



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Ciencias Médicas  
Carrera de Estimulación Temprana En Salud

**“EVALUACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA EN LOS PADRES  
CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LOS  
CENTROS ADINEA Y CEDIN DOWN. CUENCA 2021”**

Trabajo de titulación previo a la obtención  
del título de Licenciado en Estimulación  
Temprana en Salud  
Modalidad: Proyecto de investigación

**Autores:**

Alexandra Marisol Morocho Sánchez

Cl. 0107415655

[alexandramorocho3@gmail.com](mailto:alexandramorocho3@gmail.com)

Jessica Karina Peña Huanga

Cl. 0106397581

[karinajess.95@gmail.com](mailto:karinajess.95@gmail.com)

**Directora:**

Blanca Cecilia Villalta Chungata

Cl: 0104644265

**Cuenca - Ecuador**

**05-abril-2022**



## RESUMEN

**Antecedentes:** El Síndrome de Down se considera una de las anomalías congénitas más comunes, debido a ello los niños pueden tener limitaciones funcionales y cognitivas. En consecuencia, los niños necesitan apoyo de la familia y de su contexto para poder desarrollarse en su entorno; sin embargo, los padres ante la presencia de un hijo con este síndrome tienen emociones confusas, sentimientos de culpa, desapego y negación, conllevando al rechazo de la situación. Así mismo, las familias experimentan una sobrecarga adicional que afecta su salud.

De lo mencionado y, en consecuencia, la presente investigación se realizó en los centros ADINEA y CEDINDOWN, de la ciudad de Cuenca.

**Objetivo:** Determinar el grado de sobrecarga de los padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down de los centros “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, mediante la aplicación de la Escala Zarit.

**Métodos:** El procedimiento de recolección fue de fuente primaria a través de la aplicación de la Escala Zarit y el formulario de recolección de datos. La escala se aplicó con todas las medidas de bioseguridad. Para el análisis y tabulación de los resultados se utilizó el programa IBM SPSS. Para el análisis de variables cuantitativas se utilizó medidas de tendencia central; media, mediana y moda. Para el análisis cualitativo hay tablas de frecuencias y gráficos estadísticos.

**Resultados:** De la muestra de 40 padres cuidadores de niños/as con Síndrome de Down que asisten a los centros “ADINEA” y “CEDINDOWN”, el 50% presenta ausencia de sobrecarga, el 15% sobrecarga leve y el 35% sobrecarga intensa.

**Palabras clave:** Sobrecarga. Cuidador. Síndrome de Down. Escala de Zarit.



## ABSTRACT

**Background:** Down syndrome is considered one of the most common congenital anomalies, due to which children may have functional and cognitive limitations. Consequently, children need support from the family and their context to be able to develop in their environment. However, parents, in the presence of a child with this syndrome, have confused emotions, feelings of guilt, detachment and denial; leading to rejection of the situation. Likewise, families experience an additional burden that affects their health.

From the aforementioned and, consequently, the present investigation was carried out in the ADINEA and CEDIN DOWN centers of the city of Cuenca.

**Objective:** To determine the degree of overload of parents caring for boys and girls with Down Syndrome at the "ADINEA" and "CEDIN DOWN" centers, through the application of the Zarit Scale.

**Methods:** The collection procedure was from a primary source through the application of the ZARIT Scale and the data collection form. The scale was applied with all biosecurity measures. For the analysis and tabulation of the results, the IBM SPSS program were used. For the analysis of quantitative variables, measures of central tendency were used; mean median and mode. For qualitative analysis there are frequency tables and statistical graphs.

**Results:** Of the sample of 40 parents who care for boys and girls with Down Syndrome who attend the "ADINEA" and "CEDIN DOWN" centers, 50% present no overload, 15% slight overload and 35% overload intense.

