidas a los cuidadores que incluyan ejercicios de relajación muscular ytécnicas de respiración.</p>	<p>Organización</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Establecer los recursos requeridos para el desarrollo de la bailo terapia. 2. Diseño de un plan operativo para la búsqueda de profesionales de salud con conocimientos en bailo terapia. 3. Capacitación al personal de salud para la implementación de la bailo terapia. 4. Solicitud de permisos correspondientes. 5. Determinación de un lugar cercano a la mayor parte de 	<p>30 a 40 días para la organización y búsqueda de apoyo logístico.</p>	<p>Personal de salud Investigadora</p>	<p>El 50% de los cuidadores participaran en las actividades de bailo terapia.</p> <p>El 60% de los participantes aprenden detécnicas de relajación y respiración.</p>

		<p>cuidadores.</p> <p>Implementación</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Envío de invitaciones a los cuidadores. 2. Convocatoria a través de perifoneo con apoyo de las autoridades del sector. 3. Desarrollo de las actividades de bailo terapia. 	<p>Durante cuatro meses se emprenderá las actividades y se renovará según los apoyos conseguidos. Se efectuarán 1 hora todos los domingos.</p>		
Evaluación de la propuesta	<p>Evaluar de manera permanente las actividades implementadas para el logro de metas con la finalidad de prevenir errores y fortalecer la menora continua de los servicios de salud.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Organización de la evaluación • Diseño de los instrumentos de recolección de datos y control de las actividades. • Recolección de fotografías y opiniones acerca de las actividades desarrolladas. • Desarrollo de actividades de mejora. 	<p>Permanente y la finalizar las actividades de la propuesta según el modelo operativo y sus evaluaciones planificadas.</p>	<p>Personal de salud Investigadora</p>	<p>El 100% de actividades reciben seguimiento y evaluación permanente.</p>

6.8. Administración

Para la administración de la propuesta se considerará los responsables y el tiempo de desarrollo de las actividades consideradas en el modelo operativo.

