

# UCUENCA

## Universidad de Cuenca

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Enfermería

### **SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PERTENECIENTES AL PROYECTO JOAQUÍN GALLEGOS LARA, CUENCA 2023-2024**

Trabajo de titulación previo a la  
obtención del título de Licenciado en  
Enfermería


#### **Autoras:**

Erika Dayana Bermejo Gonzalez

María Belén Fernández Santos

#### **Director:**

María Fernanda Álvarez Heredia

ORCID:  0000-0002-5116-8298

**Cuenca, Ecuador**

2024-04-11

## Resumen

Esta investigación aborda la sobrecarga del cuidador informal en personas dependientes, identificando sus riesgos para la salud física y emocional, y su impacto en la calidad de vida de ambos, cuidador y persona asistida. El objetivo general es explorar los niveles de sobrecarga en 61 cuidadores de personas con discapacidad vinculados al Proyecto Joaquín Gallegos Lara en Cuenca durante 2023-2024, junto con sus factores asociados. Se emplea un estudio descriptivo analítico transversal, recopilando datos mediante un formulario que aborda variables sociodemográficas, características de cuidado y la Escala de Zarit. La tabulación y análisis de datos se realizaron con Epidat 4.2, utilizando frecuencias y medidas de tendencia central. Los resultados revelan que el 11.48% de los cuidadores experimentaron sobrecarga intensa, por otro lado, se identifica una asociación significativa entre la edad del cuidador ( $p.\text{valor} = 0.04$ ) y el grado de dependencia ( $p.\text{valor} = 0.03$ ) con la sobrecarga. El análisis sociodemográfico destaca una prevalencia de mujeres, con cuidadores casados en su mayoría y de edades comprendidas entre 40 y 60 años. Se evidencia una dedicación intensa al cuidado, con una proporción considerable de cuidadores atendiendo a personas con niveles de dependencia del 75-84%. Este estudio resalta la necesidad de abordar estrategias de apoyo considerando la experiencia, dedicación y diversidad en las necesidades de cuidado de la población estudiada.

*Palabras clave del autor:* sobrecarga, cuidador informal, dependencia, escala de zarit



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

**Repositorio Institucional:** <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

### Abstract

This research addresses the burden of informal caregivers for dependent individuals, identifying risks to their physical and emotional health and their impact on the quality of life of both the caregiver and the assisted person. The overall objective is to explore the levels of caregiver burden among 61 caregivers of people with disabilities linked to the Joaquín Gallegos Lara Project in Cuenca during 2023-2024, along with their associated factors. A cross-sectional analytical descriptive study is employed, collecting data through a form that addresses sociodemographic variables, caregiving characteristics, and the Zarit Scale. Data tabulation and analysis were conducted using Epidat 4.2, employing frequencies and measures of central tendency. The results reveal that 11.48% of caregivers experienced intense burden; also, a significant association is identified between the caregiver's age ( $p$ -value = 0.04) and the degree of dependency ( $p$ -value = 0.03) with the burden. The sociodemographic analysis highlights a prevalence of women, mostly married caregivers aged between 40 and 60 years. Intensive caregiving is evident, with a considerable proportion of caregivers tending to individuals with dependence levels of 75-84%. This study emphasizes the need to address support strategies considering the experience, dedication, and diversity in the caregiving needs of the studied population.

*Author Keywords:* overload, informal caregiver, dependency, zarit scale



The content of this work corresponds to the right of expression of the authors and does not compromise the institutional thinking of the University of Cuenca, nor does it release its responsibility before third parties. The authors assume responsibility for the intellectual property and copyrights.

**Institutional Repository:** <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

## Índice de contenido

<b>Capítulo I .....</b>	<b>12</b>
1.2 Introducción.....	12
1.2 Planteamiento del problema .....	13
1.3 Justificación.....	14
<b>Capítulo II .....</b>	<b>16</b>
<b>2. Fundamento teórico.....</b>	<b>16</b>
2.1 Definición de discapacidad .....	16
2.2 Factores que causan discapacidad.....	16
2.3 Tipos de discapacidad .....	16
2.4 Grados de discapacidad .....	17
2.5 Necesidades de las personas discapacitadas .....	17
2.6 La ética del cuidado.....	18
2.7 La dependencia.....	18
2.8 Definición de cuidador .....	19
2.10 Vida del cuidador – características .....	20
2.11 Cuidador y su familia .....	22
2.12 Personas discapacitadas y el cuidador .....	23
2.13 Tipos de cuidadores .....	24
2.14 Funciones del cuidador.....	24
2.15 Fases del cuidado .....	25
2.16 Derechos del cuidador.....	25
2.17 Factores de riesgo que se presentan en el cuidador.....	26
2.18 Sobrecarga.....	26
2.19 Factores de influyen en la sobrecarga .....	26
2.20 Tipos de sobrecarga .....	28
2.21 Complicaciones de la sobrecarga .....	29
2.22 Afrontamiento de la sobrecarga .....	29
2.23 Escala de Zarit.....	30
2.24 Teorías del impacto del cuidador .....	31

2.25 Aproximación conceptual entre cuidador formal e informal .....	31
2.26 Modelos para la solución y superación de las consecuencias negativas del cuidado en personas dependientes o discapacitadas .....	32
<b>Capítulo III .....</b>	<b>34</b>
3.Hipótesis .....	34
<b>Capítulo IV .....</b>	<b>35</b>
4.Objetivos .....	35
4.1 Objetivo General.....	35
4.2 Objetivos Específicos .....	35
<b>Capítulo V .....</b>	<b>36</b>
<b>5. Diseño metodológico .....</b>	<b>36</b>
5.1 Tipo de estudio .....	36
5.2 Área de estudio .....	36
5.3 Universo y muestra.....	36
5.4 Criterios de inclusión y exclusión .....	36
5.5 Variables .....	36
5.6 Método, técnicas e instrumentos para la recolección de la información .....	36
5.7 Procedimiento.....	37
5.8 Tabulación y análisis .....	37
5.9 Aspectos éticos .....	38
<b>Capítulo VI .....</b>	<b>40</b>
6.1 Resultados .....	40
<b>Capítulo VII .....</b>	<b>49</b>
<b>7. Discusión.....</b>	<b>49</b>
<b>Capítulo VIII .....</b>	<b>53</b>
<b>8. Conclusiones y recomendaciones.....</b>	<b>53</b>
8.1 Conclusiones.....	53
8.2 Recomendaciones.....	54

Referencias .....55

Anexos.....63

## Índice de tablas

<b>Tabla 1:</b> Características sociodemográficas .....	40
<b>Tabla 2:</b> Características de los cuidadores .....	42
<b>Tabla 3:</b> Características del cuidado.....	42
<b>Tabla 4:</b> Nivel de sobrecarga.....	44
<b>Tabla 5:</b> Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga del cuidador .....	45
<b>Tabla 6:</b> Características de los cuidadores asociadas a la sobrecarga del cuidador.....	47
<b>Tabla 7:</b> Características del cuidado asociadas a la sobrecarga del cuidador .....	48

### Agradecimiento

Agradezco a Dios por cada oportunidad que ha puesto en mi camino, por guiarme a lo largo de toda mi carrera y por ser mi fortaleza en momentos de debilidad.

A mis padres, quienes han sido y serán las personas que me impulsan a salir adelante, a mi compañera Belén Fernández con quien empecé este largo recorrido.

De igual manera extendo un profundo agradecimiento a mi tutora de tesis, Licenciada María Fernanda Álvarez y al Doctor Juan Chuchuca por el apoyo recibido para que este trabajo de investigación se lleve a cabo y por guiarnos en cada paso para la llegada a nuestro objetivo.

Por último, agradezco de corazón a todas las personas, amigos, familiares que me motivaron durante este proceso y a la carrera de enfermería por la educación, valores, conocimientos y sinnúmero de experiencias brindadas, que en conjunto contribuyen a una adecuada formación profesional.

Mil gracias, Erika Dayana Bermejo Gonzalez.



Quiero agradecer a Dios por todas las bendiciones y oportunidades que me ha dado en mi vida, por el inmenso regalo de la salud, por haberme guiado y dado la fuerza para superar desafíos.

Mis padres, les agradezco desde el fondo de mi corazón el esfuerzo y apoyo incondicional el cual me ha permitido cumplir mis sueños, por creer en mí y por darme un hogar lleno de amor.

Gracias a mis amigos y compañeros por su amistad y apoyo en especial mi compañera de tesis Erika Bermejo, por compartir conmigo esta experiencia.

Agradezco a Lic. María Fernanda Álvarez y Dr. Juan Chuchuca por el apoyo, tiempo, confianza y su excelente dirección en este proceso.

A la Universidad de Cuenca y docentes por todo lo que ha hecho por mí, desde la bienvenida hasta la orientación y la formación académica. Gracias por darme la oportunidad de desarrollarme y aprender de la mejor manera posible.

Agradezco el apoyo, la fe y la paciencia de todos, estoy muy agradecida por el camino que me ha conducido hasta aquí. Con todo mi corazón, agradezco todo lo que han hecho por mí.

Con amor y respeto, María Belén Fernández Santos.

## Dedicatoria

Este logro importe en mi vida va dedicado a mis amados padres quienes son el centro y motor de mi vida, esto es por ellos, por el sacrificio, por el esfuerzo, por el amor desmedido y la confianza que pusieron en mi, por hace realidad mi desarrollo profesional y ser un aporte importante a la sociedad.

A mi hermana Angie, quien es un pilar fundamental en mi vida, por ser mi soporte tanto en los buenos como en los malos momentos, por ser quien me acompaña, escucha y aconseja.

A mi abuelita, tías y primos, pues cada consejo y palabras de aliento me convirtieron en la persona que soy ahora. Este recorrido no ha sido fácil, sin embargo, con el apoyo de todos ustedes estoy cumpliendo uno de mis grandes objetivos.

Erika Dayana Bermejo Gonzalez

A Dios, por la vida, amor incondicional, sabiduría y por su misericordia. Por la oportunidad de seguir mis sueños y por darme la fuerza para realizar este trabajo.

A mis padres, por todo lo que han hecho por mí y por ser mis mejores guías, mi apoyo constante y mi mayor inspiración. Por ser los mejores ejemplos de perseverancia, esfuerzo y amor incondicional. Les estoy eternamente agradecida por creer en mí y apoyarme a lo largo de este viaje.

A mi hermana, por ser una fuente constante de amor y aliento. Por todas las horas en las que me ha escuchado y alentado, por todas las veces que ha reído y llorado conmigo. Todo lo que he logrado ha sido en gran parte gracias a ti.

A mis abuelos, tíos y primos por su apoyo incondicional, cariño y consejos que me han dado, por ser fuentes de inspiración y apoyo en todo este proceso.

María Belén Fernández Santos.

## Capítulo I

### 1.2 Introducción

Este es un estudio descriptivo analítico en donde se va a estudiar la asociación entre la sobrecarga en cuidadores informales del Proyecto Joaquín Gallegos Lara en convenio con la Universidad de Cuenca, denominado “Intervención en salud y bienestar integral en los hogares de las personas con discapacidad del Programa Joaquín Gallegos Lara en Baños y Tarqui” y sus factores asociados. La sobrecarga del cuidador es un agotamiento emocional, de estrés y cansancio, las cuales repercuten en la salud y calidad de vida del cuidador, además de algunos otros factores como el aislamiento social, incremento de tareas, responsabilidad del cuidado del familiar, abandono laboral desencadenado en problemas económicos, los cuales perjudican la salud mental y física del cuidador alterando su equilibrio emocional y libertad<sup>1,2</sup>. Como una herramienta que permite identificar la sobrecarga del cuidador entre las más utilizadas se encuentra El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit, el cual es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores<sup>3</sup>.

En América Latina, se ha evidenciado que las limitaciones dominantes son las visuales y de movilidad, por tal motivo, se han creado políticas de atención enfocadas en la inclusión y participación activa, las cuales son posibles con la ayuda de un cuidador<sup>4</sup>. Frecuentemente el rol de cuidador recae sobre un familiar, quien debe estar frente del cuidado y satisfacer las necesidades de la persona a su cargo. El cumplir con este rol puede traer consecuencias negativas en la salud como es la sobrecarga del cuidador, <sup>5</sup> con repercusiones a nivel emocional, físico y económico<sup>6</sup> que puede poner en riesgo a las personas a su cargo, ya que la sobrecarga puede llegar a afectar al criterio del cuidador<sup>7</sup>

En base a esta problemática, se deben planificar estrategias preventivas para aquellas personas que todavía no han desarrollado una sobrecarga <sup>8</sup> como por ejemplo vigilando y llevando un control del estado de salud del cuidador<sup>9</sup>, además, se deben tomar medidas que disminuyan la sobrecarga de los cuidadores, una de ellas son las sesiones educativas impartidas por el personal de salud, donde se le eduque al cuidador acerca del cuidado de la persona dependiente así como de su autocuidado, facilitándoles manuales o guías; otras medidas a tomar son las terapias psicológicas, terapias de relajación, grupos de apoyo donde los miembros enfrenten la misma situación<sup>1</sup>.

La sobrecarga produce en el cuidador consecuencias tanto físicas, psíquicas y económicas, e incluso es un factor de riesgo de mortalidad<sup>10</sup>, es por ello que las personas que asumen este rol

tienen que modificar su estilo de vida de tal forma que este tipo de sobrecarga no afecte al cuidador como al sujeto de cuidado<sup>2</sup>.

## 1.2 Planteamiento del problema

El cumplir con el rol de cuidador informal de personas dependientes conduce a un estado de agotamiento atribuido a la carga e intensidad a la que están expuestos en su lugar de trabajo, lo cual puede perjudicar tanto a su salud física como mental<sup>11</sup>; además trae consecuencias en el ámbito económico debido a que la mayoría de los cuidadores informales atienden las necesidades de familiares dependientes sin recibir remuneración alguna<sup>12</sup>, lo cual supone una carga o angustia aún más significativa para el cuidador, añadiendo a esta situación que muchas veces la labor de cuidador es realizada por una única persona<sup>13</sup>.

Existen estudios que evidencian que estos cuidados son realizados principalmente por mujeres, quienes representan alrededor del 80% de los cuidadores informales en todo el mundo<sup>14</sup>, las mujeres que asumen el cargo de cuidadora principal o informal presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres, mientras que las cuidadoras más jóvenes presentan mayor sobrecarga que las de mayor edad por tratar de compatibilizar el empleo, las actividades sociales y el desarrollo profesional<sup>15</sup>. Por lo tanto, se ha identificado a la sobrecarga como un problema que afectan la calidad de vida tanto del cuidador mismo como de la persona a la que se le brinda el cuidado, ya que una característica de los cuidadores informales es no estar preparados totalmente para llevar a cabo el cuidado de personas dependientes, lo que va a suponer la ayuda de profesionales de la salud para sobrellevar esta labor<sup>16,17</sup>.

Se estima que en el mundo existen 349 millones de personas dependientes de cuidadores y el número está en aumento. Este crecimiento implica necesariamente un incremento en la necesidad de cuidado informal<sup>14</sup>.

En Chile, se realizaron estudios en relación a la sobrecarga del cuidador; el primero fue realizado en cuidadores familiares de pacientes oncológicos del Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos del Hospital del Salvador de Santiago, donde se encontró que el 58,8% de los cuidadores experimentaron alguna sobrecarga<sup>18</sup>; en cuanto al segundo estudio realizado en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria se demostró que el 69,77% de los cuidadores experimentaron sobrecarga, además, se pudo visualizar que el mayor porcentaje de cuidadores eran mujeres con un 74,42%<sup>19</sup>.

En Colombia, un estudio realizado en cuidadores principales de pacientes con dependencia atendidos en la Institución de salud de Medellín, reveló que el 90% de los cuidadores sufría algún tipo de sobrecarga, de los cuales el 56% tenía una sobrecarga leve, el 34% una sobrecarga ligera y el 10% una sobrecarga grave<sup>20</sup>. En un estudio similar dirigido a los cuidadores de personas con enfermedades mentales asociadas a un programa de atención diurna en una institución de educación superior de Cali Colombia, acerca de la carga del cuidador familiar, evidenció que el 68,6% presentó algún grado de sobrecarga del cuidador y el 12,9% presentaba una carga ligera<sup>21</sup>. Por último, es conveniente acotar como se ha señalado en investigaciones anteriores, la proporción de mujeres cuidadoras fue mayor, con un 75% y un 71,4% respectivamente<sup>20,21</sup>.

En Ecuador hay aproximadamente 1.049.824 personas mayores de 65 años, lo que representa el 6,5% de la población total (MIES, 2021). En un estudio realizado para determinar la prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios de personas adultas mayores dependientes en el cantón Cevallos de la provincia de Tungurahua, donde se ocupó el 100% de la población, se encontró que el 78% de la población presenta una sobrecarga intensa, el 11% de la población presenta sobrecarga ligera y el 11% de los cuidadores de personas adultas mayores no presenta sobrecarga<sup>15</sup>. Por otro lado, un estudio realizado en Chordeleg en 2017 mostró que el 58,50% de la población de estudio tenía sobrecarga<sup>22</sup>.