**Keywords:** Overload. Caregiver. Down Syndrome. Zarit Scale.



**INDICE**

RESUMEN ..... 2

ABSTRACT ..... 3

Cláusula de licencia y autorización para publicación en Repositorio Institucional ..... 6

Cláusula de licencia y autorización para publicación en Repositorio Institucional ..... 7

CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL ..... 8

DEDICATORIA..... 10

AGRADECIMIENTO..... 12

CAPÍTULO I ..... 14

    1.1. INTRODUCCIÓN ..... 14

    1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA ..... 16

    1.3. JUSTIFICACIÓN ..... 18

CAPÍTULO II ..... 20

    2.1. FUNDAMENTO TEÓRICO..... 20

        2.1.1 SOBRECARGA ..... 20

        2.1.3. CUIDADOR ..... 23

        2.1.3. SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ..... 26

        2.1.4. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR-ZARIT..... 27

        2.1.5. SÍNDROME DE DOWN..... 28

        2.1.6. FAMILIA ..... 32

CAPÍTULO III ..... 36

    3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN ..... 36

        3.1. Objetivo general: ..... 36

        3.2. Objetivos específicos:..... 36

CAPÍTULO IV ..... 37

    4.1. DISEÑO METODOLÓGICO ..... 37

        4.1.1. Tipo de estudio ..... 37

        4.1.2. Área de Estudio ..... 37



4.1.3.	Universo y Muestra.....	37
4.1.4.	Criterios de inclusión .....	37
4.1.5.	Criterios de exclusión .....	38
4.2.	Variables .....	38
4.3.	Métodos, Técnicas e Instrumentos.....	38
4.4.	Procedimientos .....	39
4.5.	Plan de tabulación y análisis: .....	40
4.6.	Aspectos éticos .....	40
CAPÍTULO V .....		42
5.1.	RESULTADOS .....	42
CAPÍTULO VI.....		50
6.1.	DISCUSIÓN .....	50
CAPÍTULO VII.....		53
7.1.	CONCLUSIONES:.....	53
7.2.	RECOMENDACIONES .....	54
CAPÍTULO VIII.....		56
8.1.	REFERENCIAS BIBLIOGRÀFICAS .....	56
CAPÍTULO IX.....		62
9.1.	ANEXOS .....	62
	Anexo 1: OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES .....	62
	Anexo 2: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS.....	63
	Anexo 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	64
	Anexo 4: ESCALA ZARIT .....	67



UNIVERSIDAD DE CUENCA

### **Cláusula de licencia y autorización para publicación en Repositorio Institucional**

Alexandra Marisol Morocho Sánchez en calidad de autor/a y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “EVALUACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA EN LOS PADRES CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LOS CENTROS ADINEA Y CEDIN DOWN. CUENCA 2021”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 05 de abril del 2022.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Alexandra M. S.' with a stylized flourish.

---

Alexandra Marisol Morocho Sánchez  
C.I: 0107415655



UNIVERSIDAD DE CUENCA

### **Cláusula de licencia y autorización para publicación en Repositorio Institucional**

Jessica Karina Peña Huanga en calidad de autor/a y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “EVALUACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA EN LOS PADRES CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LOS CENTROS ADINEA Y CEDIN DOWN. CUENCA 2021”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 05 de abril del 2022.

A handwritten signature in blue ink that reads "Jessica Peña".

---

Jessica Karina Peña Huanga  
C.I: 0106397581



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Alexandra Marisol Morocho Sánchez autor/a del trabajo de titulación “EVALUACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA EN LOS PADRES CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LOS CENTROS ADINEA Y CEDIN DOWN. CUENCA 2021”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 05 de abril del 2022.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Alexandra Ms'.

---

Alexandra Marisol Morocho Sánchez

C.I: 0107415655



UNIVERSIDAD DE CUENCA

### **CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL**

Jessica Karina Peña Huanga autor/a del trabajo de titulación “EVALUACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA EN LOS PADRES CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LOS CENTROS ADINEA Y CEDIN DOWN. CUENCA 2021”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 05 de abril del 2022.

A handwritten signature in blue ink, reading "Jessica Karina Peña Huanga", written over a horizontal line.

---

Jessica Karina Peña Huanga  
C.I: 0106397581



## DEDICATORIA

Este proyecto se lo quiero dedicar a mis abuelos maternos, pues ellos han sido esa luz que ha guiado y sigue guiando mi camino, son los que desde el cielo me dan fuerza para poder seguir adelante y no caer. Gracias a ellos, a sus enseñanzas y sus consejos sigo de pie y cumpliendo mis propósitos.