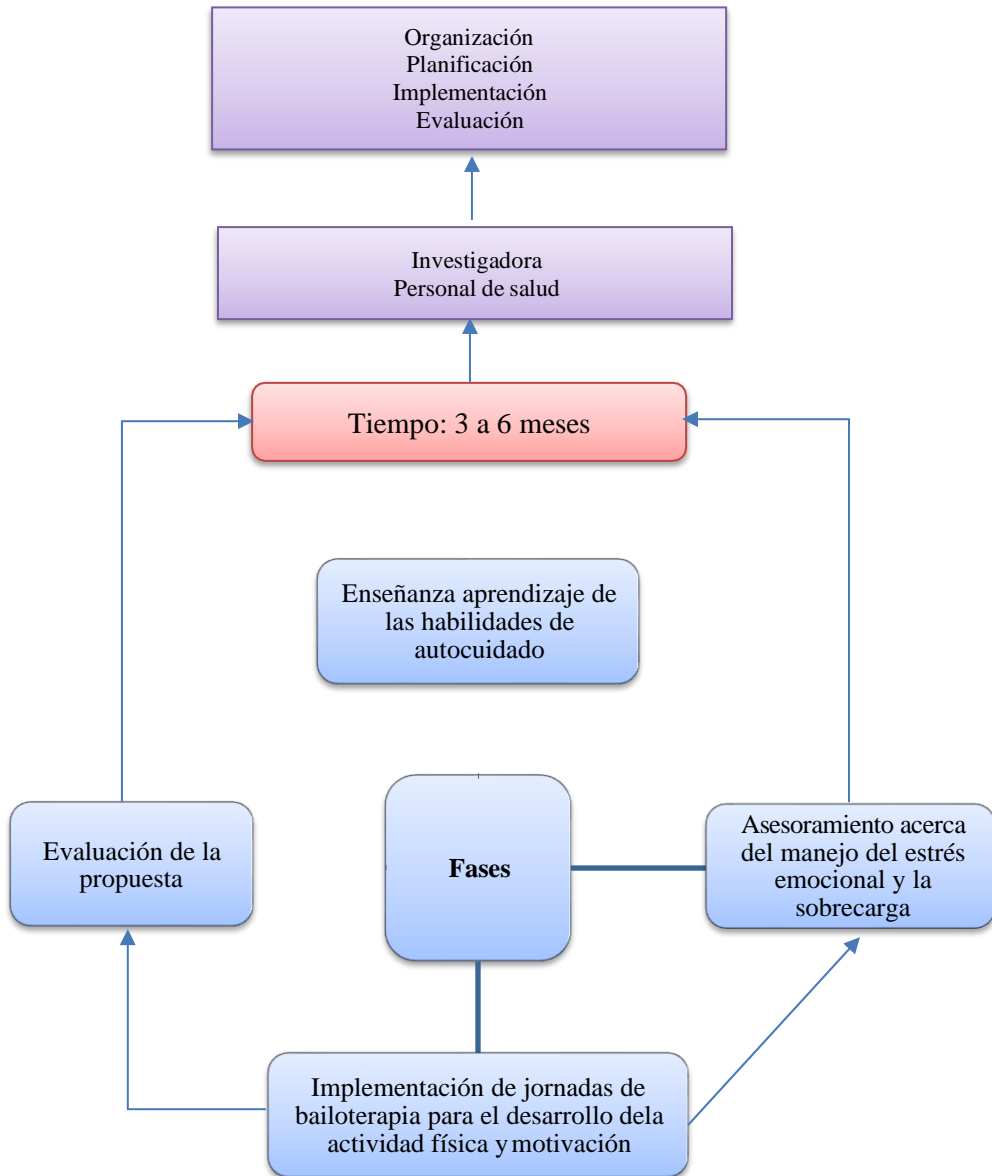


Figura 2. Administración de la propuesta

6.9. Previsión de la evaluación

La previsión de la evaluación es fundamental para el desarrollo de actividades de mejoras de la propuesta durante su implementación, considerar los problemas presentes durante y generar soluciones con el fin de obtener los resultados planificados.