Frente a esta problemática, se han planteado estrategias, la primera corresponde a crear políticas de detección e intervención temprana<sup>3</sup> y la segunda consiste en desarrollar intervenciones psicoterapéuticas para aquellos cuidadores con sobrecarga, y estrategias preventivas específicas para aquellos que presenten un riesgo<sup>8</sup>.

Por lo anteriormente planteado nos preguntamos ¿Cuál es la sobrecarga y los factores asociados en cuidadores informales de personas discapacitadas del Proyecto Joaquín Gallegos en Baños y Tarqui, Cuenca 2023 -2024?

### **1.3 Justificación**

En la actualidad la sobrecarga del cuidador constituye una problemática debido a su limitada información, por ello esta investigación servirá para dar por primera vez cifras acerca de la sobrecarga de cuidadores informales de personas discapacitadas del cantón Cuenca, de las parroquias de Baños y Tarqui. El estudio será de importancia tanto para el Ministerio de Salud Pública debido a que una de sus líneas de investigación es la atención primaria de salud dentro

del área 19 Sistema Nacional de Salud (2013-2017), como para la Universidad de Cuenca por su línea de investigación salud laboral (2019-2023).

Este estudio es trascendente, dado que la sobrecarga presenta una alta morbilidad y un elevado consumo de recursos del sistema sanitario<sup>23</sup>, por ello en el ámbito de la salud, permitirá elaborar estrategias de promoción, prevención y rehabilitación para este grupo sensible. Además es importante recalcar que el desempeño de las tareas asociadas al cuidado no profesional perjudica tanto a la salud como a la esfera social y económica,<sup>23</sup> pues se asocia a las preocupaciones que van desde gastos financiero<sup>24</sup> hasta restricciones en la participación social, pérdida de la productividad laboral y la mala salud<sup>25</sup>. Por ello, al abordar el tema de la sobrecarga del cuidador nos involucramos con la economía, tanto del país, como de la familia, ya que el cuidar supone un ingreso económico con el que se satisfagan las necesidades tanto de las personas discapacitadas como de la familia, igualmente nos involucramos en el futuro de estas personas, puesto que al ser personas dependientes dependen de un cuidador. Por último, este estudio tiene un impacto social, ya que nos involucramos con las necesidades sociales del cuidador, como: la pertenencia y amor, la estima y la autorrealización.

Los datos serán proporcionados al Ministerio de Salud Pública (MSP) y al Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), con el fin de generar mejores políticas para los cuidadores de personas con discapacidad, así como al Proyecto de Vinculación Joaquín Gallegos Lara para que se elaboren estrategias que fortalezcan a este grupo vulnerable. La difusión se hará mediante un artículo científico en revistas anexadas a la universidad de Cuenca.

## Capítulo II

### 2. Fundamento teórico

#### 2.1 Definición de discapacidad

La discapacidad es el resultado de una interacción entre una deficiencia y factores tanto ambientales como personales, lo cual provoca limitaciones en las actividades y la participación en la sociedad. Sin embargo, para muchas personas, la discapacidad es vista principalmente como un constructo social<sup>26</sup>. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), las personas con discapacidad son “aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo”<sup>27</sup>.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>28</sup>, la discapacidad es parte inherente del ser humano, resultante de la interacción entre condiciones de salud y factores ambientales y personales. Las personas con discapacidad, al experimentar deficiencias, se vuelven vulnerables y tienen un mayor riesgo de desarrollar condiciones como depresión, ansiedad, diabetes, ictus, obesidad, entre otras.

#### 2.2 Factores que causan discapacidad

Las enfermedades no transmisibles como las enfermedades cardiovasculares y respiratorias crónicas, la diabetes, el cáncer, la obesidad, el envejecimiento, la desnutrición, los niños abandonados, la pobreza extrema, los desastres naturales y la marginación de grupos sociales son factores que a menudo provocan que las personas queden discapacitadas<sup>29</sup>.

#### 2.3 Tipos de discapacidad

Podemos identificar diversos tipos de discapacidad:

- **Discapacidad física:** Se origina por diferentes factores, como disfunciones biológicas de naturaleza congénita o eventos adversos experimentados por el individuo<sup>30</sup>. Incluye problemas para caminar, levantar objetos y, en general, limita la movilidad de la persona que la padece<sup>31</sup>.
- **Discapacidad intelectual:** tiene como característica a los déficits cognitivos y cambios funcionales que ocurren a medida que una persona crece. En individuos con discapacidad intelectual, se ve limitada la capacidad para aprender al nivel esperado y para desenvolverse en la vida diaria<sup>32</sup>.
- **Discapacidad mental:** estos problemas constituyen la principal causa de discapacidad en el planeta. Por tanto, se consideran discapacidades la depresión, ansiedad, demencia, consumo excesivo de alcohol, entre otros<sup>33</sup>.



- **Discapacidades comunicativas:** En este caso, se encuentran deficiencias visuales o auditivas que limitan al individuo<sup>31</sup>.

## 2.4 Grados de discapacidad

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), se ha determinado la siguiente escala genérica de gravedad de discapacidad<sup>34</sup>:

- **Ninguna discapacidad (0 a 4%):** persona con deterioro funcional persistente que es diagnosticada y tratada adecuadamente y que no tiene deterioros característicos en el funcionamiento diario.
- **Discapacidad leve (5 a 24%):** Tienen síntomas, signos o efectos persistentes del trastorno y tienen dificultades para realizar las actividades diarias, pero son muy independientes y no necesitan apoyo.
- **Discapacidad moderada (25 a 49%):** personas que sufren un deterioro persistente de los síntomas, signos o consecuencias tendría una capacidad reducida para realizar determinadas actividades diarias. A pesar de esto, siguen siendo independientes en las actividades de autocuidado
- **Discapacidad grave (50 a 74%):** personas con síntomas, signos o deterioro persistente que reduce significativamente la capacidad para realizar la mayoría de las actividades diarias. Es posible que necesiten apoyo con algunas actividades básicas de cuidado personal.
- **Discapacidad muy grave (75 a 95%):** Personas que padecen síntomas, signos o efectos de una deficiencia irreversible que les imposibilita la realización de las actividades cotidianas y requiere del apoyo de un tercero
- **Discapacidad completa (96 a 100%):** personas que presentan síntomas, signos o efectos de un trastorno irreversible que les afecta en su totalidad e interfiere con las actividades diarias y requiere apoyo constante de un tercero.<sup>34</sup>

## 2.5 Necesidades de las personas discapacitadas

Con frecuencia, las personas dependientes, al no poder llevar a cabo por sí mismas las actividades fundamentales, requieren la asistencia de cuidadores<sup>13</sup>. Por ende, las necesidades de las personas con discapacidad pueden variar ampliamente según la naturaleza y el grado de su discapacidad. Sin embargo, dichas necesidades se deben abordar desde un enfoque integral

que atienda tanto las necesidades básicas (alimentación adecuada, hábitos de higiene personal y del hogar, y la prevención de peligros) como las dimensiones emocionales y sociales<sup>35</sup>.

En contraste, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada en 2006, establece una visión integral de los derechos de las personas con discapacidad. Destaca la importancia de la autonomía, el respeto a la dignidad, la no discriminación, la igualdad y la accesibilidad como principios fundamentales. No obstante, reconoce la necesidad de considerar casos particulares en los cuales una discapacidad intelectual o mental pueda limitar la autonomía, convirtiendo a estas personas en más vulnerables<sup>36</sup>.

Lo que deriva a que las personas con discapacidad necesitan de cuidados especiales a lo largo de su vida, y por ello, el cuidado exige ser practicado con ética, ya que esta actividad se relaciona con el hecho de proporcionar protección y atención hacia el otro.

## **2.6 La ética del cuidado**

Estos términos se dieron a conocer por primera vez en el año de 1982 y se los englobó como la responsabilidad social hacia las personas que tienen menores oportunidades por las decisiones del sistema social. Esta frase puede entenderse como una teoría que incluye principios éticos que pueden aplicarse a escala global, es decir, a todo tipo de relaciones, personales e interpersonales, como las relacionadas con el entorno y el contexto, así como a cuestiones relacionadas con cuidado. En este sentido, la ética del cuidado es complementaria a la ética de la justicia. Esto se debe a que el principio de atención al contexto permite una consideración más efectiva de la autonomía individual y hace que los juicios sean más apropiados cuando es necesario cuestionar los principios éticos de la atención en la aplicación de normas y procedimientos legales<sup>37</sup>.

Sin embargo, al existir una relación entre la persona con discapacidad y el cuidador se pueden generar situaciones como la dependencia, de lo cual se habla en el siguiente apartado

## **2.7 La dependencia**

La relación entre un cuidador y una persona discapacitada puede estar determinada por una serie de factores interconectados que influyen en la calidad de la atención y la relación entre ambas partes. Según lo mencionado por Jadán (2021)<sup>38</sup>, la dependencia es una condición en la que las personas requieren ayuda o asistencia sustancial en la vida diaria debido a falta de autonomía física. En este sentido, una persona dependiente es aquella que por edad, discapacidad o enfermedad requiere la total atención o asistencia de otra persona para realizar las tareas básicas de la vida diaria y la mayor parte de la atención de estas personas recae en

quienes se conocen como cuidadores informales, incluidos familiares que son buscados como proveedores de atención primaria.

Desde una perspectiva psicológica, la dependencia tiene diversos aspectos como el social, psicológico, económico, político y familiar. Se describe el posible impacto psicológico y la carga que puede experimentar el cuidador principal de una persona dependiente. Además, también se incluyen temas como las complicaciones relacionadas con la dependencia y el tratamiento relacionado con la pérdida de control cognitivo en personas dependientes.

## 2.8 Definición de cuidador

Los cuidadores son aquellas personas que asisten a individuos dependientes, llevando a cabo todas las tareas de cuidado<sup>39</sup>. Para desempeñar este papel, es necesario contar con una formación especializada que aporte conocimientos teóricos y prácticos, así como competencias emocionales, físicas e intelectuales para satisfacer las necesidades de la persona que requiere cuidado<sup>40</sup>. No obstante, con frecuencia, este rol recae en familiares que carecen de una formación adecuada para asumirlo, además de no recibir un salario por su labor<sup>39</sup>. Debido a esto, aquellos que cuidan a personas enfermas son reconocidos según Fernández et al.<sup>41</sup> como las "segundas víctimas" de la enfermedad o también denominados como "pacientes ocultos". Esto los coloca en una categoría de población en riesgo debido a las repercusiones asociadas con desempeñar este papel<sup>13</sup>.

## 2.9 Perfil del cuidador

El perfil mayoritario del cuidador no profesional corresponde al de una mujer<sup>39</sup>. En relación con el vínculo familiar del paciente, son principalmente las cónyuges e hijas quienes prevalecen y se caracterizan por no recibir retribución económica por el trabajo que realizan<sup>13</sup>. Las personas encargadas del cuidado deben poder afrontar situaciones críticas asociadas con el estrés, el agotamiento, la falta de apoyo familiar, la disminución de relaciones, y la reducción de oportunidades, motivación y energía para mantener relaciones sociales<sup>39</sup>.

Y, además, los cuidadores de personas con discapacidad deben dominar tres núcleos cognitivos básicos:

- **Discapacidad y su gestión:** los cuidadores deben tener un conocimiento profundo de la discapacidad específica que enfrentan, lo cual incluye sus implicaciones médicas, emocionales y sociales. Es fundamental adquirir esta información para brindar un cuidado adaptado, anticipar necesidades y brindar apoyo para mejorar la calidad de vida del individuo discapacitado.

- **Impulsar el desarrollo para la inclusión social:** lo que quiere decir que debe promover la participación de personas con discapacidad es esencial en el cuidado. Los cuidadores deben tener formación para estimular el crecimiento personal y social del cuidado, facilitar su inclusión en la sociedad y defender espacios inclusivos y sin discriminación.
- **La prevención de enfermedades y la gestión de conflictos:** la prevención de enfermedades es vital para el cuidado de personas con discapacidad, dada su mayor vulnerabilidad a ciertos problemas de salud. Los cuidadores deben manejar conflictos que surjan en el entorno de cuidado con familiares, profesionales de salud o la persona discapacitada. Una buena gestión de conflictos mejora el entorno de cuidado, enfocándose en las necesidades de la persona atendida.

Facilitar la gestión y transferencia de este conocimiento a los cuidadores también representa un desafío adicional. Esto requiere implementar programas de capacitación, recursos educativos y redes de apoyo para que los cuidadores compartan experiencias y conocimientos. La capacitación y la actualización de información son clave para preparar a los cuidadores en el manejo de desafíos cambiantes de la discapacidad y brindar el mejor cuidado.

### **2.10 Vida del cuidador – características**

Proporcionar atención a personas dependientes implica una labor intensiva que demanda tiempo, energía y esfuerzo físico por parte de quienes se encargan del cuidado, ya que son responsables de asistir en la ejecución de las actividades básicas e instrumentales diarias. Estas tareas abarcan desde actividades básicas como asear, vestir, asistir en el uso del baño, comer, hasta tareas más complejas como hacer llamadas telefónicas, compras, utilizar transporte, administrar medicamentos y gestionar asuntos financieros. Esto implica que asumen responsabilidades para las cuales no tienen formación técnica, implicando un esfuerzo significativo que frecuentemente pasa desapercibido, carece de reconocimiento y visibilidad, y todo esto sin recibir una compensación económica por su labor<sup>40, 41</sup>.

Al mismo tiempo, los cuidadores se ven sometidos a una gran presión en este proceso y tienen una elevada percepción de la carga, que en ocasiones se extiende a diferentes ámbitos de su vida y tiene graves consecuencias para su salud debido al carácter prolongado, diario, extenso y exigente de su función. Para proporcionar cuidados de calidad a la persona cuidada, el cuidador necesita reorganizar toda su vida en función de las tareas emprendidas, tanto en la familia como en el trabajo y en la esfera social. Esto puede resultar estresante y afectar negativamente al

cuidador, sobrecargándolo potencialmente y provocando un deterioro de la calidad de los cuidados<sup>40, 23</sup>.

Los cuidadores informales primarios se sienten agobiados en el ejercicio de sus responsabilidades, experimentando una disminución de su tiempo libre, deterioro de su salud mental, emociones negativas y un aumento de sus obligaciones, siendo el impacto del cuidado el aspecto más significativo<sup>23</sup>, lo que conlleva a consecuencias negativas que pueden ser irreparables. En países como Ecuador, estudios han demostrado que factores como el deterioro cognitivo en personas mayores predicen la carga del cuidador, y que las personas con discapacidad dependen de cuidadores profesionales, familiares o amigos, lo que resulta en el deterioro y la sobrecarga de los cuidadores<sup>40, 41</sup>.

La OMS señala que la "jornada laboral" del cuidador no tiene principio ni fin, ya que a menudo desempeña otros papeles al mismo tiempo, es decir, es cuidador además de madre, esposa, hija, ama de casa o trabajador. La dificultad de combinar las distintas responsabilidades puede repercutir en su vida, provocando un deterioro de su calidad de vida, distracciones y accidentes<sup>42</sup>. El tipo de discapacidad o padecimiento también afecta al estado de salud del cuidador. Cuando los pacientes se vuelven dependientes de otros, su riesgo de sufrir lesiones aumenta casi seis veces porque pierden su independencia y deben ser reemplazados por cuidadores que requieren cuidados durante más de 12 horas al día. Los cuidadores sobrecargados aumentan las complicaciones y conducen a conductas de riesgo para la salud, como malos hábitos alimentarios, estilos de vida sedentarios y abuso de sustancias, lo que conduce a un aumento de los trastornos cardiovasculares, metabólicos e inmunológicos y la depresión.

También pueden experimentar dificultades en sus relaciones laborales, interpersonales, familiares y sociales, lo que puede llevar a una reducción de los recursos económicos y al aislamiento social. Además, los cuidadores experimentan una variedad de emociones, que incluyen culpa, frustración, soledad y tristeza. Se sienten abandonados, estresados, tienen dificultades para descansar y realizar actividades de ocio, tienen dificultades para dormir y no pueden alcanzar un nivel mínimo de bienestar debido a problemas económicos.

Los cuidadores suelen ocultar sus quejas para evitar críticas o comentarios negativos sobre su actuación, y es menos probable que acudan al médico a pesar de sus múltiples quejas, posiblemente porque el cuidado les deja poco tiempo para sí mismos. A menudo, la persona que se convierte en cuidador principal se ocupa del paciente con gran implicación emocional, descuidando a menudo el cuidado y mantenimiento de su propia salud. La estructura familiar es influyente en los cuidadores, ya que quienes provienen de familias nucleares son más saludables que los de familias extensas<sup>41</sup>.