También quiero dedicar a mis sobrinos: Micaela, Keyla, Maykel, Jesús y el pequeño en camino, ellos son el motivo por el cual seguí la hermosa carrera de Estimulación Temprana en Salud. Ellos me han enseñado que cada día se puede ser mejor y el tan solo ver su sonrisa me inspira a seguir luchando y ser un ejemplo.

**Alexandra**



## DEDICATORIA

Para mis abuelos, Víctor y Elvia que son la inspiración para superarme y ser alguien en la vida, porque sin sus cuidados y sus esfuerzos para criarme yo no hubiera llegado a cumplir una meta más en mi vida.

A mis padres, que a pesar de la distancia siempre me han brindado su apoyo y me han alentado a seguir adelante y por brindarme consejos para no estancarme en la vida por más obstáculos que se atraviesen.

A mi hermana Gabriela porque que ha sido un pilar fundamental en todo este trayecto, por inspirarme a ser mejor persona y una buena profesional.

**Jessica**



## **AGRADECIMIENTO**

En primer lugar, quiero agradecer a Dios y a la Virgen por darme la salud y la oportunidad de haber experimentado cada etapa dentro de la Universidad.

Gracias a mi mamá y papá por apoyarme en todo este proceso de estudiante, por estar al pendiente, por nunca dejar que me rinda y darme esos abrazos llenos de amor que me dan fuerza para no caer. De igual manera agradecer a mi hermano Javier él es un modelo a seguir para mí, su gran dedicación hacia el aprendizaje me impulso a querer aprender cada día más. A mis queridas hermanas, por sus consejos, por sus palabras de aliento, por estar al pendiente de mí. Querida Familia este logro no es solo mío, sino el de ustedes también. Les agradezco demasiado y los Amo con todo mi corazón. Gracias por estar conmigo.

Un agradecimiento sincero a todas mis docentes de la carrera, gracias por impartir con gran dedicación sus conocimientos, y alentarnos a seguir adelante, son pieza fundamental en nuestro aprendizaje. Igualmente quiero agradecer a la Mgst. Cecilia Villalta, nuestra tutora de tesis, gracias infinitas por el apoyo brindado no solo en este proyecto, sino a lo largo de la carrera, pues gracias a sus enseñanzas, consejos y motivación, me he esforzado para ser una buena profesional para brindar buena atención a los más pequeños. Gracias docentes por enseñarnos a Amar la carrera.

**Alexandra**



## AGRADECIMIENTO

Primero a Dios por brindarme salud y permitirme llegar hasta este momento, por siempre ser ese guía espiritual que me alienta a seguir adelante para así cumplir mis sueños y propósitos.

Quiero agradecer a mis padres, abuelos y hermanas por confiar en mí y por apoyarme siempre en mis decisiones. Además, por ayudarme a tener presente en mi vida que; si yo quiero yo puedo, y quiero que sepan que este logro no es solo mío sino de ustedes también porque han sido parte importante en este caminar.

Agradezco a todos mis docentes universitarios porque me han impartido sus conocimientos y me han ayudado a formarme como persona y profesional de calidad, en especial a la Mgst. Cecilia Villalta, quien ha sido la persona que nos ha guiado en el desarrollo de este proyecto investigativo, también por todo el tiempo y la paciencia.

Un infinito agradecimiento a todas mis compañeras de aula porque gracias a las experiencias compartidas este camino ha sido lleno de aprendizajes. Un agradecimiento especial a Alexandra compañera de tesis, incluso por ser más que eso, una amiga, siempre incondicional y por brindarme su apoyo desde el día uno que empezó este viaje.

**Jessica**



## CAPÍTULO I

### 1.1. INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD) o trisomía 21 es una de las anomalías congénitas más comunes, tiene una incidencia que va de 1 de cada 550 nacidos vivos en Ecuador. Los niños que presentan el síndrome muestran limitaciones físicas, cognitivas y sociales, que afectan la autonomía, la capacidad de relacionarse con su entorno, por ello se consideran personas dependientes. (1) Por tal motivo necesitan apoyo de su familia, en consecuencia, esta tiene un papel fundamental. Pero, evidentemente los padres también necesitan apoyo, para ofrecer mejores oportunidades en el desarrollo del niño o niña, pues al enterarse del diagnóstico de su hijo, se ve involucrado cada miembro familiar de manera particular, conllevando a una preocupación o un nivel de estrés, puesto que no saben cómo tratar al niño.