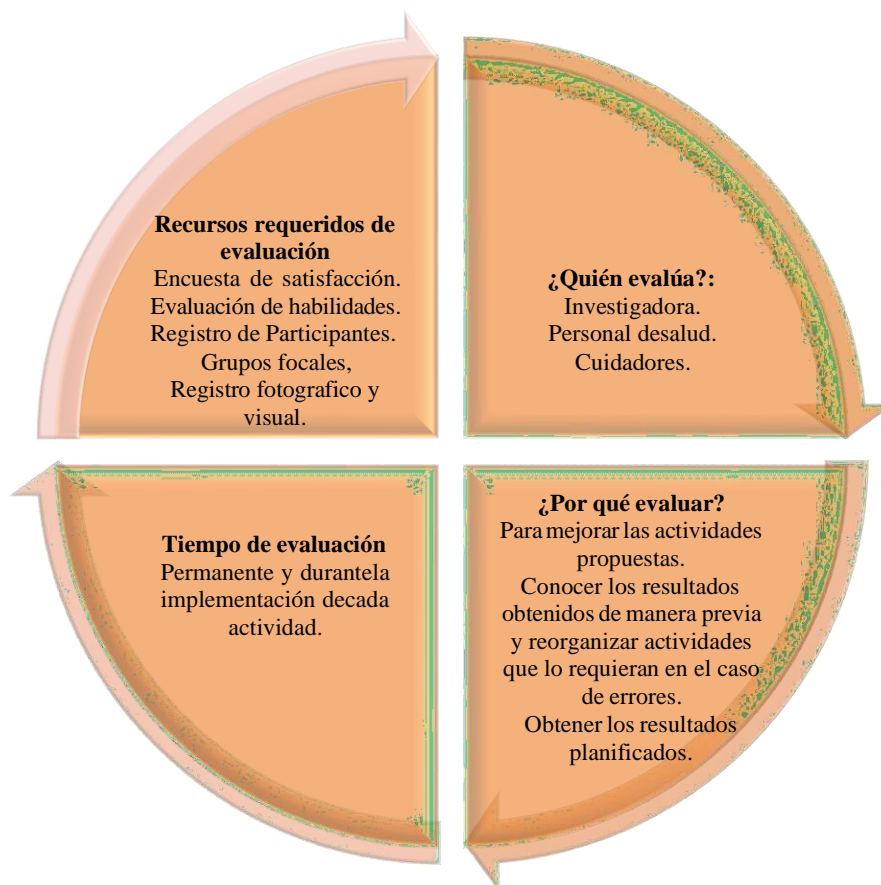


Figura 3. Evaluación de la propuesta

BIBLIOGRAFÍA

1. Rodríguez-Pérez M, Abreu-Sánchez A, Rojas-Ocaña MJ, Del-Pino-Casado R. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health Qual Life Outcomes*. abril de 2017;15(1):71.
2. Kavga A, Govina O, Galanis P, Kalemikerakis I, Vlachou E, Fotos N, et al. Determinants of Health Promotion Behaviors among Family Caregivers of Stroke Survivors. *Dis (Basel, Switzerland)*. enero de 2021;9(1).
3. Montero-Cuadrado F, Galán-Martín MÁ, Sánchez-Sánchez J, Lluch E, Mayo-Iscar A, Cuesta-Vargas Á. Effectiveness of a Physical Therapeutic Exercise Programme for Caregivers of Dependent Patients: A Pragmatic Randomised Controlled Trial from Spanish Primary Care. *Int J Environ Res Public Health*. octubre de 2020;17(20).
4. Organización Mundial de la Salud (OMS). Discapacidad y salud. Notas descriptivas [Internet]. 2020; Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
5. Pineda-Frutos MF, Jiménez-Báez VM, Jiménez-Márquez A, Jaime-González H, Sandoval-Jurado L, Medina-Andrade LA. Prevalence of Burden , Family Dysfunction and Depression in Primary ClinMed. *J Fam Med Dis Prev*. 2016;2(3):2:039.
6. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe Mundial sobre la discapacidad. Vol. 1, Resumen. Banco Mundial; 2011.
7. Brasales Amores VP. Impacto de la Atención a Pacientes Discapacitados Beneficiarios del Programa Joaquín Gallegos Lara en la Provincia de Tungurahua en la Calidad de Vida y Salud del Cuidador Primario [Internet]. Universidad Técnica de Ambato; 2014. Disponible en: <http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/8480>
8. Sánchez Yépez NB, Zambrano Mejía SG, Piedra Abril KE. *Salud General y*

Sobrecarga De Trabajo Percibida En Cuidadores De Personas Dependientes De La Ciudad De Cuenca. Agosto 2014-Enero 2015 (Tesis previa a la Obtención del Título de Licenciada en Terapia Física) [Internet]. Universidad de Cuenca; 2015. Disponible en: dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21741/1/TESIS.pdf%5Cn

9. Gómez-Galindo AM, Peñas-Felizzola OL, Parra-Esquivel EI. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev Salud Publica*. 2016;18(3):367–78.
10. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Total: grado de discapacidad género grupos etarios. Informe. 2019;
11. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Red Iberoamericana de Expertos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* [Internet]. 2015;10(2):23–9. Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/918>
12. Monteiro JK de MF, Sá SPC, Cardoso R da SS, Borges WD, Avanci B. Sobrecarga do cuidador familiar de idoso da quarta idade. *Res Soc Dev*. 2020;9(9):e33996401.
13. Ortunio Calabres M, Herrera Leonet E, Guevara Rivas H. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Rev Bioética Latinoam* [Internet]. 2016;17(March):1–17. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/299272795>
14. Silva JR, Gonzales JT, Huaman TM, Marques S, Partezani RA. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av en Enfermería* [Internet]. 2017;34(3):251–8. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/299272795>
15. Lipa MC. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de Oncología, Hospital III Goyeneche,