Basado en las relaciones familiares, esta actividad puede traer emociones positivas a los cuidadores, pero también puede causar estrés importante y problemas de salud física y mental, impactando su calidad de vida. Los resultados de una encuesta realizada entre cuidadores informales de niños, adultos y adultos mayores con discapacidad en Chile muestran que los niños con discapacidad son cuidados principalmente por sus madres, cuya edad promedio es de 31,99 años y la edad de los cuidadores de adultos y mayores atendidos por parejas oscila entre 52,40 y 58,97 años. Esto demuestra que la mayoría de los trabajadores del cuidado son mujeres.<sup>42</sup>

### **2.11 Cuidador y su familia**

La discapacidad conlleva múltiples cambios en el entorno familiar, ya que las personas con discapacidad requieren asistencia de terceros para llevar a cabo actividades diarias. En muchos casos, son los miembros de la familia quienes asumen el rol de cuidador, enfrentándose a nuevas responsabilidades y preocupaciones constantes sobre las necesidades de la persona a su cargo. Además, los cuidadores a menudo experimentan cargas financieras y perturbaciones en la vida familiar, lo que puede resultar en una pérdida de control si no están capacitados para asumir esta labor<sup>35</sup>.

Los cuidadores se toman en serio su trabajo sin límites de tiempo y brindan apoyo informal, generoso y gratuito por parte de familiares y amigos cercanos. Sin embargo, personas que no pertenecen a la familia también pueden desempeñar este papel. Los cuidadores establecen horarios y expectativas autoimpuestas que están determinadas por su nivel de amor y dedicación hacia sus dependientes.

Este trabajo lo realizan principalmente los miembros de la familia, especialmente las mujeres. Ellas suelen ser hijas casadas de mediana edad, con un nivel educativo medio y que han desempeñado una función de cuidado durante seis años o más. Brindan atención los siete días de la semana y dedican muchas horas cada día junto con la realización de las tareas del hogar. Los cuidadores reciben todo tipo de emociones producidas por parte de otros miembros de la familia que no son responsables del cuidado de sus dependientes. Esto incluye sentimientos de gratitud, pero también enojo y culpa por el sufrimiento o el empeoramiento de la enfermedad del familiar a cargo. Además, están expuestos a críticas, justificadas o no, por parte de familiares del dependiente. Reconocen que no tienen suficiente tiempo para sí mismos debido al cuidado del familiar, lo que genera sentimientos de culpa. Descuidan sus actividades de ocio, sus amistades y experimentan tristeza, tensión ambiental y aislamiento social. Los síntomas que presentan incluyen estrés, ansiedad, depresión, cansancio, falta de energía, indefensión, agotamiento continuo, dificultad de concentración, irritabilidad, insomnio, incapacidad para relajarse,

palpitaciones, cambios frecuentes de humor, apatía constante, tensión emocional y desesperanza.

En promedio, las cuidadoras informales en México suelen dedicar 14 horas diarias al cuidado de dependientes, desarrollando niveles de malestar psicológico y físico que dificultan o impiden el ejercicio adecuado y adaptativo de sus funciones, tanto para ellas como para las personas dependientes. A pesar de ser considerados como recursos para abordar problemas públicos, sociales y familiares, los cuidadores apenas son considerados como beneficiarios directos de ayudas gubernamentales<sup>43</sup>.

### **2.12 Personas discapacitadas y el cuidador**

La relación entre el cuidador y la persona discapacitada es multifacética y está influenciada por varios factores, como los significados, responsabilidades y dinámicas involucradas en su conexión. El tipo de conexión influye en la naturaleza de la relación. La motivación en cuidadores cónyuges puede deberse al juramento romántico o compromiso matrimonial. El compromiso de brindar apoyo y cuidado a la pareja discapacitada impulsa a estos cuidadores a cumplir con su responsabilidad. Sin embargo, en el caso de los cuidadores que son padres e hijos, la dinámica puede estar relacionada más con un sentido de deber, deber filial o responsabilidad familiar. La conexión sanguínea y emocional entre padres e hijos puede crear un compromiso innato de cuidado, donde proteger el bienestar de un miembro de la familia con discapacidad se ve como parte esencial de su papel como familiares. Es crucial tomar en cuenta y entender estos motivos y dinámicas, ya que influyen de forma directa en la calidad y tipo de atención brindada. Comprender estas diferencias ayuda a desarrollar estrategias de apoyo personalizadas para los cuidadores, considerando sus experiencias y motivaciones únicas en la atención a personas con discapacidad.<sup>44</sup>

La edad de la persona con discapacidad impacta en la dinámica de cuidado, lo cual agrega complejidad a la relación cuidador-discapacitado. Las necesidades y desafíos al atender a niños difieren de los de adultos o adultos mayores con discapacidad, lo que lleva a una variación en la asignación de roles.

En niños discapacitados, las madres suelen encargarse principalmente de cuidarlos. Esto puede ser debido a la conexión emocional madre-hijo y a la asignación tradicional de roles de género donde las madres son vistas como proveedoras principales de cuidado y apoyo familiar. Cuidar a niños discapacitados a menudo implica desafíos específicos, como necesidades médicas especiales, educación especial y atención constante, lo que puede aumentar la participación de las madres en el cuidado. Al contrario, si la persona con discapacidad es adulta o mayor, es probable que la pareja tenga un papel central en el cuidado. El cambio se debe a la evolución de

las relaciones, donde las parejas comparten la vida y las responsabilidades, incluyendo el cuidado en casos de discapacidad. En el cuidado a largo plazo, una relación de pareja proporciona un sistema de apoyo estable y una red emocional sólida, lo cual es crucial.

Es fundamental comprender las dinámicas según la edad de la persona con discapacidad para crear estrategias de apoyo enfocadas en las necesidades de los cuidadores. Este conocimiento ayuda a crear políticas y programas que atienden las necesidades específicas de los cuidadores según la relación y edad de la persona con discapacidad.<sup>45</sup>

### 2.13 Tipos de cuidadores

En lo que respecta a los tipos de cuidadores, encontramos:

- **Cuidadores informales:** Mayormente constituidos por familiares, amigos o vecinos que brindan cuidados y velan por la salud, el bienestar, la higiene, la alimentación, etc., sin poseer formación profesional en el área de la salud o capacitación para realizar esta labor<sup>46</sup>.
- **Cuidador formal:** Persona capacitada para brindar una atención de calidad, segura y adecuada a las necesidades de la persona que requiere cuidado. Este papel es desempeñado por enfermeras y enfermeros<sup>40</sup>.
- **Cuidador tradicional:** Aquella persona que adopta su rol de forma progresiva en relación con la situación de la persona discapacitada<sup>35</sup>.
- **Cuidador moderno:** Aquel cuidador que asume su papel, estableciendo una relación que quizá no existía en el pasado con la persona discapacitada<sup>35</sup>.

### 2.14 Funciones del cuidador

Según lo mencionado por Farias (2022)<sup>47</sup> el cuidador formal como el informal tienen diversas funciones que les ayudan a satisfacer las necesidades de las personas que se encuentran bajo su cuidado. En cuanto al cuidador formal, su formación académica es fundamental para que puedan realizar cuidados con mayor grado de dificultad, entre las actividades a su cargo se destacan:

- Cuidado personal: en el que se desatacan actividades como, la higiene personal entendida como baño y cambios de ropa, asistencia para caminar y transportarse, en especial si la persona presenta dificultades en ese sentido.
- Llevar un registro de medicamentos, lo que conlleva que el paciente tome los medicamentos según lo recetado e informar de cualquier problema al personal médico correspondiente.



- Apoyo alimentario: que consiste en la preparación de comidas nutritivas. Además, de prestar atención a la ingesta de líquidos en los pacientes que tienen enfermedades crónicas.
- Comunicación con los médicos: colaborar con el personal médico y otros profesionales de la salud para brindar la atención adecuada y estar alerta de cualquier cambio en la salud del paciente.

Por otro lado, el cuidador informal, no necesita de una formación especializada, sin embargo, su predisposición es fundamental para desempeñar las funciones que implican cuidar a una persona dependiente. Entre estas se destacan:

- Apoyo en las tareas del hogar: en lo concerniente a la lavar, planchar y las compras de víveres.
- Asistencia en el transporte fuera del hogar: lo que implica llevar al paciente al médico y sobre todo cuando se trata de emergencias.
- Asistencia en las tareas de enfermería: es decir, brindar ayuda para las curaciones u otro tipo de procedimientos pequeños que se necesite hacer.
- Manejo de situaciones conflictivas relacionadas con las enfermedades, como agitación, tristeza y dificultades en la comunicación.

Es decir que, ambos cuidadores son responsables de la integridad del paciente, desde el punto de vista profesional, así como el que tiene que ver con la consanguinidad que es por lo general lo que caracteriza al cuidador informal.

### 2.15 Fases del cuidado

Dentro del proceso de cuidado, se han identificado tres fases<sup>48</sup>:

- **Fase 1:** Primera etapa de cambios, en la cual el cuidador se enfrenta a nuevas tareas.
- **Fase 2:** Caracterizada por ser una etapa donde se experimentan diversas emociones, surgen necesidades y se enfrentan a consecuencias los cuidadores.
- **Fase 3:** En esta última etapa surge la aceptación como resultado del afrontamiento y la superación de la incertidumbre, respondiendo a las expectativas respecto al futuro.

### 2.16 Derechos del cuidador

En Ecuador, el Art. 34 de la Constitución de la República reconoce el derecho a la seguridad social para todas las personas que realizan trabajo no remunerado en los hogares<sup>49</sup>. La experiencia del cuidado tiene el potencial de generar sentimientos de abandono, culpa, angustia,

insatisfacción, soledad y tristeza, lo que afecta la salud física y mental de quienes ejercen esa actividad<sup>42</sup>.

### **2.17 Factores de riesgo que se presentan en el cuidador**

Cuidar a una persona dependiente conlleva una carga considerable para el cuidador en términos físicos, mentales y emocionales. El esfuerzo físico del cuidador aumenta debido a las demandas continuas de asistencia en tareas como movilidad, higiene personal y alimentación, lo cual conlleva agotamiento y desgaste físico a largo plazo.<sup>7</sup> Por ello, las principales consecuencias de ser cuidador incluyen el sentimiento de una gran responsabilidad, preocupaciones frecuentes y dudas acerca de lo que depara el futuro. Además, los cuidadores pueden enfrentar problemas tanto de salud física como mental, cargas financieras y alteraciones en el entorno familiar que pueden llevarlos a experimentar la sobrecarga del cuidador<sup>24</sup>.

Resumiendo, ser cuidador conlleva una carga compleja que impacta en aspectos físicos, mentales, emocionales, financieros y sociales. Reconocer las consecuencias y apoyar a los cuidadores para mejorar su bienestar general es esencial.

### **2.18 Sobrecarga**

La sobrecarga del cuidador se considera una reacción bio-psicosocial multidimensional, ya que resulta de un desequilibrio entre las demandas de atención y el tiempo personal, social, los roles, los estados físicos y emocionales del cuidador, así como los recursos financieros. Esta carga afecta aspectos biológicos, psicológicos, sociológicos, étnicos, culturales y religiosos de la vida de los cuidadores formales<sup>50</sup>. La sobrecarga se caracteriza por ser un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio que repercute en la rutina diaria del cuidador, afectando su calidad de vida<sup>25</sup>. La carga del cuidador está determinada más por las características individuales del cuidador y las tareas que debe realizar, como la logística de los sistemas de salud y el manejo de la salud, que por las características de la persona a la cual brinda sus cuidados<sup>46</sup>.

### **2.19 Factores de influyen en la sobrecarga**

- **Grado de dependencia e inmovilidad:** Numerosos estudios indican que el grado de dependencia influye en la sobrecarga, ya que una mayor dependencia se relaciona con un cuidado más riguroso<sup>19</sup>.
- **Rol compartido:** Aunque la mayoría de la labor de cuidado recae en una sola persona, puede existir apoyo por parte de otros familiares o cuidadores formales ante la aparición de un problema de salud del cuidador principal<sup>13</sup>.

- **Edad del cuidador:** Según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) de España, el perfil del cuidador es una mujer de entre 45 y 64 años<sup>51</sup>. Sin embargo, los estudios señalan hasta ahora una mayor vulnerabilidad en cuidadoras adultas mayores<sup>13</sup>.
- **Edad del paciente:** A mayor edad del paciente, los cuidadores presentan niveles menores de sobrecarga y viceversa<sup>3</sup>.
- **Sexo:** Las mujeres son más vulnerables a experimentar sobrecarga, ya que frecuentemente asumen el papel de cuidadoras, especialmente si tienen algún parentesco con el paciente<sup>13</sup>.
- **Parentesco familiar:** Predominan las esposas e hijas como cuidadoras<sup>13</sup>, pero aquellos que se ocupan de hijos, padres, trabajo u otras tareas pueden experimentar una mayor percepción de su incapacidad para cumplir con todas las expectativas<sup>7</sup>.
- **Nivel de formación:** La mayoría de los cuidadores a menudo carece de formación formal y asume la responsabilidad del bienestar, salud, higiene, alimentación, ocio y cultura del anciano asistido<sup>46</sup>.
- **Tiempo realizando el cuidado:** La mayoría de los cuidadores lleva al menos 5 años realizando esta actividad<sup>19</sup>.
- **Horas destinadas al cuidado:** Se ha evidenciado que el 70% de los cuidadores dedica más de 8 horas al día al cuidado de la persona con discapacidad<sup>50</sup>, con un tiempo medio de dedicación diaria de 6 horas y 45 minutos, de las cuales un 47% se destina a la ayuda en las actividades básicas de la vida diaria<sup>23</sup>.
- **Aislamiento social y carga financiera:** A menudo, los cuidadores se encuentran privados de su libertad social, económica y física, afectando su salud mental y emocional. Diversas variables pueden generar percepciones de mayor o menor carga<sup>7</sup>.
- **Comorbilidades asociadas a la dependencia:** Enfermedades como las cardíacas, ictus, demencia, enfermedades respiratorias crónicas, diabetes y osteoartritis empeoran la calidad de vida, aumentan la dependencia y la discapacidad<sup>14</sup>.
- **Antecedentes de enfermedades mentales:** Cuidadores con niveles elevados de ansiedad son menos capaces de proporcionar cuidados, lo que sugiere que una intervención adecuada puede incluir enseñar a los cuidadores a satisfacer sus propias necesidades. La ansiedad y la depresión en los cuidadores pueden afectar su interpretación de los síntomas del paciente<sup>7</sup>.

- **Otros factores desencadenantes de la sobrecarga:** problemas de comportamiento, renuencia a colaborar y acceso limitado a atención especial pueden contribuir a la sobrecarga<sup>24</sup>.

Entender los factores que afectan la carga de los cuidadores es clave para crear estrategias de apoyo efectivas. La atención debe adaptarse a las necesidades individuales, considerando el nivel de dependencia e inmovilidad del paciente. Esta información ayuda a asignar recursos y servicios apropiados para garantizar la calidad del cuidado y la salud del cuidador.

La importancia de abordar el cuidado como un esfuerzo conjunto se destaca por la diversidad en los roles compartidos y la presencia de apoyo de otros familiares o cuidadores formales. La ayuda familiar y la red de apoyo pueden aliviar la carga del cuidador y hacer la atención a largo plazo más equitativa y sostenible. Comprender la diversidad en edad, género y nivel educativo de los cuidadores ayuda a crear programas de apoyo adaptados a las necesidades de cada grupo.

## 2.20 Tipos de sobrecarga

Los cuidadores informales, debido a la constante sobrecarga a la que se enfrentan, son propensos a experimentar perturbaciones en su calidad de vida, considerándose esta como una fuente de estrés crónico. Este estrés crónico desencadena tendencias hacia el desequilibrio y graves consecuencias para la salud física y mental<sup>52,43</sup>. La sobrecarga a la que se enfrenta el cuidador se distingue en dos tipos:

- **Carga objetiva:** Involucra actividades y tareas a las que el cuidador se enfrenta. Entre los factores que la componen se encuentran las necesidades de la persona cuidada y el cuidado proporcionado, la satisfacción con el cuidado brindado, el apoyo social y los recursos personales del cuidador/a<sup>52</sup>. Esto también implica el aislamiento social por el que tiene que atravesar el cuidador, ya que al ser esta una actividad que le toma la mayor parte de su tiempo tiene que dejar de lado las actividades sociales.
- **Sobrecarga subjetiva:** también conocida como sobrecarga leve e implica las reacciones emocionales del cuidador ante la experiencia de cuidar. Estas consecuencias pueden manifestarse tanto a nivel físico como emocional, siendo las más frecuentes las últimas, representadas por la ansiedad y la depresión<sup>52</sup>. Adicional a esto se menciona la adaptación a la rutina de la persona a la que tienen que cuidar.