Los padres de niños con discapacidad, frecuentemente presentan: fatiga, depresión, insatisfacción interpersonal, baja autoestima, cuya intensidad se asocia a factores como el tipo y la gravedad de la enfermedad, accesibilidad a recursos, aspecto económico, y existencia de más hijos. El grado de sobrecarga que experimentan estos padres de familia se presentan en los niveles: social, psicológico, físico y financiero, que afectan no solo el desarrollo de su niño con SD, sino también la salud mental y física de los otros miembros y de ellos mismos. Por lo mencionado, las familias tienen que pasar por diferentes etapas de adaptación ante la situación, siendo importante recibir apoyo oportuno. Además, los padres no cuentan con la orientación necesaria sobre las funciones que deben cumplir y como consecuencia, eso interviene en la ejecución de los cuidados, que afectan notablemente el desarrollo del niño en todos sus ámbitos. (2) (3)

Así mismo, la familia es la unidad social primaria más importante, en el desarrollo de toda persona, pues tiene una gran incidencia en el desarrollo emocional, social y educativo, dando sentido y trascendencia a la vida de un niño, por tal motivo, es significativo que los padres ayuden al niño a sentirse parte de la familia.



De lo mencionado, la presente investigación está encaminada a determinar el grado de sobrecarga de padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down, mediante la aplicación de la escala ZARIT, como instrumento diseñado dentro del marco de la teoría del estrés. La escala mide los sentimientos de los cuidadores respecto a su relación con los receptores del cuidado y el impacto de la asistencia sobre la salud, economía, vida social y las relaciones interpersonales. Con ello se puede conocer los diferentes grados de sobrecarga de los padres, haciendo posible seleccionar y programar una intervención enfocada a disminuir la sobrecarga y por ende optimizar el desarrollo del niño o niña con Síndrome de Down.

En el primer capítulo se aborda la introducción, planteamiento del problema y justificación. En el segundo capítulo, denominado fundamento teórico, se expone la definición de sobrecarga: sus tipos, los factores que influyen en ella, sus consecuencias, los factores asociados a la sobrecarga del cuidador. Así mismo, se aborda la definición del cuidador, tipos de cuidador, características sociodemográficas del cuidador, Síndrome de sobrecarga del cuidador y cuadro clínico, escala de sobrecarga del cuidador Zarit. También conceptualización de Síndrome de Down, etiología, diagnóstico, examen físico, conceptualización de familia, nacimiento de un niño con Síndrome de Down, importancia de los padres en el desarrollo y crecimiento y finalmente el enfoque desde la Estimulación Temprana.

El tercer capítulo desarrolla los objetivos de la investigación. El cuarto capítulo contiene el diseño metodológico de la investigación, variables dependientes e independientes, los métodos técnicas e instrumentos, procedimientos de la investigación, el plan de tabulación, análisis de datos, y los aspectos éticos. El quinto capítulo expone los resultados de la investigación para ello se utilizaron tablas de contingencia, correlación de variables mediante el cálculo de Chi-cuadrado. El sexto capítulo aborda la discusión de cada uno de los resultados. El séptimo capítulo contiene las conclusiones y las recomendaciones. El octavo capítulo aborda las referencias bibliográficas que respalda el contenido de la investigación. Finalmente, el noveno capítulo contiene los anexos como prueba de los recursos utilizados.