- Arequipa 2017 [Internet]. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa; 2017. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5145/ENlimomc.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
16. Romero Massa E, Bohórquez Moreno C, Castro Muñoz K. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). Arch Med. 2018;18(1):105–13.
 17. Villano L, Susan B. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas [Internet]. Vol. 87, Escuela De Enfermería Padre Luis Tezza. 2016. Disponible en: http://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/754/villano_ls.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 18. Chamba Ortiz PA, Ojeda Orellana KP. Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. Chordeleg, 2017. Rev la Fac Ciencias Médicas la Univ Cuenca. 2019;37(1):11–9.
 19. Urbina M, Zapata G. 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]. Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2017. Disponible en: [http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12982/TESIS DRAS. ZAPATA Y URBINA.pdf?sequence=1](http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12982/TESIS_DRAS_ZAPATA_Y_URBINA.pdf?sequence=1)
 20. Navarrete Llamuca AL, Taipe Berronez AA. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Penipe 2019 [Internet]. Trabajo de Titulación. Universidad Nacional de Chimborazo; 2019. Disponible en: <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/7646/1/06678.pdf>

21. Rivadeneira K. La Sobrecarga en Cuidadores de Pacientes con Discapacidades, que Acuden al Centro De Salud Tulcán Sur, 2018. Universidad Técnica del Norte. Universidad Técnica del Norte; 2019.
22. Vintimilla González MJ. Sobrecarga del Cuidador de la Persona Con Discapacidad y su Relación con la Funcionalidad Familiar, Sinincay 2015-2016. Tesis de grado. Universidad de Cuenca; 2017.
23. Melero Aguilar N. El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad: un análisis desde las ciencias sociales. *Cuest Pedagógicas Rev Ciencias la Educ.* 2012;0(21):339–55.
24. Ingber R. Caregiver Stress Syndrome. *Care giver* [Internet]. 2017;1(1). Disponible en: <https://caregiver.com/articles/caregiver-stress-syndrome/>
25. Almutairi KM, Alodhayani AA, Alonazi WB, Vinluan JM. Assessment of Health-Related Quality of Life Among Caregivers of Patients with Cancer Diagnosis: A Cross-Sectional Study in Saudi Arabia. *J Relig Health.* febrero de 2017;56(1):226–37.
26. Brigola A, Luchesi B, Rossetti E, Mioshi E, Inouye K, Pavarini S. Health profile of family caregivers of the elderly and its association with variables of care: a rural study. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2017;20(3):410–422.
27. Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo LM, García-Mochón L, Del Río Lozano M, Mosquera Metcalfe I, García-Calvente MDM. The economic value of time of informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). *PLoS One.* 2019;14(5):e0217016.
28. Alves LC de S, Monteiro DQ, Bento SR, Hayashi VD, Pelegrini LN de C, Vale FAC. Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dement Neuropsychol.* 2019;13(4):415–21.
29. Truhlarova Z, Stech O, Voseckova A, Klimova B, Kuca K. Assessment of Mental Burden of Family Caregivers of Persons with Health Disabilities in

the Czech Republic. Soc Sci [Internet]. 2020;9(6). Disponible en:
<https://www.mdpi.com/2076-0760/9/6/95>