En estos párrafos se destaca la importancia de entender y afrontar los desafíos de los cuidadores informales, debido a la carga constante que enfrentan por las demandas del cuidado. La carga del cuidador se divide en carga objetiva y sobrecarga subjetiva. La sobrecarga prolongada afecta

la salud de cuidadores con consecuencias serias: ansiedad y depresión. También, se destaca la limitación en actividades sociales debido al constante cuidado de la persona, lo cual genera aislamiento social. Es importante reconocer y afrontar estos desafíos para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales.

### **2.21 Complicaciones de la sobrecarga**

Además de la disminución en la calidad de vida, la carga que puede experimentar el cuidador informal tiene importantes consecuencias tanto a nivel de salud física como mental. Esto se debe a que, en ocasiones, los cuidadores descuidan su propia salud y autocuidado, entre otras situaciones a las que se enfrentan, como el estrés. Este estrés puede tener efectos graves y negativos, ya que puede dar lugar a niveles significativos de ansiedad, depresión y sobrecarga<sup>43</sup>. Estos factores, en conjunto, pueden generar, a corto y mediano plazo, sobrecarga y/o estrés que afectarán la calidad de la atención brindada y la percepción de calidad de vida<sup>53</sup>.

Situaciones que inducen a la sobrecarga, como el aislamiento social, el aumento de tareas, la atención al paciente, problemas económicos y el abandono del trabajo por parte del cuidador, impactan en las actividades recreativas, las relaciones con amigos, la vida personal, el equilibrio emocional y la libertad. Como resultado, el cuidador experimenta una disminución en la calidad de vida, afectando las relaciones sociales y la salud física y mental<sup>54</sup>.

Se estima que la prevalencia de trastornos mentales entre los cuidadores es del 50%, siendo los más frecuentes la ansiedad, la depresión, las somatizaciones y el insomnio. En ocasiones, esto lleva a la claudicación parcial o total de los cuidadores<sup>12</sup>.

### **2.22 Afrontamiento de la sobrecarga**

La evidencia empírica destaca diferencias en la forma en que los cuidadores abordan su papel. Si bien algunas personas pueden afrontar los factores estresantes de forma eficaz, otras experimentan consecuencias más profundas, como sentirse abrumadas, deprimidas o ansiosas. Dentro de la psicología positiva, se ha propuesto la clasificación VIA (Values in Action Classification of Strengths). Estas se agrupan en seis grandes virtudes y fortalezas psicológicas. Estas son:

- Sabiduría y conocimiento: reconocidas como las capacidades del cuidador para aplicar la información relevante para el cuidado de su paciente.
- Coraje: esencial para enfrentar y afrontar situaciones que le resulten abrumadoras como parte de su trabajo.
- Humanidad: en cuanto a la creación de un ambiente que promueva la calidad de vida del paciente con discapacidad.

- Justicia: para asegurarse de que la persona discapacitada reciba la atención y tratamientos adecuados.
- Templanza: basada en el control emocional que desarrollan los cuidadores y con ello contrarrestar al agotamiento emocional.
- Trascendencia: que es la capacidad de los cuidadores para encontrar su vocación y con ello el propósito de su labor, lo cual le imprime un sentido más profundo al acto de cuidar a las personas con discapacidad.

Los investigadores García-Castro et al.<sup>46</sup> sugiere que ciertas fortalezas psicológicas pueden proteger a los cuidadores de los efectos de los factores estresantes asociados con el nivel de sobrecarga experimentada. Sus resultados indican que, entre estas fortalezas, la esperanza media la relación entre el estrés y la sobrecarga percibida por este. Esto sugiere que la falta de esperanza por parte de los cuidadores puede ser un mecanismo por el cual el estrés cognitivo provoca niveles más altos de sobrecarga. Luego enfatizaron que la satisfacción con la vida se asocia principalmente con las motivaciones de esperanza, vitalidad, gratitud, amor y curiosidad, que se consideran componentes cognitivos del bienestar.

Es decir que, algunos cuidadores pueden manejar la sobrecarga de manera eficaz, mientras que otros experimentan consecuencias más graves como abrumo, depresión o ansiedad. Presenta la psicología positiva a través de la clasificación VIA, destacando seis virtudes y fortalezas psicológicas importantes para los cuidadores: sabiduría, coraje, humanidad, justicia, templanza y trascendencia. Se destaca que la esperanza ayuda a reducir el vínculo entre el estrés y la percepción de carga en los cuidadores. La falta de esperanza puede influir en la sobrecarga y en la relación entre la satisfacción con la vida y aspectos cognitivos del bienestar como la esperanza. Este enfoque destaca la importancia de mejorar los aspectos psicológicos positivos para que los cuidadores puedan afrontar mejor los desafíos de cuidar personas con discapacidad.

### **2.23 Escala de Zarit**

Una forma adicional de medir el nivel de sobrecarga en los cuidadores es a través de la Escala de Sobrecarga del Cuidador-Test de Zarit. Este instrumento, cuyo puntaje determina el grado de sobrecarga al que está expuesto el cuidador, proporciona una evaluación integral<sup>54</sup>. La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, validada por Tartaglini et al. (2020)<sup>13</sup>, se centra en evaluar la presencia y el sentimiento de sobrecarga experimentados por cuidadores familiares de pacientes con dependencia. Sin embargo, también se ha aplicado a cuidadores de pacientes con diversas enfermedades y de diferentes grupos etarios<sup>13</sup>. La escala consta de 22 ítems que deben

ser respondidos en su totalidad, con 5 opciones de respuesta que van desde "nunca" hasta "casi siempre", puntuando entre 1 y 5<sup>12</sup>.

Según Gort et al. citado en López et al. (2019)<sup>52</sup>, esta escala aborda varios aspectos, incluyendo la sobrecarga, el abandono del autocuidado en términos de salud e imagen, la vergüenza ante el comportamiento del enfermo, la irritabilidad frente al enfermo, el miedo por los cuidados o el futuro familiar, así como la pérdida social y familiar. Los puntajes obtenidos permiten clasificar la situación del cuidador, considerándose una ausencia de sobrecarga en el rango de 22 a 46, una sobrecarga leve entre 47 y 55, y una sobrecarga intensa entre 56 y 110<sup>52</sup>.

## 2.24 Teorías del impacto del cuidador

- **Teoría transaccional del estrés:** El sentimiento de sobrecarga se manifiesta como una consecuencia del estrés psicológico y social derivado del desempeño del rol de cuidador. El estrés psicológico se comprende como un proceso dinámico resultado de la interacción entre el cuidador y su entorno físico y social<sup>13</sup>.

Por otro lado, Martín et al. (2013)<sup>55</sup> presentan alternativas para medir la sobrecarga a través de modelos. El primer modelo establece una relación entre la sobrecarga del cuidador y el deterioro del paciente, mientras que el segundo modelo evalúa la sobrecarga de manera directa mediante instrumentos que evalúan la calidad de vida, ansiedad o depresión, como, por ejemplo, el Índice de Satisfacción de Vida<sup>13</sup>.

## 2.25 Aproximación conceptual entre cuidador formal e informal

La noción del cuidado se originó en la necesidad de preservar la salud y mantener la continuidad de la vida<sup>56</sup>. A lo largo de muchos años, el cuidado no fue reconocido como una ocupación, mucho menos como una profesión, sino más bien como acciones llevadas a cabo por cualquier persona que ayudara a otra a asegurar lo necesario para mantener su vida en relación con el grupo<sup>57</sup>.

El acto de cuidar se describe como una actividad humana que implica una relación y un proceso cuyo propósito va más allá de simplemente abordar enfermedades. En lugar de eso, busca fomentar y desarrollar actividades que promuevan el bienestar general tanto de individuos como de grupos<sup>58</sup>.

En relación con el término cuidador, se tiene que es una persona que asiste a otra persona afectada por una discapacidad, discapacidad o minusvalía de cualquier tipo que le impide desarrollar actividades normales, relaciones significativas o relaciones sociales<sup>59</sup>.

Los cuidadores se dividen en cuatro tipos según el tiempo y la formación disponibles. En términos de tiempo, existen cuidadores primarios y cuidadores secundarios. El cuidador principal brinda

la mayor parte de la atención, a menudo vive cerca y tiene una relación estrecha con la familia. Brinda muchas horas de cuidado cada día durante muchos años, principalmente a mujeres culturalmente asociadas con el trabajo doméstico. Los cuidadores secundarios brindan cuidados a corto plazo<sup>60</sup>. En lo que respecta a la formación, existe una distinción entre cuidadores informales y formales. Los cuidadores informales brindan cuidados colaborativos sin formación profesional, mientras que los cuidadores formales tienen formación académica y, por tanto, son reconocidos económicamente<sup>61</sup>.

En este contexto, un cuidador informal es aquel que, sin formación profesional, se encarga de asistir diariamente en las actividades básicas e instrumentales de una persona que, por motivos de salud, ni siquiera puede realizarlas por sí sola y tienen un fuerte compromiso por vínculos afectivos o de parentesco con la persona que recibe su cuidado<sup>62,63</sup>.

### **2.26 Modelos para la solución y superación de las consecuencias negativas del cuidado en personas dependientes o discapacitadas**

Para precautelar el bienestar físico y emocional de una persona discapacitada, es importante considerar medidas tales como:

- **Búsqueda de información:** Prestar cuidados a una persona discapacitada implica tener un mayor conocimiento sobre medicamentos, costos, condiciones de salud y el sistema de atención médica, entre otros aspectos. Para obtener esta información, los cuidadores cuentan con diversas opciones, como fuentes proporcionadas por profesionales de la salud, material impreso o recursos en línea<sup>63</sup>.
- **Apoyo:** El respaldo social constituye un recurso que puede mitigar el impacto negativo de ser cuidador. Los recursos de apoyo abarcan desde el apoyo informal, en términos de aspectos emocionales e instrumentales proporcionados por personas no expertas o no profesionales en el tema, hasta el apoyo formal brindado por instituciones, centros de salud, grupos de apoyo y programas de capacitación, entre otros<sup>64</sup>.
- **Asesoramiento sobre salud:** Se refiere a intervenciones realizadas por personas capacitadas o especializadas en el tema, que pueden incluir charlas, lecturas, etc., sobre pautas para gestionar adecuadamente diferentes tipos de enfermedades que generan dependencia, así como la gestión de las necesidades de una persona con discapacidad<sup>65</sup>.

Es necesario tomar acciones para evitar y solucionar los efectos negativos del cuidado de personas dependientes o discapacitadas. La búsqueda de información es relevante para los cuidadores, quienes necesitan conocimiento en aspectos médicos, costos y el sistema de atención médica para brindar cuidados efectivos. La disponibilidad de múltiples fuentes de



información es esencial, incluyendo acceso a profesionales médicos, material impreso y recursos en línea. También se resalta la importancia del respaldo social, abarcando el apoyo no profesional de amigos, familiares u otros individuos, así como el apoyo brindado por instituciones y programas. Este soporte ayuda a reducir el impacto emocional y las demandas prácticas del cuidador. Finalmente, lo esencial de ofrecer asesoramiento especializado en salud para abordar las enfermedades que causan dependencia y las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Estas medidas protegen el bienestar de los cuidadores y mejoran la calidad de vida de las personas dependientes o discapacitadas a su cuidado.

## Capítulo III

### 3.Hipótesis

La sobrecarga del cuidador caracterizado por ansiedad, fatiga y somatización es más frecuente que lo reportado en otros estudios y está asociado con sexo, nivel de instrucción, edad, estado civil, residencia y características asociadas al cuidado.

## Capítulo IV

### 4. Objetivos

#### 4.1 Objetivo General

Identificar los niveles de sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad pertenecientes al Proyecto Joaquín Gallegos Lara, y sus factores asociados, Cuenca 2023-2024.

#### 4.2 Objetivos Específicos

1. Caracterizar a la población de cuidadores según variables sociodemográficas.
2. Identificar las características asociadas al cuidado.
3. Cuantificar el nivel de sobrecarga, mediante la Escala de Zarit.
4. Determinar la asociación entre la sobrecarga del cuidador, las características del cuidado y características sociodemográficas.

## Capítulo V

### 5. Diseño metodológico

#### 5.1 Tipo de estudio

Cuantitativo, descriptivo analítico.

#### 5.2 Área de estudio

Se realizó en las parroquias de Tarqui y Baños, del cantón Cuenca.

#### 5.3 Universo y muestra

El universo estuvo constituido por todos los cuidadores de personas discapacitadas pertenecientes al Proyecto Joaquín Gallegos Lara, vinculado a la Universidad de Cuenca, denominado: "Intervención en salud y bienestar integral en los hogares de las personas con discapacidad del Programa Joaquín Gallegos Lara en Baños y Tarqui", el cual se constituye de 61 cuidadores de personas discapacitadas.

#### 5.4 Criterios de inclusión y exclusión

##### Criterios de inclusión

- Ser cuidador informal
- Cuidar a una persona dependiente.
- Conocimiento y aceptación del consentimiento informado
- Estar formalmente vinculados al Proyecto Joaquín Gallegos Lara

##### Criterios de exclusión

- Ser cuidador formal

#### 5.5 Variables

- **Variable dependiente:** sobrecarga del cuidador.
- **Variables independientes:** edad, sexo, estado civil, residencia, ocupación, nivel de instrucción, tiempo realizando del cuidado, horas diarias de cuidado, grado de dependencia, rol compartido, disposición del paciente frente al cuidado.
- **Operacionalización de las variables (Anexo A)**

#### 5.6 Método, técnicas e instrumentos para la recolección de la información

Para el análisis del estudio y el levantamiento de datos se utilizó un instrumento denominado Zarit.

- **Escala de Sobrecarga del Cuidador:** La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, validada por Tartaglini et al. (2020)<sup>13</sup>, se centra en evaluar la presencia y el sentimiento de sobrecarga experimentados por cuidadores familiares de pacientes con dependencia. Sin embargo, también se ha aplicado a cuidadores de pacientes con diversas enfermedades y de diferentes grupos etarios<sup>13</sup>. La escala consta de 22 ítems que deben ser respondidos en su totalidad, con 5 opciones de respuesta que van desde "nunca" hasta "casi siempre", puntuando entre 1 y 5<sup>12</sup>. Según Gort et al. citado en López et al. (2019)<sup>52</sup>, esta escala aborda varios aspectos, incluyendo la sobrecarga, el abandono del autocuidado en términos de salud e imagen, la vergüenza ante el comportamiento del enfermo, la irritabilidad frente al enfermo, el miedo por los cuidados o el futuro familiar, así como la pérdida social y familiar. Los puntajes obtenidos permiten clasificar la situación del cuidador, considerándose una ausencia de sobrecarga en el rango de 22 a 46, una sobrecarga leve entre 47 y 55, y una sobrecarga intensa entre 56 y 110<sup>52</sup> (Anexo B)

### 5.7 Procedimiento

Se realizó la solicitud a la Coordinadora Zonal 6 del Ministerio de Inclusión Económica y Social (CPA) Nancy Elizabeth Torres Cabrera y al Doctor Juan Chuchuca quien es director del Proyecto de Vinculación Joaquín Gallegos Lara, vinculado a la Universidad de Cuenca, el cual se encuentra aprobado y en ejecución 3 años, denominado: "Intervención en salud y bienestar integral en los hogares de las personas con discapacidad del Programa Joaquín Gallegos Lara, en Baños y Tarqui", para que autoricen llevar a cabo la investigación, puesto que esta entidad MIES y el proyecto de vinculación trabajan con nuestra población de interés. El mismo que una vez autorizado (Anexo C) se presentó y aprobó por la comisión académica de la carrera de enfermería.

### 5.8 Tabulación y análisis

Los datos recolectados fueron transcritos a la base digital de Epidat versión 4.2, posteriormente se generaron tablas en el programa de Microsoft Excel. Se utilizaron técnicas estadísticas para las variables cuantitativas, se describió usando la media y su desviación estándar, para las variables cualitativas se obtuvo las frecuencias absolutas y relativas expresadas en porcentajes. Para la comparación de diferencias de las variables cualitativas se utilizó la prueba de  $\chi^2$  y se presentaron los resultados en tablas estadísticas.

### 5.9 Aspectos éticos

Para el desarrollo de la presente investigación, en primera instancia se contó con la autorización del Comité de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Cuenca. La investigación se realizó respetando los principios éticos de la Declaración de Helsinki y los Derechos Humanos. En el estudio se respetaron los principios éticos para las investigaciones médicas en personas según lo establecido en las normas vigentes de CIOMS en la pauta N° 6: Atención de las necesidades de Salud de los participantes y de la misma manera las normas del Ministerio de Salud Pública.