## 1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El nacimiento de un niño genera grandes expectativas, aparecen muchos sentimientos, ilusiones, propósitos y objetivos, es así que los padres esperan la llegada de un niño sano. Sin embargo, hay casos en los que se presentan niños con alguna anomalía congénita. “*Que es llamado “duelo doble” (duelo por el hijo sano que no nació y duelo por el hijo enfermo presente)*”. (4) Según Sánchez (2014) la llegada de un niño con discapacidad ocasiona un gran impacto en todos los miembros de la familia, quienes tienen que asumir la situación y adaptarse a ella; este proceso de adaptación va a modificar toda la organización de la familia y por ende provocar el surgimiento de nuevas necesidades. (5)

El síndrome de Down es la alteración cromosómica, en la que la persona presenta una copia extra en el cromosoma 21, además, abarca un conjunto complejo de patologías que involucran prácticamente todos los órganos y sistemas. (6) Según las Naciones Unidas 2020 la incidencia estimada del SD es entre 1 de cada 1000 y 1 de cada 1100 nacidos vivos. (7) La incidencia en el Ecuador, se da en 1 por cada 550 nacidos vivos. Según la Misión Manuela Espejo existen 7.457 personas con Síndrome de Down: 3597 mujeres y 3860 hombres. La tasa de prevalencia en el país es de 0,06 por 100 habitantes. (1)

Desde nuestra formación profesional, hemos visto la necesidad de considerar al cuidador como población de riesgo por el rol que cumple día con día, puesto que el nivel de dependencia del niño puede ser un consumidor silencioso del sistema de salud, a esto nos referimos a salud mental y física. Hoy en día es muy importante abordar este tema desde el área de salud, puesto que afecta a muchos cuidadores y esto conlleva a una problemática política, social y económica para el país, incrementando así la presión sobre la sociedad. Además, el nivel de sobrecarga influye negativamente dentro del entorno familiar provocando que el niño no se desarrolle de una manera óptima.

Un estudio realizado en Medellín, Colombia, sobre el encuentro del padre con su hijo con Síndrome de Down 2017-2018, concluyó que los participantes refirieron que el diagnóstico de la enfermedad fue una sorpresa que les generó agobio y sufrimiento, agudizó la tristeza, duda e inseguridad. (8)



Un estudio cualitativo de la Universidad de Antioquia, 2018-2019, en madres cuidadoras de personas con SD, llegó a la conclusión que *“el cuidado de las personas con SD implica una serie de cambios físicos, psicológicos y sociales, no solo para quien cuida sino también para todo el entorno familiar”*, como consecuencia se observaron altos niveles de sobrecarga y efectos en el cuidado del niño y niña. También se menciona la necesidad de contar con instituciones comunitarias y gubernamentales que presten ayuda a los padres cuidadores. (9)

En Arequipa, Perú (2017), un estudio titulado “Estrategias de afrontamiento y sobrecarga del cuidador primario de personas con Discapacidad Intelectual. Caritas”, realizado a 83 padres directos, obtuvo que: existe una sobrecarga intensa de 67,5%, sobrecarga ligera 28,9% y ausencia de sobrecarga en un 3,6%. En cuanto a las variables de estudio nos demuestran que el mayor porcentaje 44,6% pertenece a la población cuya edad oscila entre los 26 a 45 años, quienes pertenecen a la etapa adulta joven, mientras que el menor porcentaje del 22,9% pertenece a la población cuya edad va entre 46 a 65 años de edad. En cuanto al sexo la mayoría de cuidadores son mujeres 61,4%. (10)

Otro estudio realizado en la ciudad de Quito, por la Universidad de las Américas, en un grupo de padres de niños con SD, refieren que un niño con Síndrome de Down necesita que los padres se encuentren preparados, esto implica una crianza especializada, donde se pueda brindar oportunidades para potencializar y desarrollar la cognición de sus hijos, además, de estrategias referentes al control conductual y emocional. Se plantearon protocolos dentro de un grupo de apoyo a padres con altos niveles de sobrecarga. (11)

En Ambato, un estudio titulado “Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en el cuidador de niños con Discapacidad Intelectual” realizada a 50 padres cuidadores de niños con Discapacidad Intelectual de la Fundación de Niños Especiales San Miguel, muestran los siguientes resultados: 40% de cuidadores presentan una sobrecarga intensa, el 28% una sobrecarga leve y el 32 % no presenta sobrecarga, llegando a la conclusión que en la mayor parte de la población se evidencia sobrecarga. (12)



Un estudio realizado en la ciudad de Cuenca, 2020 a 52 cuidadores de personas con discapacidad que asisten al centro de equitación y remonta “Santa Ana de los Cuatro Ríos”, mediante la escala Zarit, obtuvo que: el 65,3% de la población presentó sobrecarga, distribuyéndose de la siguiente manera: sobrecarga ligera 36,5% y sobrecarga intensa 28,8%. La mayor frecuencia de cuidadores con un 73,1% fue de género femenino, con una edad media de 43 años correspondiente al 48,1%. (13)