30. DePasquale N, Polenick CA, Davis KD, Moen P, Hammer LB, Almeida DM. The Psychosocial Implications of Managing Work and Family Caregiving Roles: Gender Differences Among Information Technology Professionals. *J Fam Issues* [Internet]. 2017;38(11):1495–519. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0192513X15584680>
31. Caqueo-Urizar A, Alessandrini M, Urzúa A, Zendjidjian X, Boyer L, Williams DR. Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia. *Health Qual Life Outcomes*. abril de 2017;15(1):76.
32. Bom GC, Prado PC, Farinha FT, Manso MMFG, Dutka J de CR, Trettene ADS. Stress, overload and quality of life in caregivers of children with/without orofacial cleft and dysphagia. *Texto e Context Enferm*. 2021;30:1–13.
33. Querejeta M. Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. 2012. 154 p.
34. Larbán J. Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. *Cuad Psiquiatr*. 2010;50:55–99.
35. Poulin C, Gouliquer L, McCutcheon J. Violating Gender Norms in the Canadian Military: the Experiences of Gay and Lesbian Soldiers. *Sex Res Soc Policy* [Internet]. 2018;15(1):60–73. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s13178-017-0304-y>
36. Hernández-Sampieri R, Mendoza C. Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. México D.F: Editorial Mc Graw Hill Education; 2018. 714 p.
37. Sánchez FA. Fundamentos Epistémicos de la Investigación Cualitativa y Cuantitativa: Consensos y Disensos. *Rev Digit Investig en Docencia Univ*.

2019;13(1):101–22.

38. Rodríguez A, Pérez J. Métodos científicos de indagación y de construcción del conocimiento. *Rev Esc Adm Negocios* [Internet]. 2017;82:1–26. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/206/20652069006.pdf>
39. Otero A. *Enfoques De Investigación: Métodos Para El Diseño Urbano - Arquitectónico*. Universidad del Atlántico; 2018.
40. Manterola C, Quiroz G, Salazar P, García N. Metodología de los tipos y diseños de estudio más frecuentemente utilizados en investigación clínica. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2019;30(1):36–49. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864019300057>
41. Gamboa ME. Estadística aplicada a la investigación científica. En: Arboleda J, editor. *Apropiación, generación y uso solidario del conocimiento*. Las Tunas, Cuba: Editorial Redipe-Edacun; 2017. p. 59–76.
42. van Hooft SM, Been-Dahmen JMJ, Ista E, van Staa A, Boeije HR. A realist review: what do nurse-led self-management interventions achieve for outpatients with a chronic condition? *J Adv Nurs*. junio de 2017;73(6):1255–71.
43. Oliveira D, Sousa L, Orrell M. Improving health-promoting self-care in family carers of people with dementia: a review of interventions. *Clin Interv Aging*. 2019;14:515–23.

ANEXOS

Anexo 1

Consentimiento informado



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

COORDINACIÓN DE POSGRADOS

POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente estudio de investigación es dirigido por la Dra. Katherine Garcés, y es realizada por Md. Diana Cárdenas, estudiante del postgrado de Medicina Familiar y Comunitaria tercera cohorte de la Universidad Técnica de Ambato.

El Objetivo de la presente investigación es determinar la influencia del síndrome de sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad moderada y grave de tipo física, psíquica, sensorial e intelectual en el primer nivel de atención.

Estimado Usuario, antes de iniciar su participación, Ud. Debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados:

Información del estudio

Riesgos del estudio. - La integridad de su salud estará garantizada, porque no existe algún agente que pueda afectar su estado emocional o daño físico alguno.

Beneficios. - La información obtenida, después de su participación será utilizada en beneficio de la comunidad, puesto que con los resultados obtenidos del estudio podremos determinar cómo influye el síndrome de sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. Dejando constancia que no existirá ningún tipo de reconocimiento económico u otra forma de compensación por su participación en el estudio.

Confidencialidad. - La información que se recogerá será de uso personal, garantizando su integridad, guardando total confidencialidad de los datos proporcionados. De modo que en el estudio no se mostrará

el nombre del paciente, en su lugar se asignará un número a cada participante como manera de identificarlos a través de códigos.

Participación. - Su participación es totalmente voluntaria por lo que Ud. estará libre de decidir si participar en el estudio o no. Además, debo manifestar que Ud. es libre de retirarse del estudio en el momento que desee, sin ningún inconveniente.

Publicaciones. - Se aspira realizar publicaciones científicas, pero no se expondrá su identidad.

Responsabilidad del Investigador. La participación en este estudio no genera responsabilidades por parte del investigador, referente a proporcionar atención médica especializada, tratamiento farmacológico, o compensaciones económicas, o de otra naturaleza al participante. Se garantiza la protección de los derechos y datos personales de cada cuidador participante, mediante el cumplimiento de los principios éticos establecidos.