- Se protegió la integridad, reserva de información, seguridad y bienestar de los participantes, además que se garantizó el respeto y la autonomía de estos, en la cual el participante comprendió la libertad de participación y de retiro del estudio de investigación, todos y cada uno de estos aspectos se explicaron mediante el consentimiento informado.
- **Riesgos y beneficios:** No existió ningún riesgo tanto físico, psicológico como social para los participantes, se actuó de manera profesional evitando en lo posible quebrantar la confidencialidad de los mismos. Los beneficios para los participantes del estudio son: conocer datos acerca de la sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes al proyecto de las parroquias Tarqui y Baños; además se beneficiarán de planes y estrategias de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación con relación a la sobrecarga del cuidador, puesto que los resultados de la investigación serán brindados al Proyecto Joaquín Gallegos Lara perteneciente a la Universidad de Cuenca, el cual brinda atención integral por parte de estudiantes y docentes de 7 carreras: enfermería, medicina, psicología, estimulación temprana en salud, fisioterapia, fonoaudiología, gastronomía y agronomía.
- **Autonomía:** Se respetó la autonomía de los participantes mediante el consentimiento informado, ya que el mismo constituye un derecho del participante y un deber de los investigadores. Para llevar este proceso, se brindó información clara y precisa acerca de todos los aspectos relevantes referentes a la investigación para que el participante confirme voluntariamente su deseo de participar en el estudio.  
Se explicó que en caso de que el estudio no sea consistente con los valores, intereses y preferencias del participante, el mismo se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador.

- **Confidencialidad:** Los datos personales proporcionados fueron netamente manejados por los investigadores guardando absoluta confidencialidad para ello se codificará la información, al finalizar la investigación toda la información será eliminada y destruida.
- **Conflicto de intereses:** No existió conflicto de intereses por parte de los investigadores, el estudio tiene únicamente fines investigativos.

Una vez obtenidos los permisos necesarios se ejecutó el proyecto de investigación en los cuidadores de personas con discapacidad del Proyecto Joaquín Gallegos Lara, para ello previamente se considero al consentimiento informado como la herramienta que dirigirá el curso de la investigación, para este fin los participantes tuvieron de 5 a 7 días para decidir su participación en el estudio, denotado en un documento firmado y fechado. Consentimiento Informado (Anexo D).

## Capítulo VI

## 6.1 Resultados

Tabla 1: Características sociodemográficas

	n	%
<b>Sexo</b>		
Mujer	59	96.72
Hombre	2	3.28
<b>Estado civil</b>		
Casado/a	28	45.90
Soltero/a	19	31.15
Divorciado/a	9	14.75
Viudo/a	5	8.20
<b>Edad del cuidador</b>		
20-40 años	20	32.79
40-60 años	28	45.90
60-85 años	13	21.31
<b>Edad de la persona dependiente</b>		
0-20 años	20	32.79
20-40 años	16	26.23
40-60 años	19	31.15
60-80 años	5	8.20
80-100 años	1	1.64
<b>Nivel de instrucción</b>		
Primaria	35	57.38
Ninguno	14	22.95
Secundaria	12	19.67
<b>Parentesco</b>		
Padre/Madre	25	40.98



Otros	14	22.95
Hijo/a	12	19.67
Hermano/a	8	13.11
Esposo/a	2	3.28

---

**Edad del cuidador<sup>1</sup> media 48,32 años y  $\pm$  19,31**

**Edad de la persona dependiente<sup>2</sup> media 35,08 y  $\pm$  19,31**

**Fuente:** Base de datos

**Realizado por:** Erika Bermejo – María Belén Fernández

La Tabla 1 presenta un resumen de las características sociodemográficas de la población de estudio. En términos de la variable de género, el 96.72% son mujeres, lo cual indica una razón de 1 hombre por cada 29,5 mujeres. En cuanto al estado civil, se identificó que el 45.90% personas están casadas, lo que sugiere una razón de 1 persona casada por cada 1,47 personas solteras.

En relación con la edad de los cuidadores, se destaca que el 45.90% de personas tienen edades comprendidas entre 40 y 60 años, representando una proporción del 0.45, lo cual señala que por cada 10 cuidadores, 4.5 personas tienen una edad comprendida entre 40 y 60 años; esto indica que la mayoría de los cuidadores se encuentran en la etapa de vida media o intermedia. Por otro lado, en lo que respecta a la edad de las personas dependientes, se observa que el 32.79% de los cuidadores se ocupan de personas con edades comprendidas entre 0 y 20 años, lo cual nos da una proporción de 0.32, lo que sugiere que por cada 10 cuidadores, 3.2 de ellos se encarga de la asistencia de personas dependientes con una edad comprendida entre 0 y 20 años.

Para concluir, en cuanto al nivel educativo, el 57.38% culminó la primaria, lo cual señala una razón de 1 cuidador que ha completado la primaria por cada 2.5 personas analfabetas. En relación con el parentesco, el 40.98% son padres/madres, indicando una proporción de 0.40, lo cual sugiere que por cada 10 cuidadores 4 son padres/madres.

Tabla 2: Características de los cuidadores

<b>Tiempo realizando el cuidado</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
1-5 años	13	21,31
5-10 años	12	19,67
10-15 años	7	11,48
Más de 15 años	29	47,54
<b>Horas diarias destinadas al cuidado</b>		
4-8 horas	1	1,64
8-12 horas	1	1,64
12-16 horas	4	6,56
Más de 16 horas	55	90,16

**Fuente:** Base de datos

**Realizado por:** Erika Bermejo – María Belén Fernández

En la tabla 2 se resumen las características de los cuidadores en la población estudiada revelan datos notables. En relación con el "tiempo realizando el cuidado", un considerable 47.54% de los cuidadores lleva más de 15 años realizando esta labor, representando la proporción más significativa (0.47), lo cual indica que por cada 10 personas encuestadas 4.7 realizan esta labor por más de 15 años. En cuanto a la variable "Horas diarias destinadas al cuidado", se observa que solo el 1.64% dedica entre 4 y 8 horas diarias, mientras que un notable 90.16% realiza el cuidado por más de 16 horas diarias. Esto no solo indica una proporción considerable (0.90), sino también que la mayoría de los cuidadores no sigue una jornada de trabajo ordinaria, ya que dedican el doble de horas en comparación con una jornada laboral estándar.

Tabla 3: Características del cuidado

<b>Grado de dependencia</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
30%-49%	2	3,28
50%-74%	10	16,39
75%-84%	27	44,26
85%-100%	22	36,07
<b>Rol compartido</b>		
SI	35	57,38
NO	26	42,62
<b>Disposición del paciente frente al cuidado</b>		
Colabora	40	65,57
No colabora	21	34,43

**Fuente:** Base de datos

**Realizado por:** Erika Bermejo – María Belén Fernández

En la Tabla 3 se resumen las características del cuidado de la población en estudio, donde en la variable "Grado de dependencia", se observa que el 44.26% de los cuidadores atiende a personas con un grado de dependencia entre el 75-84%, representando una proporción de 0.44 lo cual indica que por cada 10 personas encuestadas existieron 4.4 personas que cuidan de una persona con un grado de dependencia de entre 75-84%.

En relación con la variable "Rol compartido", se establece una proporción que por cada 10 personas encuestadas existen 5.7 personas que llevan un rol compartido. Finalmente, en la variable "Disposición del paciente frente al cuidado", se encuentra que el 65,57% de las personas dependientes son colaboradoras frente al cuidado, representando una proporción de 0.65.

Tabla 4: Nivel de sobrecarga

Nivel de sobrecarga	n	%
Ausencia de sobrecarga	49	80.33%
Sobrecarga ligera	5	8.20%
Sobrecarga intensa	7	11.48%

**Fuente:** Base de datos

**Realizado por:** Erika Bermejo – María Belén Fernández

La Tabla 4 ilustra el nivel de sobrecarga en la población estudiada. En el análisis se encontró que la población presenta ausencia de sobrecarga en un 80.33%, se encontró una proporción de 0.11 en cuanto a la sobrecarga intensa lo cual indica que por cada 10 personas encuestadas existen 1.1 personas que experimentan sobrecarga intensa. Esta proporción resalta la relativa baja prevalencia de la sobrecarga intensa en la población estudiada.

Tabla 5: Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga del cuidador

		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	Total	p
<b>Sexo</b>	Mujer	48(81,36)	4 (6,78)	7 (11,86)	59	1.00**
	Hombre	2 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2	
<b>Estado civil</b>	Casado/a	21 (75,00)	3 (10,71)	4 (14,29)	28	1.17**
	Soltero/a	18 (94,74)	1 (5,26)	0 (0,00)	19	
	Divorciado/a	6 (66,67)	0 (0,00)	3 (33,33)	9	
	Viudo/a	5 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	5	
<b>Edad del cuidador</b>	20-40 años	19 (95,00)	0 (0,00)	1 (5,00)	20	0.04**
	40-60 años	22 (78,57)	4 (14,29)	2 (7,14)	28	
	60-85 años	9 (69,23)	0 (0,00)	4 (30,77)	13	
<b>Edad de la persona dependiente</b>	0-20 años	18 (90,00)	1 (5,00)	1 (5,00)	20	0.24**
	20-40 años	13 (81,25)	0 (0,00)	3 (18,75)	16	
	40-60 años	15 (78,95)	3 (15,79)	1 (5,26)	19	
	60-80 años	3 (60,00)	0 (0,00)	2 (40,00)	5	
	80-100 años	1 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1	
<b>Residencia</b>	Rural	49 (81,67)	4 (6,67)	7 (11,67)	60	1.00**
	Urbana	1 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1	
<b>Nivel de instrucción</b>	Ninguno	11 (78,57)	1 (7,14)	2 (14,29)	14	0.82**
	Primaria	29 (82,86)	3 (8,57)	3 (8,57)	35	
	Secundaria	10 (83,33)	0 (0,00)	2 (16,67)	12	
<b>Parentesco</b>	Padre/Madre	21 (84,00)	0 (0,00)	4 (16,00)	25	0.26*
	Otros	11 (78,57)	1 (7,14)	2 (14,29)	14	
	Hijo/a	10 (83,33)	1 (8,33)	1 (8,33)	12	
	Hermano/a	7 (87,50)	1 (12,50)	0 (0,00)	8	
	Esposo/a	1 (50,00)	1 (50,00)	1. (0,00)	2	

*\*Chi-square*

*\*\*Fisher's Exact*

*Fuente: Base de datos*

*Realizado por: Erika Bermejo – María Belén Fernández*

En base a la Tabla 5 de características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga, podemos observar que tanto el sexo femenino (81.36%) como masculino (100%) no presentan sobrecarga. Sin embargo, el 11.86% de las mujeres muestra sobrecarga intensa. Con respecto al estado civil, del total de cuidadores que no tienen sobrecarga, el 94.74% son personas solteras. En contraste, el 33.33% de las personas con sobrecarga intensa son viudos/as.

En cuanto a la edad del cuidador, podemos observar que el 95% de las personas sin sobrecarga se encuentran en el rango de edad de 20 a 40 años, mientras que el 30.77% con sobrecarga intensa están entre 60 y 85 años. Asimismo, se visualizó que el 90.00% de las personas sin sobrecarga tienen a su cuidado personas de 0 a 20 años; sin embargo, el 40% de las personas con sobrecarga intensa tienen a su cargo personas entre 60 y 80 años.

La mayoría de participantes del estudio residen en zona rural en donde el 11.67% de cuidadores presenta sobrecarga intensa. Por otro lado, el 83.33% corresponde a cuidadores con un nivel de instrucción de primaria que no tienen sobrecarga. Por último, del total de personas sin sobrecarga, el 87.50% son hermanos/hermana; sin embargo, el 50% de los esposos poseen sobrecarga ligera.

En cuanto a la relación entre variables, se determinó que la edad del cuidador esta relacionada con la sobrecarga ( $p$ -valor  $< 0.05$ ).

Tabla 6: Características de los cuidadores asociadas a la sobrecarga del cuidador

		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	Total	p
<b>Tiempo realizando el cuidado</b>	10-15	6(85,71)	1(14,29)	0(0,00)	7	0,83**
	1-5	11(84,62)	1(7,69)	1(7,69)	13	
	5-10	11(91,67)	0(0,00)	1(8,33)	12	
	Más de 15	22(75,86)	2(6,90)	5(17,24)	29	
<b>Horas diarias destinadas al cuidado</b>	12-16	3(75,00)	0(0,00)	1(25,00)	4	0,21**
	4-8	1(100,00)	0(0,00)	0(0,00)	1	
	8-12	0(0,00)	0(0,00)	1(100,00)	1	
	Más de 16	46(83,64)	4(7,27)	5(9,09)	55	

\*Chi-square

\*\*Fisher's Exact

Fuente: Base de datos

Realizado por: Erika Bermejo – María Belén Fernández

El análisis de las variables asociadas al cuidado permitió identificar que, del total de personas que experimentan sobrecarga intensa, el 17.24% lleva realizando el cuidado por más de 15 años y el 8.33% lleva realizando el cuidado en un periodo de 5 a 10 años. Además, se identificó que el 100% de las personas con sobrecarga intensa dedica de 8 a 12 horas diarias al cuidado. No obstante, el análisis estadístico, expresado mediante el p-valor en relación a las variables "Tiempo realizando el cuidado" y "Horas diarias destinadas al cuidado", indica que no hay evidencia suficiente para afirmar una asociación estadísticamente significativa entre estas variables y la presencia de sobrecarga en la población estudiada.

Tabla 7: Características del cuidado asociadas a la sobrecarga del cuidador

		Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	Total	p
<b>Grado de dependencia</b>	30%-49%	0(0,00)	1(50,00)	1(50,00)	2	0,03**
	50%-74%	9(90,00)	1(10,00)	0(0,00)	10	
	75%-84%	23(85,19)	0(0,00)	4(14,81)	27	
	85%-100%	18(81,82)	2(9,09)	2(9,09)	22	
<b>Rol compartido</b>	NO	20(76,92)	2(7,69)	4(15,38)	26	0,69**
	SI	30(85,71)	2(5,71)	3(8,57)	35	
<b>Disposición del paciente frente al cuidado</b>	Colabora	33(82,50)	4(10,00)	3(7,50)	40	0,20**
	No colabora	17(80,95)	0(0,00)	4(19,05)	21	

\*Chi-square

\*\*Fisher's Exact

Fuente: Base de datos

Realizado por: Erika Bermejo – María Belén Fernández

Se destaca que, del total de personas que experimentan sobrecarga intensa, el 50.00% tiene un grado de dependencia del 30-49%, mientras que el 14.81% presenta un grado de dependencia de 75-84%. Además, se identificó que el 15.38% de personas con sobrecarga intensa no comparte el rol, y el 8.57% sí comparte el rol de cuidador. Asimismo, del total de personas que presentan sobrecarga intensa, el 19.05% corresponde a una disposición no colaboradora del paciente frente al cuidado, mientras que el 7.50% sí es colaborativa. El análisis estadístico, representado por el p-valor en relación al rol compartido y la disposición del paciente frente al cuidado, no proporciona evidencia suficiente para afirmar una asociación estadísticamente significativa entre estas variables y la presencia de sobrecarga. Sin embargo, el "grado de dependencia" es la única variable que presenta correlación con la variable sobrecarga, ya que el p-valor (0.003) < a 0.05.



## Capítulo VII

### 7. Discusión

De acuerdo con lo mencionado por de la Revilla-Ahumada et al. (2020)<sup>50</sup>, el cuidador informal es aquel que se relaciona con familiares, amigos o vecinos que brindan cuidados y velan por la salud, el bienestar, la higiene, la alimentación, etc., de la persona con discapacidad, sin poseer formación profesional en el área de la salud o capacitación para realizar esta labor. En cuanto a las características sociodemográficas de la población de estudio, se revelan patrones significativos que pueden influir en la dinámica del cuidado. La marcada predominancia del sexo femenino entre los cuidadores (96.72%) destaca la tradicional asignación de roles de cuidado hacia las mujeres en la sociedad.

El perfil marital muestra que la mayoría de los cuidadores están casados/as (45.90%), lo que puede implicar un apoyo adicional en comparación con los cuidadores solteros/as, divorciados/as o viudos/as. Además, la concentración de cuidadores en el grupo de edad de 40 a 60 años sugiere que la responsabilidad del cuidado recae con mayor frecuencia en individuos en etapas intermedias de la vida. La presencia significativa de cuidadores que atienden a personas dependientes en el rango de 0 a 20 años (32.79%) subraya la diversidad de las necesidades de cuidado, incluyendo a aquellos que se ocupan de personas más jóvenes. El nivel de instrucción, donde el 57.38% ha completado la primaria, resalta la importancia de considerar la educación al diseñar estrategias de apoyo a los cuidadores. Por último, la prevalencia de cuidadores que son padres o madres (40.98%) subraya la importancia de las relaciones familiares en el proceso de cuidado.

Resultados similares fueron identificados en un estudio llevado a cabo en España con cuidadores de personas dependientes, titulado "Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes". En este estudio, el 81.93% de la población estudiada eran mujeres, siendo el rango de edad más común entre 45 y 60 años para el 66.95%. Además, el 66.95% de los participantes estaban casados, y el 51.28% tenían un nivel educativo de estudios primarios<sup>66</sup>.