Por lo tanto, las familias de los niños con Síndrome de Down, experimentan una sobrecarga adicional; en los niveles: social, psicológico, físico y económico. Además, los padres no cuentan con la orientación necesaria sobre las funciones que deben cumplir y como consecuencia, eso interviene en la ejecución de los cuidados y por ende del desarrollo del niño, pues el cuidador cubre todas las necesidades del niño y al tiempo que el cuidado se agota, limita la independencia del niño. (9) Conocer el nivel de sobrecarga en cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down es fundamental para asegurar una adecuada crianza dentro del entorno familiar por lo que nos lleva a dar respuesta a la siguiente pregunta: ¿Cuál es el nivel de sobrecarga de padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down, de los centros ADINEA y CEDIN DOWN de la ciudad de Cuenca, en el año 2021?

### **1.3. JUSTIFICACIÓN**

Actualmente el nivel de sobrecarga en cuidadores de niños y niñas con SD se ha incrementado considerablemente debido al confinamiento ante la emergencia sanitaria por la COVID 19, pues los niños ya no pueden asistir a sus Centros de Estudio, por consiguiente, se han implementado nuevas modalidades de estudio, debido a las restricciones implementadas por el Estado. Las instituciones han tratado de canalizar la modalidad de estudios y es así que CEDIN DOWN proporciona clases con modalidad presencial; no obstante, ADINEA ha optado por trabajar sus clases mediante plataformas virtuales lo que implica mayor carga y trabajo para los cuidadores de los niños.

Si ya el cuidado de un niño con discapacidad implica un desafío para toda la familia, ello puede verse agudizado cuando el trabajo de los padres o cuidadores y la educación se trasladaron al hogar, por tal motivo es importante conocer el



nivel de sobrecarga que los padres pueden tener ya sea leve o intensa, puesto que influye en el estado de salud del cuidador, tanto; física como mentalmente, lo que conlleva que el cuidador no tenga una entrega total de cuidado, debido al agotamiento diario que de cierta manera afecta en el crecimiento y desarrollo de sus hijos. Si el padre cuida y asiste todo el tiempo al niño, éste se verá muy dependiente lo cual limita el desarrollo integral, con ello tendremos a un cuidador agotado y a un niño dependiente. (14)

Un estudio realizado en Cuenca en el periodo 2015-2016, a 109 personas, se encontró como resultados que los cuidadores de niños con discapacidad fueron de predominio sexo femenino con un 87.4%, la población tenía menos de 65 años en un porcentaje del 76.3%. En este estudio se concluyó que el 55,8% de la población presentó sobrecarga. (14)

Un estudio realizado en Chile entre los años 2017-2019, con el objetivo de evaluar la sobrecarga y el nivel de vida de 137 cuidadores de escolares con discapacidad intelectual y retos múltiples, de la investigación se obtuvo que: de los cuidadores que tiene niños con Discapacidad intelectual leve el 25% presenta sobrecarga intensa, de los niños con Discapacidad intelectual moderada el 48% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa, finalmente de los niños con retos múltiples el 48.1% de cuidadores presenta sobrecarga intensa. (15)

Por consiguiente, de los estudios antes señalados nos dan a conocer que existe un nivel alto de sobrecarga en padres cuidadores de niños y niñas con discapacidad. Esto se debe al reto que conlleva el cuidado de sus hijos, y, además, la sobrecarga se puede ver más afectada por la situación que está pasando el mundo desde el año 2019 debido a la pandemia provocado por el virus SARS-CoV-2.

El presente estudio se enmarca en las prioridades de investigación del MSP 2013-2017, a la vez paralelada con la línea Atención Primaria de Salud, estableciéndose en las sub líneas de Promoción, Prevención y Atención basada en la comunidad. En cuanto a las líneas de investigación de la Facultad de Ciencias Médicas de igual manera se basa en la línea: Atención Primaria de Salud.