Responsabilidades del participante. - La participación en este estudio no genera responsabilidad alguna, por parte del participante, una vez leído y firmado el consentimiento informado. Es importante sin embargo que la información brindada por cada cuidador sea verídica para lo cual deberá dedicar el tiempo suficiente y necesario para completar los instrumentos que se le aplicarán.

Preguntas. - Si tiene alguna duda acerca de la presente investigación, favor comunicarse al 0987891854 o al correo dianacrdenas@yahoo.com. Perteneciente a Diana Cárdenas Paredes

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE

Yo, _____, con CI _____, declaro haber conocido en detalle los enlaces del presente documento, por el cual expreso mi voluntad de participar en el estudio titulado. Síndrome de sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención.

Autorizo a las personas investigadoras a tomar los datos con fines académicos y de ser el caso también para la divulgación científica con la metodología declarada en este documento, respetando las normas bioéticas y protección de identidad.

FIRMA

Anexo 2
Encuesta



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LASALUD
POSGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA
ENCUESTA

Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención.

Objetivo: Determinar la influencia del síndrome de sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención.

Día de la encuesta:

Hora de la encuesta:

Lugar en el que se realizó la encuesta:
.....

Instrucciones:

Favor leer detenidamente cada una de las preguntas, responder con letra legible y clara, todos los ítems y marcando con una X donde corresponda.

Datos personales

Edad:

Sexo:

Instrucción:

Estado Civil:

Situación laboral:

Parentesco:

Cónyuge () Padre o Madre () Hijo () Otro, especifique ()

Tiempo como cuidador:

.....añosmeses

1. ¿Cuál es la persona que provee el recurso económico en el hogar?

Jefe de Familia () Yo () Bono () Jefe de familia y bono () Yo y bono ()

Otro, especifique cuál ()

2. ¿Además del cuidado del paciente con discapacidad, usted realiza otro tipo de actividad económica?

Si () especifique cuál No ()

3. ¿Para el cuidado del paciente con discapacidad recibe ayuda por parte de algún miembro de la familia?

Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()

Rara vez () Nunca ()

4. ¿Usted ha sido o es capacitado en el cuidado del paciente con discapacidad?

Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()

Rara vez () Nunca ()

Percepción de salud

5. ¿Tiene usted diagnosticada alguna enfermedad que amerite tratamiento?

Si () especifique cuál No ()

6. ¿Cómo se siente usted actualmente con respecto a su salud?

Sano () Enfermo ()

7. ¿Piensa que usted se enferma de forma más fácil que otras personas?

Si () No ()

8. ¿Actualmente usted cree que su salud le limita realizar varias actividades dentro de las cuales está el caminar, correr, barrer, entre otras?

Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()

Rara vez () Nunca ()

9. ¿En la actualidad su salud le limita levantar objetos pesados o posiciones en las que deba agacharse?

Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()

Rara vez () Nunca ()

10. ¿Actualmente usted considera que su salud es excelente?

Si () No ()

11. ¿Piensa usted que su salud puede empeorar?

Si () No ()

12. ¿Usted cree que su salud mejoraría si dejara de ser cuidador/a primario/a?

Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()

Rara vez () Nunca ()