Para hablar de las características de los cuidadores, es necesario mencionar que el 47.54% de las personas que participaron en este estudio realiza esta actividad por más de 15 años, mientras que el 40.98% se encuentra en el período de 1 a 10 años. En cuanto al tiempo diario que dedican a esta actividad, los porcentajes indican que el 90.16% extiende el cuidado a más de 16 horas diarias. Esto concuerda con lo planteado por Pilatasig (2021)<sup>67</sup>, en relación a que los cuidadores informales dedican entre 6 a 24 horas de su tiempo al cuidado de las personas con discapacidad.

De igual manera, Cantillo et al. (2018)<sup>68</sup> en su estudio señalan que el tiempo destinado a esta labor se acerca a las 16 horas al día. Esto indica que el cuidado de una persona toma gran parte del tiempo de quienes fungen como sus cuidadores.

Por parte de las características del cuidador de la población de estudio, se observa que el 44.26% está a cargo de una persona cuyo grado de dependencia se encuentra entre el 75-84%. En cuanto a la predisposición de los pacientes al cuidado, se tiene que el 65.57% sí colabora con los cuidadores. Situación que se relaciona con el estudio realizado por Salazar et al. (2022)<sup>69</sup>, en donde se observa que el 71% de los participantes considera que tiene a cargo una persona con grado de dependencia severo. Además, en relación con lo estudiado por Cárdenas (2022)<sup>70</sup> en su investigación, el 52% de los encuestados considera que las personas a su cuidado dependen de ellos. Es decir, existe una tendencia a que las personas con discapacidad generen altos grados de dependencia con sus cuidadores debido a que los necesitan para cumplir con algunas de sus necesidades.

En cuanto al nivel de sobrecarga y basado en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, en este estudio se obtuvo que el 80.33% de los participantes no presenta esta condición, situación que se presenta contraria a lo estudiado por Barba y Shugulí (2022)<sup>71</sup>, en el que el 28.6% de sus participantes presentaron niveles de sobrecarga intensa. También, esto último tiene relación con los resultados de la investigación de Rodríguez et al. (2018)<sup>72</sup>, en el que el 61.9% de las personas sometidas a estudio sí presentan sobrecarga intensa. Es decir, la sobrecarga puede presentarse en los cuidadores de personas con discapacidad dependiendo de otras variables como la falta de tiempo para uno mismo, para que se intensifique.

Por otro lado, al hablar de la relación entre variables sociodemográficas y el nivel de sobrecarga, identificamos en este estudio que no existe asociación significativa entre el sexo y la sobrecarga; sin embargo, se revela que las mujeres tienen mayor sobrecarga intensa (11.86%) con respecto a los hombres (0%). Estos resultados concuerdan con Campo et al. (2019)<sup>73</sup>, en el que se observa que el 25.3% de mujeres (amas de casa) presentan sobrecarga intensa. Así mismo, Chango y Guarate (2021)<sup>15</sup>, encontraron que el porcentaje de las mujeres cuidadoras oscila el 91%, y de estas, el 78% presenta una sobrecarga intensa.

En cuanto al estado civil, se obtuvo que el 33.33% de los encuestados que presentan sobrecarga intensa son divorciados y otro porcentaje significativo (14.29%) se presenta en las personas casadas. Resultados que se relacionan con la investigación realizada por Reyes et al. (2019)<sup>74</sup>,

ya que indica que las personas que presentan sobrecarga intensa han pasado por una separación o alguna situación similar. Asimismo, Ruiz et al. (2019)<sup>75</sup> en su investigación encontraron que el 27% de los cuidadores corresponde al estado civil casado y que esto, en ocasiones, les genera una sobrecarga intensa, pues además de encargarse de su familia, tienen que velar por el bienestar de la persona con discapacidad.

En la variable “edad de los cuidadores” se encontró en este estudio una correlación significativa, resultando que el 33.77% de las personas que presentan sobrecarga intensa se encuentran entre los 60 y 85 años. Sin embargo, no se encontraron estudios que analicen esta correlación. Por otro lado, en el estudio realizado por González (2019)<sup>76</sup> para el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) de Chile, se obtuvo que el 76% de los cuidadores son mujeres y de estas, el 12% superan los 60 años. De igual manera, la sobrecarga intensa se presenta en este grupo debido a que tienen otras responsabilidades a su cargo, como el de ser jefas de hogar. Esto concuerda con lo encontrado por Salazar et al. (2019)<sup>77</sup>, donde la mayoría de cuidadoras son mujeres y el 27.3% presenta sobrecarga intensa.

Con relación a la residencia, en el sector rural se presenta un 11.67% de sobrecarga intensa. Datos que tienen relación con lo estudiado por Lara et al. (2018)<sup>78</sup>, en el que las cuidadoras en el ámbito rural presentaron altos niveles de sobrecarga. También coincide con Castro y Sumba (2020)<sup>79</sup>, en el que el 69.1% de su población de estudio reside en el área rural y de ese porcentaje el 47.3% presenta sobrecarga intensa. Estos resultados sugieren que el nivel de sobrecarga intensa puede ser causado por la falta de acceso a los servicios de atención médica y de apoyo para el cuidado de la persona con discapacidad.

En el nivel de instrucción, la sobrecarga intensa se presenta en el 88.33% de cuidadores cuyo nivel de instrucción es la primaria. Esto coincide con el estudio de León (2022)<sup>80</sup>, en el que su población de estudio de educación primaria (44%) tiene sobrecarga intensa. Además, Bedoya et al. (2020)<sup>81</sup> determinaron que el bajo nivel de escolaridad es una de las causas principales por las que se produce la sobrecarga intensa en las cuidadoras informales de su estudio.

En cuanto a la variable del parentesco, el 50% de los esposos/as se encuentran bajo niveles de sobrecarga ligera. Dato que concuerda con la investigación de Martínez et al. (2019)<sup>82</sup>, en la que encontró que el parentesco de los cónyuges está en el 29%, mismos que presentan un nivel de carga leve a moderada. Así mismo, Fernández y Herrera (2020)<sup>83</sup> encontraron que el 33.6% de los cuidadores informales son las parejas de los pacientes y que presentan un nivel de

sobrecarga no tan alto. Esto sugiere que las parejas sienten menor presión para realizar el cuidado de una persona.

En el análisis del tiempo en el cuidado, se observó que no existe una correlación significativa con el nivel de sobrecarga. Estos resultados concuerdan con Urbina-Camacho y Zapata-Freire (2017)<sup>84</sup>, quienes encontraron que no existe una asociación positiva entre el tiempo de exposición al cuidado y el nivel de sobrecarga, tomando en consideración 5 años de cuidado, más de 7 días a la semana y más de 8 horas al día.

Finalmente, se encontró que el grado de dependencia se encuentra relacionado con el nivel de sobrecarga, donde el grado de dependencia de 30 a 49% posee mayor sobrecarga intensa con respecto a una dependencia del 100%. Resultados que concuerdan con lo obtenido por Suárez (2014)<sup>85</sup>, encontraron una correlación directa entre el nivel de dependencia en personas con trastornos neurológicos crónicos y el nivel de sobrecarga en los miembros de la familia que cuidaban. Sin embargo, en su población de estudio donde primaba el nivel de dependencia grande (21.7%) se obtuvo una sobrecarga intensa de 72.1%.

## Capítulo VIII

### 8. Conclusiones y recomendaciones

#### 8.1 Conclusiones

- El análisis sociodemográfico de la población de cuidadores revela una proporción de 29,5 mujeres por cada hombre. La mayoría de los cuidadores están casados, sugiriendo posibles redes de apoyo adicionales, y la edad predominante de 40 a 60 años indica una responsabilidad de cuidado que recae en individuos en etapas intermedias de la vida. Destaca la atención significativa a personas dependientes de 0 a 20 años (32%), resaltando la diversidad de necesidades de cuidado. La proporción de 2,5 personas analfabetas por cada cuidador que ha completado la primaria señala desafíos educativos, subrayando la importancia de estrategias de apoyo y capacitación. La proporción del 40% de padres o madres como cuidadores destaca la influencia crucial de las relaciones familiares en el proceso de cuidado.
- Al identificar las características asociadas al cuidado, se destaca que casi la mitad de los cuidadores (47.54%) ha dedicado más de 15 años a esta labor, reflejando una notable experiencia en el rol. Además, el 90.16% asigna más de 16 horas diarias al cuidado, indicando una dedicación intensa. En cuanto al grado de dependencia, el 44.26% de los cuidadores se ocupa de personas con un nivel de dependencia de entre el 75-84%, resaltando la complejidad de las necesidades de cuidado. La disposición del paciente también se revela como un factor importante, ya que aproximadamente 0.34 personas de cada 10 cuidadores se ocupan de pacientes con una disposición no colaboradora frente al cuidado. Estos hallazgos subrayan la experiencia prolongada, la dedicación intensa y la diversidad en las necesidades de cuidado como características clave asociadas al rol del cuidador.
- La cuantificación del nivel de sobrecarga mediante la Escala de Zarit revela que la mayoría de los cuidadores (80.33%), no experimentan sobrecarga, lo cual indica un manejo adecuado en el cuidado. El 8.20% presenta sobrecarga ligera mientras que el 11.48% enfrenta niveles intensos de sobrecarga.
- Se identificó una asociación significativa entre la edad del cuidador y el grado de dependencia con la sobrecarga en la labor de cuidado. Los resultados sugieren que cuidadores de edades más avanzadas, especialmente aquellos que atienden a personas con un mayor grado de dependencia, experimentan niveles más significativos de sobrecarga.

## 8.2 Recomendaciones

- Ofrecer oportunidades de educación continua para los cuidadores, centrándose en estrategias de manejo del tiempo, autocuidado y técnicas para reducir la carga emocional asociada al cuidado prolongado.
- Fomentar la colaboración entre profesionales de la salud, servicios sociales y organizaciones comunitarias para abordar de manera integral las necesidades de los cuidadores, considerando factores como la edad, el grado de dependencia y la disposición del paciente.
- Ofrecer programas de formación especializada para aquellos cuidadores que atienden a personas con niveles más altos de dependencia, proporcionándoles habilidades específicas y recursos adicionales.
- Implementar iniciativas de promoción de la salud mental dirigidas a todos los cuidadores, independientemente del nivel de sobrecarga, para fomentar la conciencia sobre la importancia del bienestar emocional y la búsqueda de apoyo cuando sea necesario.

## Referencias

1. Martínez Pizarro S. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. *Ene.* 2020;14(1):1–3.
2. González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda JR, Santos-Zorrozúa B, Solà I, McCleery J. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2021 [citado el 30 de marzo de 2023];(1). Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006440.pub3/full/es?highlightAbstract=cuidadores%7Cinformales%7Ccuidador%7Cinformal%3%A7>
3. Martínez-Jalilie M, Lozano-Arango A, Suárez B, Born M, Jofré J, Diemer M, et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con atrofia muscular espinal. *Revista Médica Clínica Las Condes.* el 1 de mayo de 2020;31(3):358–66.
4. Asencios-Ortiz R del P, Pereyra-Zaldívar H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la Facultad de Medicina.* octubre de 2019;80(4):451–6.
5. González-Fraile E, Domínguez-Panchón AI, Berzosa P, Costas-González AB, Garrido-Jimenez I, Rufino-Ventura D, et al. Efficacy of a psychoeducational intervention in caregivers of people with intellectual disabilities: A randomized controlled trial (EDUCA-IV trial). *Research in Developmental Disabilities.* el 1 de noviembre de 2019;94:103458.
6. Leyva-López A, Rivera-Rivera L, Márquez-Caraveo ME, Toledano-Toledano F, Saldaña-Medina C, Chavarría-Guzmán K, et al. Estudio de la calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad intelectual. *Salud Publica Mex.* el 8 de julio de 2022;64(4, jul-ago):397–405.
7. Mathias DA. Mejorar la seguridad del paciente reduciendo la carga del cuidador. *Nursing.* el 1 de septiembre de 2019;36(5):49–51.
8. Blanco V, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P, López L, Vázquez FL. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología.* el 1 de enero de 2019;54(1):19–26.
9. Zhong Y, Wang J, Nicholas S. Social support and depressive symptoms among family caregivers of older people with disabilities in four provinces of urban China: the mediating role of caregiver burden. *BMC Geriatrics.* el 2 de enero de 2020;20(1):3.
10. Torres-Avendaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres ÁM, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín,* 2017. *Universidad y Salud.* diciembre de 2018;20(3):261–9.
11. Rodríguez-Madrid MN, Del Río-Lozano M, Fernández-Peña R, Elizalde-Sagardia B, García-Calvente M del M. Redes personales de apoyo y cuidado informal: ¿diferencias por sexo y territorio? (estudio CUIDAR-SE II). *Gac Sanit.* el 1 de noviembre de 2021;35(6):515–24.
12. Henao Piedrahita N, Idarraga Arroyave MM, Londoño Restrepo N, López Ceballos JJ,

Ramírez Serna MA, Serna Arango PA, et al. Prevalencia del Síndrome de Carga del Cuidador en cuidadores formales de pacientes con enfermedad psiquiátrica institucionalizados. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. el 1 de abril de 2021;50(2):101–7.

13. Tartaglini MF, Feldberg C, Hermida PD, Heisecke SL, Dillon C, Ofman SD, et al. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*. el 1 de enero de 2020;12(1):27–35.

14. Cascella Carbó GF, García-Orellán R, Cascella Carbó GF, García-Orellán R. Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal. *Investigación y Educación en Enfermería*. abril de 2020;38(1):1–14.

15. Chango M VN, Guarate C YC. Sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*. 2021;5(6):1–11.

16. Corry M, Neenan K, Brabyn S, Sheaf G, Smith V. Telephone interventions, delivered by healthcare professionals, for providing education and psychosocial support for informal caregivers of adults with diagnosed illnesses. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019;(5):1–140.

17. Casal Rodríguez B, Rivera Castiñeira B, Currais Nunes L. Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. el 1 de marzo de 2019;54(2):81–7.

18. Toffoletto MC, Reynaldos-Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev salud pública*. el 5 de octubre de 2020;21:154–60.

19. Zepeda-Álvarez PJ, Muñoz-Mendoza CL, Zepeda-Álvarez PJ, Muñoz-Mendoza CL. Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*. 2019;30(1):2–5.

20. Montoya DIG, Machado SZ, Gómez VU. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Medicina UPB*. 2018;37(2):89–96.

21. Salazar-Torres LJ, Castro-Alzate ES, Dávila-Vásquez PX, Salazar-Torres LJ, Castro-Alzate ES, Dávila-Vásquez PX. Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*. junio de 2019;48(2):88–95.

22. Chamba Ortiz PA, Ojeda Orellana KP. Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. *Chordeleg*, 2017. *Rev Fac Cienc Méd Univ Cuenca*. 2019;11–9.

23. Ortiz-Mallasén V, Claramonte-Gual E, Cervera-Gasch Á, Cabrera-Torres E. Evaluación



de la efectividad de un programa de intervención en cuidadores no profesionales de personas dependientes en el ámbito de la atención primaria. *Atención Primaria*. el 1 de enero de 2021;53(1):60–6.

24. Cardoso AL, Silva-Junior GO, Bastos LF, Cesar ALM, Serrano LG, Dziedzic A, et al. Preliminary Assessment of the Quality of Life and Daily Burden of Caregivers of Persons with Special Needs: A Questionnaire-Based, Cross-Sectional Survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. enero de 2023;20(3):2012.

25. Riffin C, Van Ness PH, Wolff JL, Fried T. A Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. *J Am Geriatr Soc*. febrero de 2019;67(2):277–83.

26. Basu A, Friel K, Olusanya B, Hadders-Algra M. Visibilizando la discapacidad: Mirando el otro lado. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2023;65(4):e34–6.

27. Organización Panamericana de la Salud. Discapacidad [Internet]. 2023 [citado el 18 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>

28. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad [Internet]. 2023 [citado el 18 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

29. Morales LN, Rotela CA, Morales LN, Rotela CA. Tipos de discapacidad en una comunidad de Caazapá. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas (Asunción)*. diciembre de 2019;52(3):69–76.

30. Paredes Barreno GZ, Fierro Villacreses MS, Paredes Barreno GZ, Fierro Villacreses MS. Estrategias de afrontamiento y estrés en personas con discapacidad física. *Revista Eugenio Espejo*. diciembre de 2022;16(3):37–46.

31. Dr H, C R. Spirituality among People with Disabilities: A Nationally Representative Study of Spiritual and Religious Profiles. *Health & social work*. el 5 de enero de 2019;44(2):75–86.

32. Lm ER, J TU. [Neuropsychological examination in children with intellectual disabilities]. *Revista de neurologia*. el 16 de julio de 2021;73(2):66–76.

33. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Los problemas de salud mental son la principal causa de discapacidad en el mundo, afirman expertos [Internet]. 2019. Disponible en: [https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=15481:mental-health-problems-are-the-leading-cause-of-disability-worldwide-say-experts-at-paho-directing-council-side-event&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0](https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15481:mental-health-problems-are-the-leading-cause-of-disability-worldwide-say-experts-at-paho-directing-council-side-event&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0)

34. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Calificación de la discapacidad. Manual [Internet]. Dirección Nacional de Normatización; 2018. Disponible en: [https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual\\_Calificación-](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificación-)

de\_Discapacidad\_2018.pdf

35. Ramírez Calixto CY, Luna Álvarez HE, Ramírez Calixto CY, Luna Álvarez HE. La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Revista Universidad y Sociedad*. junio de 2018;10(3):98–103.
36. de Psiquiatría SE. Posicionamiento de la Sociedad Española de Psiquiatría sobre la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*. el 1 de octubre de 2020;13(4):177–9.
37. Ortiz Aguilar FA, Vergara Izquierdo CA. Personas cuidadoras informales: como enfrentan la labor de cuidado de personas mayores en situación de dependencia. Sobre el grupo socio terapéutico de la parroquia santa cruz, estación central. [Internet] [Pregrado]. [Chile]: Universidad tecnológica metropolitana; 2023. Disponible en: <https://repositorio.utem.cl/bitstream/handle/30081993/1502/21043.Ortiz.2023.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
38. Jadán Maita WF. El síndrome del cuidador de personas dependientes y las estrategias generales de afrontamiento: un estudio con población del cantón Santa Isabel - Ecuador [Internet] [masterThesis]. [Azuay]: Universidad Politécnica Salesiana; 2021 [citado el 10 de enero de 2024]. Disponible en: <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/20251>
39. Bello Carrasco LM, León Zambrano GA, Covena Bravo MI, Bello Carrasco LM, León Zambrano GA, Covena Bravo MI. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Revista Universidad y Sociedad*. octubre de 2019;11(5):385–95.
40. Kunkle R, Chaperon C, Berger AM. Formal Caregiver Burden in Nursing Homes: An Integrative Review. *West J Nurs Res*. el 1 de septiembre de 2021;43(9):877–93.
41. Fernández Vega D, Lorenzo Ruiz A, Zaldivar Vaillant T. Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Rev cub salud pública*. el 15 de julio de 2019;45(2):e1510.
42. Guato-Torres PDC, Mendoza-Parra S, Chiriboga-Lozada MS, Sáez-Carrillo K. Perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador. *Revista Eugenio Espejo*. 2023;17(1):63–77.
43. Hernández-Piñero L. Factores de riesgo de carga en cuidadores de ancianos con síndrome demencial. *Revista Médica Electrónica*. el 14 de octubre de 2021;43(5):1–16.
44. Utz RL, Warner EL. Caregiver burden among diverse caregivers. *Cancer*. el 15 de mayo de 2022;128(10):1904–6.
45. Yelincic A, Cárcamo RA. Cuidadores principales informales no remunerados: ¿quiénes cuidan a niños, adultos y adultos mayores en situación de discapacidad? *Rehabilitación*. el 1 de julio de 2021;55(3):190–8.

46. Bernardi CS, Argenta C, Zanatta EA. Id jog cuidador em ação: desenvolvimento de jogo de tabuleiro para cuidadores informais de idosos. *Esc Anna Nery*. el 9 de enero de 2023;27:e20220146.
47. Farias Cuello FM. Sobrecarga del cuidador familiar de adultos mayores. Parroquia Puerto Bolívar, ciudad de Machala, 2022. [Internet] [bachelorThesis]. [Machala]: La Libertad: Universidad Estatal Península de Santa Elena, 2022; 2022 [citado el 10 de enero de 2024]. Disponible en: <https://repositorio.upse.edu.ec/handle/46000/8045>
48. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria*. el 1 de mayo de 2018;50(5):282–90.
49. Asamblea Nacional. Constitución de la República del Ecuador [Internet]. Quito; 2021 p. 1–219. Disponible en: [https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador\\_act\\_ene-2021.pdf](https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf)
50. de la Revilla-Ahumada L, de los Rios-Álvarez A, Prados-Quel MA, Rodríguez-Navarro JL, Calvo-Tudela P. Factores relacionados con la sobrecarga que intervienen sobre la salud, las actividades económicas, laborales y sociales de los cuidadores principales de pacientes crónicos. *Medicina de Familia SEMERGEN*. el 1 de julio de 2020;46(5):297–305.
51. Instituto Nacional de Estadística. Discapacidad [Internet]. 2020 [citado el 14 de abril de 2023]. Disponible en: [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926668516&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926668516&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888)
52. López-Martínez C, Frías-Osuna A, del-Pino-Casado\* R, López-Martínez C, Frías-Osuna A, del-Pino-Casado\* R. Sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares mayores. *Gaceta Sanitaria*. abril de 2019;33(2):185–90.
53. Bom GC, Prado PC, Farinha FT, Manso MMFG, Dutka J de CR, Trettene A dos S. Stress, overload and quality of life in caregivers of children with/without orofacial cleft and dysphagia. *Texto contexto - enferm*. el 11 de agosto de 2021;30(3):e20200165.
54. Valencia MC, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruz I, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredes P, et al. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calidad Asistencial*. el 1 de julio de 2017;32(4):221–5.
55. Martín-Carrasco M, Domínguez–Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. el 1 de noviembre de 2013;48(6):276–84.
56. Vargas Cárdenas F, Sanmiguel FA, Vargas Cárdenas F, Sanmiguel FA. Práctica del profesional de enfermería en salud reproductiva: una mirada etnográfica. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. junio de 2019;8(1):35–47.

57. de la Cuesta Benjumea C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Investigación y Educación en Enfermería. marzo de 2007;25(1):106–12.
58. Nightingale F. Notas sobre enfermería: Qué es y qué no es. Masson. New York: Elsevier España; 1990. 172 p.
59. Grupo de cuidado. Facultad de enfermería. Cuidado y práctica de enfermería. Index de Enfermería. 2004;13(47):80–80.
60. Cruz Rivas Herrera J, Ostiguín Meléndez RM. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Enfermería universitaria. marzo de 2011;8(1):49–54.
61. Gulayín ME. Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisión bibliográfica. Vertex Revista Argentina de Psiquiatría. el 9 de abril de 2022;33(155, ene.mar.):50–65.
62. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Revista Facultad Nacional de Salud Pública. el 21 de mayo de 2016;34(2):193–201.
63. Hidalgo Martinola DR, Turtós Carbonell L, Caballero Batista Á, Martinola Meléndez JR. Relaciones interpersonales entre cuidadores informales y adultos mayores. Revista Novedades en Población. diciembre de 2016;12(24):77–83.
64. Bangerter LR, Griffin J, Harden K, Rutten LJ. Health Information–Seeking Behaviors of Family Caregivers: Analysis of the Health Information National Trends Survey. JMIR Aging. el 14 de enero de 2019;2(1):e11237.
65. Ahn S, Logan JG. Perceived role overload and physical symptom experience among caregivers of older adults: The moderating effect of social support. Geriatric Nursing. el 1 de enero de 2022;43(1):197–205.
66. Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. Gaceta Sanitaria. el 1 de mayo de 2019;33(3):268–71.
67. Pilatasig Chato MM. Estrés por sobrecarga en el cuidador informal de pacientes oncológicos en la instancia domiciliaria [Internet] [bachelorThesis]. [Ambato]: Universidad Técnica de Ambato/Facultad de Ciencias de la Salud/Carrera de Enfermería; 2021 [citado el 11 de enero de 2024]. Disponible en: <https://repositorio.uta.edu.ec:8443/jspui/handle/123456789/33689>
68. Cantillo M, Lleopart T, Ezquerra S, Cantillo M, Lleopart T, Ezquerra S. El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. Enfermería Global. 2018;17(50):515–41.
69. Salazar -Maya AM, García YC, Ciro CLE. Carga de cuidado de los cuidadores familiares

y nivel de dependencia de su familiar. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [Internet]. el 22 de julio de 2020 [citado el 11 de enero de 2024]; Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/28369>

70. Cárdenas Paredes DV. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. Polo del Conocimiento: Revista científico - profesional. 2022;7(1):62.

71. Lara LEB, Zambrano CNS. Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. Revista Eugenio Espejo. 2022;16(2):67–80.

72. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Aten Primaria. el 1 de marzo de 2017;49(3):156–65.

73. Martín del Campo Navarro AS, Medina Quevedo P, Hernández Pedroza RI, Correa Valenzuela SE, Peralta Peña SL, Rubí Vargas M, et al. Grado de Sobrecarga y Caracterización de Cuidadores de Personas Adultas Mayores con Diabetes Mellitus tipo 2. Enfermería Global. 2019;18(56):57–78.

74. Reyes-Rojas M, Flórez-Enciso E, Coronel-Brochero L, Cadena-Wilches A. Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. Duazary. el 9 de mayo de 2019;16(2):134–45.

75. Ruiz Valencia LF, Gordillo Sierra AM, Galvis López CR, Ruiz Valencia LF, Gordillo Sierra AM, Galvis López CR. Factores condicionantes básicos en cuidadores informales de pacientes crónicos en el domicilio. Revista Cuidarte. diciembre de 2019;10(3):1–15.

76. González F, Navarro K. Feminización del cuidado y personas con discapacidad [Internet]. Senadis; 2019. Disponible en: <https://www.senadis.gob.cl/download/i/6167>

77. Salazar-Barajas ME, Garza-Sarmiento EG, García-Rodríguez SN, Juárez-Vázquez PY, Herrera-Herrera JL, Duran-Badillo T, et al. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. Enfermería universitaria. diciembre de 2019;16(4):362–73.

78. Lara López A, Sánchez Rey C, González González J, Díaz Maldonado L, Corregidor Sánchez AI. Sobrecarga del cuidador en el ámbito rural, una intervención en Otero. Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG. 2018;15(28):211–24.

79. Castro Álvarez CA, Sumba Chuqui MM. Depresión y sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad en la parroquia El Valle de la ciudad de Cuenca período septiembre 2019 . Febrero 2020 [Internet]. [Cuenca]: Universidad Católica de Cuenca.; 2020 [citado el 11 de enero de 2024]. Disponible en: <https://dspace.ucacue.edu.ec/handle/ucacue/10511>

80. León Gualpa JD. Nivel de sobrecarga del cuidador informal del adulto mayor en el barrio

Ernesto González. La Libertad, 2022 [Internet] [bachelorThesis]. [Santa Elena]: La Libertad: Universidad Estatal Península de Santa Elena. 2022; 2022 [citado el 11 de enero de 2024]. Disponible en: <https://repositorio.upse.edu.ec/handle/46000/8942>

81. Buritica NB, Buitrago LA, Chaquir MS. Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. revisión integrativa de la literatura. Cultura del cuidado. el 29 de mayo de 2020;17(1):80–92.

82. Martínez Debs L, Lorenzo Ruiz A, Llantá Abreu M del C, Martínez Debs L, Lorenzo Ruiz A, Llantá Abreu M del C. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Revista Habanera de Ciencias Médicas. febrero de 2019;18(1):126–37.

83. Fernández MB, Herrera MS, Fernández MB, Herrera MS. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. Revista médica de Chile. enero de 2020;148(1):30–6.

84. 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 no2 “las casas” y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito, 2016 [Internet]. [Quito]: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2017. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/143443246.pdf>

85. Suárez GM. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna. 2014;27(1):12–8

## Anexos

### Anexo A. Operacionalización de variables

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Escala
Edad del cuidador	Tiempo que corre desde el nacimiento de un individuo hasta su muerte.	Biológica	Edad en años cumplidos	_____ años cumplidos.
Edad de la persona dependiente	Tiempo que vive una persona expresada en años.	Biológica	Edad en años cumplidos	_____ años cumplidos.
Sexo	Conjunto de características: biológicas y físicas que definen a hombres y mujeres	Biológica	Sexo del individuo	Hombre Mujer
Estado civil	Condición legal, que se define por el conjunto de condiciones de un individuo.	Estado conyugal legal	Situación civil de la persona entrevistada	Nominal Soltero Casado Viudo Divorciado
Residencia	Lugar o zona donde vive.	Social	Lugar o zona donde vive la persona.	Urbana Rural
Nivel de instrucción	Grado máximo de estudios realizados.	Social	Estudios máximos, cursados o que se encuentre cursando.	Ninguno Primaria Secundaria Educación superior

Parentesco	Relación que existe entre personas por vínculos de sangre.	Biológica	Vínculo genético, legal	Nominal Padre/madre Abuela/o Esposo Pareja Hermana/o Hijo/a Otros
Tiempo realizando el cuidado	Años que una persona ha dedicado a cuidar de una persona dependiente.	Social	Años que lleva cuidando a la persona dependiente.	1-5 años 5-10 años 10-15 años Mas de 15
Horas diarias destinadas al cuidado	Horas que el cuidador destina al cuidado de la persona dependiente.	Social	Hora que dedica al cuidado por día.	1 - 4 horas 4 - 8 horas 8-12 horas 12 – 16 horas Mas de 16 horas.
Grado de dependencia	Porcentaje de discapacidad de la persona dependiente.	Social	Porcentaje de discapacidad, certificado legal.	30% - 49% 50% - 74% 75% - 84% 85% - 100%



Rol compartido	Función de cuidador a cargo de otra persona que no sea el cuidador.	Social	Tarea del cuidado asumida por otra persona que no sea el cuidador.	Si No
Disposición del paciente frente al cuidador	Aptitud de la persona discapacitada frente al cuidador.	Social Conductual	Percepción del cuidador ante cooperación de la persona discapacitada.	Colabora No colabora

Formulario

<b>Código de identificación:</b> _____		<b>N. Teléfono:</b> _____
<b>A. Características sociodemográficas</b>		
<b>1.A. Edad del cuidador</b>	_____ años cumplidos.	
<b>2.A. Edad de la persona dependiente</b>	_____ años cumplidos.	
<b>2.A. Sexo</b>	1. Hombre <input type="checkbox"/> 2. Mujer <input type="checkbox"/>	
<b>3.A. Estado civil</b>	1. Soltera <input type="checkbox"/> 2. Casada <input type="checkbox"/> 3. Viuda <input type="checkbox"/> 4. Divorciada <input type="checkbox"/>	
<b>4.A Residencia</b>	1. Urbana <input type="checkbox"/> 2. Rural <input type="checkbox"/>	

<b>5.A Nivel de instrucción</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ninguno <input type="checkbox"/></li> <li>2. Primaria <input type="checkbox"/></li> <li>3. Secundaria <input type="checkbox"/></li> <li>4. Educación superior <input type="checkbox"/></li> </ol>
<b>6.A. Parentesco</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Padre/madre <input type="checkbox"/></li> <li>2. Abuela/o <input type="checkbox"/></li> <li>3. Esposo <input type="checkbox"/></li> <li>4. Pareja <input type="checkbox"/></li> <li>5. Hermana/o <input type="checkbox"/></li> <li>6. Hijo/a <input type="checkbox"/></li> <li>7. Otros <input type="checkbox"/></li> </ol>
<b>B. Características asociadas al cuidado</b>	
<b>1.B. Tiempo realizando el cuidado</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 1-5 años <input type="checkbox"/></li> <li>2. 5-10 años <input type="checkbox"/></li> <li>3. 10-15 años <input type="checkbox"/></li> <li>4. Mas de 15 <input type="checkbox"/></li> </ol>
<b>2.B. Horas diarias destinadas al cuidado</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 1 - 4 horas <input type="checkbox"/></li> <li>2. 4 - 8 horas <input type="checkbox"/></li> <li>3. 8-12 horas <input type="checkbox"/></li> <li>4. 12 – 16 horas <input type="checkbox"/></li> <li>5. Mas de 16 horas.</li> </ol>
<b>3.B. Grado de dependencia</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 30% - 49% <input type="checkbox"/></li> <li>2. 50% - 74% <input type="checkbox"/></li> <li>3. 75% - 84% <input type="checkbox"/></li> <li>85% - 100% <input type="checkbox"/></li> </ol>
<b>4.B. Rol compartido</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sí <input type="checkbox"/></li> </ol>

	2. No <input type="checkbox"/>
<b>7.B. Disposición del paciente frente al cuidado</b>	1. Colabora <input type="checkbox"/> 2. No colabora <input type="checkbox"/>

**Anexo B.** Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT

### ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Las preguntas de la escala son tipo Likert de 5 opciones:

Nunca	1
Rara vez	2
Algunas veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

#### Aplicación

Esta escala puede ser auto aplicada o aplicada por el profesional que realiza el control de la salud.