## CAPÍTULO II

### 2.1. FUNDAMENTO TEÓRICO

#### 2.1.1 SOBRECARGA

##### **Definición:**

El término sobrecarga se define como el impacto que tiene el cuidador por los cuidados que requiere una persona dependiente, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (tiempo libre, vida social, salud, privacidad) se ven afectadas por dicha labor. (Zarit) (16)

La consecuencia de cuidar a una persona dependiente, hacia el individuo que realiza esta labor, se conceptualiza como carga. *“El término carga fue elaborado como un estado subjetivo, asociado al grado de incomodidad o molestia originada por la prestación de cuidados”.* (4)

Se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga, muestran un nivel bajo de autopercepción y de autoestima incluso presentan mayor probabilidad de tener problemas emocionales. La sobrecarga en los cuidadores también se ve asociado a dificultades en la salud física, debido a una acumulación de factores estresantes frente a los que el cuidador se ve desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. (16)

##### **Tipos de sobrecarga:**

- **Sobrecarga subjetiva**

Según los autores Carod y Cols, es la percepción que tiene el cuidador de la repercusión emocional de las demandas o problemas relacionados con el acto de cuidar. Este tipo de sobrecarga tiene mayor incidencia en la vida del paciente y los familiares.

La sobrecarga subjetiva hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad con estas características. También se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las



relaciones interpersonales entre el paciente con sus familias y las preocupaciones generales por la salud, tratamiento, seguridad y futuro del paciente.

- **Sobrecarga objetiva**

Es cualquier alteración verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad de la persona. Está relacionada al desempeño del rol del cuidador e implica las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador. De forma específica engloba indicadores tales como el tipo de cuidado, tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ambiente laboral, las limitaciones en la vida y restricciones en el tiempo libre. (4)

### **Factores que influyen en la sobrecarga**

Son tres los factores que influyen en mayor grado en la sobrecarga del cuidador:

- **Gravedad del deterioro cognitivo de la persona y problemas conductuales:** Ambos aumentan la sobrecarga en los cuidadores, entre los problemas de conducta más graves de sobrecarga tenemos la apatía, aislamiento, agresividad, incontinencia, vagabundeo y el riesgo de autolesionarse.
- **Estilos cognitivos y mecanismos de afrontamientos de los cuidadores:** La pérdida de control de la situación se asocia a mayores niveles de ansiedad y depresión, los rasgos de personalidad de estos cuidadores son: más extroversión, más estrategias de búsqueda de apoyo social y menos estrategias basadas en las emociones.
- **Recursos sociales:** Su uso disminuye la sobrecarga en los cuidadores, como son los servicios educativos y sanitarios. (4)

### **Consecuencias de sobrecarga**

- **Repercusiones en la salud física:** se manifiesta por trastornos del sueño, problemas osteomusculares, esguinces, dolores de cabeza, cansancio, reducción del ejercicio físico, riesgo de hipertensión, pérdida de energía, dificultad para concentrarse y respuesta inmunológica disminuida.



- **Repercusiones emocionales:** los cuidadores presentan síntomas psicológicos adversos, que intervienen muchas de las veces en el bienestar físico y emocional debido a la dependencia de la persona, a mayor grado de dependencia mayor es el cuidado. Las principales repercusiones emocionales son:
  - Reacciones emocionales: Tristeza, irritabilidad, vergüenza, ira, miedo y frustración. Reacciones dolorosas: Culpabilidad, sentimiento de pérdida y preocupación por el futuro. Otras repercusiones emocionales: Agotamiento, soledad, incompreensión, acomodación y depresión.
- **Repercusiones sociales y familiares:** las repercusiones son principalmente para el padre y la madre quienes llegan a tener altos niveles de depresión y ansiedad. La vida social disminuye notablemente por la sobrecarga debido al aislamiento social y la vergüenza.
- **Repercusiones positivas:** depende de la adaptación plena del cuidador ya que manifiesta una satisfacción de ayudar y afrontar de mejor manera los retos, incrementa su autoestima por su responsabilidad, disfruta del acontecer diario y mejora su aspecto con respecto a la vida y sus relaciones. (16)

### **Factores asociados a la sobrecarga del cuidador**

La sobrecarga que experimenta el cuidador, puede verse influenciada por diversos factores, ya sean por características personales, apoyo social que poseen, el soporte profesional que reciben, las características de la persona cuidada, entre otras.