Calidad de vida relacionada al cuidado del paciente con discapacidad

13. **El ser cuidador primario ha modificado su tratamiento médico, si es que lo tiene?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()
Rara vez () Nunca ()
14. **¿Ha recibido atención médica desde que usted es cuidador de pacientes con discapacidad?**
Si () por qué No ()
15. **¿Se ha dificultado que usted realice actividad física desde que es cuidador de pacientes con discapacidad?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()
Rara vez () Nunca ()
16. **¿Siente usted que ha decaído su estado de salud desde que es cuidador primario?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()
Rara vez () Nunca ()
17. **¿Ha sentido algún tipo de dolor corporal desde que es cuidador primario?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()
Rara vez () Nunca ()
18. **¿Usted se siente feliz desde que es cuidador de pacientes con discapacidad?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()
Rara vez () Nunca ()
19. **¿Usted se ha sentido triste o deprimido desde que es cuidador?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()
Rara vez () Nunca ()
20. **¿Piensa usted que su estado de ánimo mejoraría al dejar de ser cuidador primario?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()
Rara vez () Nunca ()
21. **¿Piensa usted que su situación económica mejoraría al dejar de ser cuidador primario?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()
Rara vez () Nunca ()
22. **¿Piensa usted que su vida social como por ejemplo visitar a la familia y amigos mejoraría al dejar de ser cuidador primario?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()
Rara vez () Nunca ()
23. **¿Cree usted que existe dificultad para relacionarse socialmente con otras personas desde que es cuidador primario?**
Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()

Rara vez () Nunca ()

24. ¿Ha tenido que dejar algún tipo de actividad económica por ser cuidador primario?

Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()

Rara vez () Nunca ()

25. ¿Piensa usted que sus metas han sido cambiadas desde que es cuidado primario?

Casi Siempre () Bastantes veces () Algunas veces ()

Rara vez () Nunca ()

GRACIAS

Anexo 3

Test Zarit

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a menudo 5=Casi siempre

INSTRUCCIONES:

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar, no tienes suficiente tiempo para ti?					
3. ¿Te sientes agobiado por intentar combinar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?					
5. ¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?					
6. ¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tienes con otros miembros de tu familia?					
7. ¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?					
8. ¿Piensas que tu familiar depende de ti?					
9. ¿Te sientes tenso cuando está cerca de tu familiar?					
10. ¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar a tu familiar?					
11. ¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?					
12. ¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?					
13. ¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?					
14. ¿Piensas que tu familiar te considera la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de tu familiar, además de los tuyos?					
16. ¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Sientes que ha perdido el control de tu vida desde que empezó la enfermedad de tu familiar?					
18. ¿Desearías poder delegar el cuidado de tu familiar a otra persona?					
19. ¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?					
20. ¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?					
21. ¿Piensas que podría cuidar mejor a tu familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimentas por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Puntuación:

- Menor o igual de 46. no hay sobrecarga
- Entre 47-55: Sobrecarga leve
- Mayor o igual de 56: Sobrecarga intensa

ANEXO 4

Nómina de Cuidadores de pacientes con discapacidad

 **Ministerio de Salud Pública**
Distrito Ambato
Área de Comunicación, Imagen y Prensa

CENTRO DE SALUD TIPO B PILAHUÍN

NÓMINA CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD

Nombre	Edad	Cédula de Identidad	Dirección	Tiempo como cuidador
Maria Angela Toalombo M.	72 años	1800515080	Barrio Muñoz	20 años
Tecla América Villacres Espín	66 años	1801312933	Barrio 4 Esquinas	35 años
Claudia Corina Masabanda Toalombo	26 años	1804998472	Pucarpamba	10 años
Laura Inés Medina Toasa	68 años	1801304468	Pampa Redonda	35 años
Normita Lucia Bayas Chisag	59 años	0200812873	Cocha Verde	40 años
Erika del Pilar Llambo Ulpo	25 años	1805273156	Echa Leche	5 años
Maria Matilde Quinguri Pandashina	46 años	0603336025	Palugsha	20 años
Maria Rosario Guamán Guamán	54 años	0201083524	Tamboloma	40 años
Luz María Atacushi Azogue	45 años	1802910842	Barrio Centro	15 años
Maria Quilligana Quilligana	37 años	1803949757	Río Blanco	10 años
Norma Isabel Matiang Punina	32 años	1803954179	Mulanleo	14 años
Maria Rosario Sisa Matiang	61 años	1801418185	La Matriz	40 años
Maria Ernestina Asaz Asaz	57 años	1802583383	Mulanleo	10 años
Maria Angela Galarza Vega		18012778936	Mulanleo	20 años
Juan Sifriano Pujos Tasma	72 años	1801073881	Pallaloma	50 años
Maria Rosa Pilamunga Capuz	38 años	1804284469	Pallaloma	20 años
Maria Santos Gualico Huashco	45 años	1803055068	Tamboloma	10 años