#### Interpretación

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en:

Ausencia de sobrecarga	≤46
Sobrecarga ligera	47-55
Sobrecarga intensa	≥56

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

	Pregunta	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar y no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuanto está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					

1 9	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
2 0	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
2 1	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
2 2	Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

**Fuente:** Breinbauer, H; Vásquez, H; Mayanz, S; Guerra, C; Teresa Millán, «Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada» Rev Med Chile; 137; 657-665, 2009.

## Anexo C. Carta de interés



Sra.

CPA. Nancy Elizabeth Torres Cabrera

**COORDINADORA ZONAL 6 DEL MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL.**

Su despacho.

De nuestras consideraciones:

Por medio de la presente reciba un cordial y atento saludo, deseándole éxito en sus funciones. Nosotras ERIKA DAYANA BERMEJO GONZALEZ con cédula de identidad N°0350152005 y MARÍA BELÉN FERNÁNDEZ SANTOS con cédula de identidad N° 0302890298, estudiantes de la carrera de enfermería de la Universidad de Cuenca, solicitamos de la manera más comedida nos conceda autorización para desarrollar el proyecto de tesis con el tema **“SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PERTENECIENTES AL PROYECTO JOAQUÍN GALLEGOS LARA, CUENCA 2023-2024”** para la obtención del título de licenciada en enfermería.

Mismo que se llevara a cabo únicamente con los cuidadores de personas con discapacidad beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara de las parroquias Tarqui y Baños, mediante la aplicación de la Escala de Zarit, empleado para determinar la sobrecarga del cuidador. Acogiéndonos a las normas y estatutos de su proyecto con la respectiva ética.

Este proyecto se encuentra bajo la tutoría externa de la licenciada María Fernanda Álvarez Heredia Mst. con el número de cédula 0104810213 – celular 0998216393 – [mariaf.alvarezh@ucueca.edu.ec](mailto:mariaf.alvarezh@ucueca.edu.ec).

Conocedoras de su gran espíritu ético y profesional nos contribuirá con su accesibilidad con sentimientos de su distinguida consideración nos suscribimos a usted, esperando una pronta respuesta a esta petición. Adjuntamos la Carta de Interés con el fin de continuar con el trámite de comprobación CEISH para desarrollar este proyecto de investigación.

Atentamente:



Lcda. María Fernanda Álvarez  
Heredia Mst.  
Directora del proyecto de  
investigación  
[mariaf.alvarezh@ucueca.edu.ec](mailto:mariaf.alvarezh@ucueca.edu.ec)

Erika Dayana Bermejo Gonzalez  
[erika.bermejo@ucuenca.edu.ec](mailto:erika.bermejo@ucuenca.edu.ec)

María Belén Fernández Santos  
[maria.fernandez7@ucuenca.edu](mailto:maria.fernandez7@ucuenca.edu)



### Carta de interés institucional

Sra.  
CPA. Nancy Elizabeth Torres Cabrera  
**COORDINADORA ZONAL 6 DEL MINISTERIO DE INCLUSIÓN  
ECONÓMICA Y SOCIAL.**

Por medio de la presente manifiesto que el proyecto titulado: **SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PERTENECIENTES AL PROYECTO JOAQUÍN GALLEGOS LARA, CUENCA 2023-2024**, aplicada a la población de las parroquias Baños y Tarqui; es de interés institucional por los resultados que se pueden generar de este proyecto para la Coordinación Zonal 6 del MIES, tomando en cuenta que mediante esta investigación los cuidadores de las parroquias Tarqui y Baños, conocerán datos acerca de la sobrecarga en cuidadores de personas beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara; además se beneficiarán de planes y estrategias de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación con relación a la sobrecarga del cuidador, puesto que los resultados de la investigación serán brindados al Proyecto Joaquín Gallegos Lara perteneciente a la Universidad de Cuenca, el cual brinda atención integral por parte de estudiantes y docentes, así como al la Coordinación Zonal 6 del Azuay del MIES, con el fin de generar mejores políticas para los cuidadores de personas con discapacidad.

Informo también que la participación de los cuidadores de personas beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara, es libre y voluntaria; y, que en caso de solicitar datos anonimizados o seudonimizados la Coordinación Zonal 6 del MIES, cuenta con la capacidad de entregar los datos de manera anonimizada o seudonimizada según lo establecido en la Ley Orgánica De Protección De Datos Personales.

Además, los investigadores han manifestado que cuentan con los insumos necesarios para la ejecución del proyecto de Investigación. Por tanto, la Coordinación Zonal 6 del MIES, no contempla algún tipo de financiamiento para el desarrollo de este estudio.

Se aclara que este documento no constituye la autorización, ni la aprobación del proyecto, o del uso de insumos o recursos humanos de la institución. Además, se informa que una vez que la investigación sea aprobada por un Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos autorizado por el Ministerio de Salud Pública, el Investigador principal podrá solicitar los datos de los sujetos de estudio o datos de salud anonimizados o seudonimizado, debiendo adjuntar el protocolo de investigación aprobado y la carta de aprobación emitida por el CEISH.

En caso de que el investigador requiera de talento humano o insumos de un establecimiento público sanitario para la ejecución de un proyecto de investigación, debe suscribir un convenio según como lo determine establecimiento público sanitario, en base a lo establecido en el Acuerdo Ministerial No. 00011 -2020, "Reglamento de suscripción y ejecución de convenios del MSP", publicado en Registro oficial – Edición especial No. 590 de 20 de mayo de 2020. Cabe señalar que el proyecto de investigación previo a la suscripción del convenio deberá contar con la aprobación de un CEISH aprobado por MSP.

Cuenca, 21 de marzo de 2023.



CPA. Nancy Elizabeth Torres Cabrera.  
Coordinadora Zonal 6 Del Ministerio De Inclusión Económica Y Social.  
[nancy.torres@inclusion.gob.ec](mailto:nancy.torres@inclusion.gob.ec)

Cordinación Zonal 6  
MIES  
Nº de ingreso 1773  
Fecha 01/06/23 Hora 16:54  
Firma ETC

Cordinación Zonal 6  
MIES  
Recepción de Documentos  
Fecha 01/06/23 Hora 16:47  
Firma ETC



Dr. Juan Andrés Chuchuca Pillajo

**COORDINADOR DE LA COMISIÓN DE VINCULACIÓN CON LA SOCIEDAD**

Su despacho.

De nuestras consideraciones:

Por medio de la presente reciba un cordial y atento saludo, deseándole éxito en sus funciones. Nosotras ERIKA DAYANA BERMEJO GONZALEZ con cédula de identidad N°0350152005 y MARÍA BELÉN FERNÁNDEZ SANTOS con cédula de identidad N° 0302890298, estudiantes de la carrera de enfermería de la Universidad de Cuenca, solicitamos de la manera más comedida nos conceda autorización para desarrollar el proyecto de tesis con el tema **“SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PERTENECIENTES AL PROYECTO JOAQUÍN GALLEGOS LARA, CUENCA 2023-2024”** para la obtención del título de licenciada en enfermería.

Mismo que se llevara a cabo mediante la aplicación de la Escala de Zarit, empleado para determinar la sobrecarga del cuidador. Acogiéndonos a las normas y estatutos de su proyecto con la respectiva ética.


Este proyecto se encuentra bajo la tutoría externa de la licenciada María Fernanda Álvarez Heredia Mst. con el número de cédula 0104810213 – celular 0998216393 – [mariaf.alvarezh@ucueca.edu.ec](mailto:mariaf.alvarezh@ucueca.edu.ec).

Concedoras de su gran espíritu ético y profesional nos contribuirá con su accesibilidad con sentimientos de su distinguida consideración nos suscribimos a usted. Adjuntamos la Carta de Interés con el fin de continuar con el trámite de comprobación CEISH para desarrollar este proyecto de investigación.

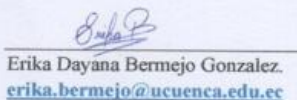
Atentamente:



Dr. Juan Andrés Chuchuca Pillajo.  
Coordinador de la comisión de  
vinculación con la sociedad.  
[juan.chuchuca@ucuenca.edu.ec](mailto:juan.chuchuca@ucuenca.edu.ec)



Lcda. María Fernanda Álvarez  
Heredia Mst.  
Directora del proyecto de  
investigación  
[mariaf.alvarezh@ucueca.edu.ec](mailto:mariaf.alvarezh@ucueca.edu.ec)



Erika Dayana Bermejo Gonzalez.  
[erika.bermejo@ucuenca.edu.ec](mailto:erika.bermejo@ucuenca.edu.ec)



María Belén Fernández Santos.  
[maria.fernandez7@ucuenca.edu.ec](mailto:maria.fernandez7@ucuenca.edu.ec)



Carta de interés institucional.

Dr. Juan Andrés Chuchuca Pillajo

**COORDINADOR DE LA COMISIÓN DE VINCULACIÓN CON LA SOCIEDAD.**

Por medio de la presente manifiesto que el proyecto titulado: **SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PERTENECIENTES AL PROYECTO JOAQUÍN GALLEGOS LARA, CUENCA 2023-2024**, es de interés institucional por los resultados que se pueden generar de este proyecto para la Universidad de Cuenca, tomando en cuenta que mediante esta investigación los distintos miembros del Proyecto Joaquín Gallegos Lara, sean docentes, estudiantes, u otros miembros; podrán elaborar estrategias de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación, frente a la sobrecarga del cuidador.

Informo también que la participación del Proyecto de Vinculación Joaquín Gallegos Lara, es libre y voluntaria; y, que en caso de solicitar datos anonimizados o seudonimizados el Proyecto de Vinculación Joaquín Gallegos Lara cuenta con la capacidad de entregar los datos de manera anonimizada o seudonimizada según lo establecido en la Ley Orgánica De Protección De Datos Personales.

Además, los investigadores han manifestado que cuentan con los insumos necesarios para la ejecución del proyecto de Investigación. Por tanto, el Proyecto de Vinculación Joaquín Gallegos Lara no contempla algún tipo de financiamiento para el desarrollo de este estudio.

Se aclara que este documento no constituye la autorización, ni la aprobación del proyecto, o del uso de insumos o recursos humanos de la institución. Además, se informa que una vez que la investigación sea aprobada por un Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos autorizado por el Ministerio de Salud Pública, el Investigador principal podrá solicitar los datos de los sujetos de estudio o datos de salud anonimizados o seudonimizado, debiendo adjuntar el protocolo de investigación aprobado y la carta de aprobación emitida por el CEISH.

En caso de que el investigador requiera de talento humano o insumos de un establecimiento público sanitario para la ejecución de un proyecto de investigación, debe suscribir un convenio según como lo determine establecimiento público sanitario, en base a lo establecido en el Acuerdo Ministerial No. 00011 -2020, "Reglamento de suscripción y ejecución de convenios del MSP", publicado en Registro oficial - Edición especial No. 590 de 20 de mayo de 2020. Cabe señalar que el proyecto de investigación previo a la suscripción del convenio deberá contar con la aprobación de un CEISH aprobado por MSP.

Cuenca, 21 de marzo de 2023.

Juan Andrés Chuchuca Pillajo

**Coordinador de la comisión de vinculación con la sociedad.**

Dirección: Av. El Paraíso s/n. junto al Hospital Vicente Corral Moscoso. Telf: 593-7-4051000 Ext.: 3165

Web: [www.ceish.ucuenca.edu.ec](http://www.ceish.ucuenca.edu.ec)

Correo: [ceish@ucuenca.edu.ec](mailto:ceish@ucuenca.edu.ec)

Cuenca - Ecuador

## Anexo D. Consentimiento informado

### FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad pertenecientes al Proyecto Joaquín Gallegos Lara, Cuenca 2023-2024.

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal (IP)	Erika Dayana Bermejo González	0350152005	Universidad de Cuenca
Investigador Principal (IP)	María Belén Fernández Santos	0302890298	Universidad de Cuenca

#### ¿De qué se trata este documento?

De la manera más comedida y respetuosa le invitamos a usted a participar en este estudio, que se realizará en el cantón Cuenca, en las parroquias Baños y Tarqui. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

#### Introducción

Con el proyecto de investigación "Sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad pertenecientes al Proyecto Joaquín Gallegos Lara, Cuenca 2023-2024", se desea medir los niveles de sobrecarga del cuidador informal en su rol, ya que existe insuficiente información que evidencia el nivel de sobrecarga en cuidadores informales a nivel nacional, provincial y cantonal que permita delimitar la problemática, para ello se ha visto eficaz trabajar con cuidadores informales de personas con discapacidad pertenecientes al proyecto Joaquín Gallegos Lara, denominado "Intervención en salud y bienestar integral en los hogares de personas con discapacidad del Programa Joaquín Gallegos Lara, en Baños y Tarqui", en virtud de que el mismo se encuentra vinculado a la Universidad de Cuenca y compone una población factible a desarrollar sobrecarga del cuidador.

#### Objetivo del estudio

Identificar los niveles de sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad pertenecientes al Proyecto Joaquín Gallegos Lara y sus factores asociados, 2023-2024. El estudio contara con 61 participantes cuidadores de personas con discapacidad quienes constituyen el total del universo del proyecto Joaquín Gallegos Lara de las parroquias Baños y Tarqui.

### Descripción de los procedimientos

Se desarrollará de forma presencial, en la cual los investigadores acudirán al domicilio del participante cuya información se encuentra previamente dispuesta en la base de datos facilitada por el proyecto de la Universidad del Cuenca. Se realizará una primera visita con el objetivo de dar a conocer los objetivos y razones por las cuales se realizará el proyecto de investigación, así como su participación en la investigación, la cual consta en responder a un cuestionario o escala denominada Escala de Zarit, de igual manera se indicará el consentimiento informado como herramienta fundamental para participar en este estudio, para lo cual se estableció un tiempo de 5 a 7 días para que el participante tome determinantes libres y racionales de si la investigación esta de acuerdo a sus intereses.

Una vez corroborada la voluntariedad de los participantes a formar parte de la investigación, se llevará a cabo la aplicación de un cuestionario o escala denominada Escala de Zarit la cual deberá ser contestada en su totalidad, su tiempo de aplicación varía entre los 10 a 15 minutos, esta consta de 22 preguntas con 5 opciones de respuesta las cuales previamente tienen un valor según la respuesta que el participante proporcione, con el objetivo de conocer el nivel de sobrecarga que presenta.

### Riesgos y beneficios

**Riesgos:** No existe ningún riesgo tanto físico, psicológico como social para los participantes, se actuará de manera profesional evitando en lo posible quebrantar la confidencialidad de los mismos. Los datos personales proporcionados serán netamente manejados por los investigadores guardando absoluta confidencialidad para ello se codificará la información, al finalizar la investigación toda la información será eliminada y destruida.

**Beneficios:** Los beneficios para los participantes del estudio son: conocer datos acerca de la sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes al proyecto de las parroquias Tarqui y Baños; además se beneficiarán de planes y estrategias de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación con relación a la sobrecarga del cuidador, puesto que los resultados de la investigación serán brindados al Proyecto Joaquín Gallegos Lara perteneciente a la Universidad de Cuenca, el cual brinda atención integral por parte de estudiantes y docentes de 7 carreras: enfermería, medicina, psicología, estimulación temprana en salud, fisioterapia, fonoaudiología, gastronomía y agronomía.

### Otras opciones si no participa en el estudio

Se respetará la autonomía de los participantes mediante el consentimiento informado, ya que el mismo constituye un derecho del participante y un deber de los investigadores. Para llevar a cabo este proceso, se brindará información clara y precisa acerca de todos los aspectos relevantes referentes a la investigación para que el participante confirme voluntariamente su deseo de participar en el estudio.

En caso de que el estudio no sea consistente con los valores, intereses y preferencias del participante, el mismo se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador.

### Derechos de los participantes

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

### Información de contacto

Si el participante requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio o bien conocer los resultados puede comunicarse con: Investigadores: Erika Dayana Bermejo González 0994124389 - María Belén Fernández Santos 0995190249. Autoridad de la Institución: María Fernanda Álvarez Heredia 0998216393.

### Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante	Firma del/a participante	Fecha
Nombres completos del testigo (si aplica)	Firma del testigo	Fecha

Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha
---	----------------------------	-------

**Anexo E.** Recursos materiales y humanos

**Recursos:**

Recursos Humanos	Recursos Materiales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Directora del centro de Salud</li> <li>• Asesora de tesis</li> <li>• Participación de las investigadoras responsables</li> <li>• Cuidadores miembros del Proyecto Joaquín Gallegos Lara</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Computadores, celulares</li> <li>• Hojas</li> <li>• Esferos</li> <li>• Impresora</li> </ul>

**Presupuesto:**

Ítems	Valor Unitario	Número	Valor Total
Computadora	1000\$	1	1000\$
Impresora	550\$	1	550.00\$
Tita impresora	30\$	1	30.00\$
Internet	10\$	6 meses	60.00\$
Esferos	0.50\$	4	2.00\$
Hojas de papel bond	0.01¢	100	1.00\$
Trasporte	15\$	2	30.00\$
<b>TOTAL</b>		USD	1673\$