Dirección: Calle Suiza 27, 38 y 39 y Guanoqui Esquina,
Calle 1a y Patate de Ambato, Código Postal: 180103 / Ambato Ecuador
Teléfono: 063-2-2427844 / 063-2-2586211 / 063-2-2586212

 **Gobierno del Encuentro** | Juntos lo logramos



Maria Hortencia Toalombo Moposita	45 años	1802796878	Pallaloma	26 años
José Pilamunga	34 años	1804171344	Pallaloma	15 años
Elsa Fabiola Guashco Pilamunga	28 años	1804958401	Pallaloma	5 años
Estela Punina Huashco	59 años	1801897974	El Calvario	37 años
María Rosario Guamán Guamán	54 años	0201083524	Echa Leche	20 años
Samuel Masabanda	26 años	1850184068	Cocha Verde	5 años
María Carmen Qusingo Silva	76 años	1800513010	Cocha Verde	40 años
Margarita Paola Agualongo Turushina	22 años	1805375365	Cocha Verde	5 años
Francisco Carrera	61 años	1801781061	El Rosario	20 años
Héctor Anibal Mejía	73 años	1600012908	El Rosario	20 años
Jessica Noemí Cambizaca Romero	26 años	1400616601	EL Calvario	5 años
María Gloria Palomo Poaquiza	60 años	1801794171	Pallaloma	40 años
María Manuela Pomaquiza Galarza	62 años	1801378082	El Calvario	15 años
Andrés Pomaquiza Pomaquiza	70 años	1800923029	El Calvario	40 años
Juana Tocalema Tisalema	67 años	1800967000	El Calvario	20 años
María Cholota Tisalema	65 años	1801412089	Cuatro Esquinas	40 años
Martina Poaquiza Tisalema	61 años	1801747476	Cuatro Esquinas	40 años
José Yanzapanta Mashqui	52 años	1802811230	Cuatro Esquinas	15 años
Carmen Tisalema	53 años	1801893460	Cuatro Esquinas	15 años



Ministerio de Salud Pública
Distrito Ambato
Área de Comunicación, Imagen y Prensa

Luis Humberto Yanzapanta Guincho	49 años	1802457307	Echa Leche	20 años
María Fabiola Vargas Padilla	63 años	1801413780	Mulanleo	25 años
María Rosa Toalombo	54 años	1802108942	Pallaloma	20 años
Luz María Atacushi Azogue	45 años	1802910842	Río Colorado	20 años
Gilma Enriqueta Gallo Toabanda	48 años	0201361516	Tamboloma	20 años
Ángel Pomaquiza Palomo	38 años	1803689825	Tamboloma	10 años
Gladys Magdalena Cruz	74 años	1804307855	Pucarápamba	40 años
Angélica Caisaguano	43 años	1802852630	Santa Marianita	20 años
Lourdes Elevación Lozada Silva	52 años	1802305902	Barrio Centro	30 años
María Rosalina Yanzapanta Tisalema	47 años	1802328185	Barrio Undina	20 años
Orfelina María Azogue Chulco	50 años	0201219672	Barrio Centro	30 años
Gladys Cumandá Barrionuevo	70 años	1801261536	Santa Marianita	40 años
Marcela Culqui	39 años	1803082054	Cuatro Esquinas	10 años
Elva Altamirano	49 años	1802224749	Pampa Redonda	20 años



DRA. LUCÍA TAMAYO
MÉDICO RESPONSABLE UNIDAD

Dirección: Calle Suiza #1 06-74 y Quinceagüa Esquina,
Edificio La Patria de Justicia, Código Postal: 180103 / Ambato Ecuador
Teléfono: 365-52421041 - mas@msp.gov.ec