Según Ribé 2014, los factores que se asocian de manera frecuente a la sobrecarga son los siguientes:

- **Edad:** investigaciones indican que los cuidadores de personas dependientes suelen tener en general más de 40 años, con una edad media que se sitúa en torno a los 50 años.
- **Sexo:** en la mayoría de estudios se indica, que la labor de cuidado recae con mayor incidencia en las mujeres.



- **Estado civil:** estudios revisados indican que la labor de cuidado es llevada a cabo principalmente por personas casadas, seguidas por personas solteras.
- **Estado de instrucción:** diferentes investigaciones demuestran como bajos niveles educacionales tienen una correlación negativa con la sobrecarga del cuidador. (Zaid & OHAERI, 2010), esta idea se asume que un grado de instrucción superior puede implicar un mejor salario, por ende, puede disminuir los problemas económicos que están relacionados con el cuidador de la persona dependiente.
- **Nivel económico:** estudios indican que los ingresos económicos de cada familia o del propio cuidador influyen en el nivel de sobrecarga, existen investigaciones en las que, en países en vías de desarrollo, donde se percibe un bajo nivel económico está relacionado con un mayor nivel de sobrecarga. Esto quiere decir que, a la sobrecarga generada por el cuidado, se le suma la preocupación de obtener más recursos para afrontar la situación familiar dependiente. (5)

### 2.1.3. CUIDADOR

En primer lugar, definiremos la palabra “cuidar”, el término hace referencia a dos puntos importantes: primero es la capacidad de realizar actividades diarias y segundo cubrir las necesidades sanitarias de un individuo. Teniendo en cuenta que, si una persona no puede llevar a cabo eso, necesita de un cuidador. (17)

“Cuidador” se define como *“la persona responsable de cuidar a una persona enferma o dependiente, lo que facilita el desempeño de sus actividades diarias, como la alimentación, la higiene personal, el suministro de medicamentos de rutina y el acompañamiento a los servicios de salud, o la realización de otras actividades (cosas requeridas de la vida diaria)”*. (18)

Cabe señalar que existen varios tipos o clases de cuidadores, por lo que es importante saberlos diferenciar, debido a que las herramientas de afrontación, habilidades y responsabilidades varían de acuerdo a las necesidades de la persona cuidada.



### **Tipos de cuidadores:**

- 1. Cuidador informal primario:** se trata de los cuidadores directos, es decir: cónyuges, hermanos, hijos, entre otros, de la persona dependiente. En la mayoría de los casos es una cuidadora (mujer). La cuidadora toma toda la responsabilidad de cuidado y las tareas que implica, sin un límite de horarios y con un gran compromiso. No tiene formación específica sobre el tema, ni recibe remuneración económica. (17) (19)
- 2. Cuidador informal secundario:** Vaquiro S, menciona que son los cuidados proporcionados por familia, amigos, vecinos u otras personas al interior del hogar, este se encarga de aportar herramientas y apoyo emocional. (17) (19)
- 3. Cuidador no profesional formal:** Este cuidador tampoco tiene una formación específica, pero presta sus servicios a cambio de una remuneración económica. (17)
- 4. Cuidador formal:** Roger J, define que son los cuidados que proporciona un profesional de forma especializada. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que provee las instituciones públicas y el que contrata las familias. (19)

### **Características sociodemográficas del cuidador**

Las características sociodemográficas de los cuidadores son: edad, género, nivel socioeconómico y enfermedad, descritas a continuación:

#### **a. Edad:**

Con origen en el latín *aetas*, es un vocablo que permite hacer mención al tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo. La noción de edad brinda la posibilidad de segmentar la vida humana en diferentes periodos temporales como: infancia, adolescencia, vejez y adultez. Es importante conocer que los grupos etarios están determinados por la edad y la pertenencia a una etapa específica del ciclo vital humano. A medida que todos nacemos, crecemos y envejecemos de forma similar la clasificación por sectores etarios es la más incluyente. (20) Sánchez N, considera un adulto joven desde los 18 años porque



nuestra constitución lo determina así, es por eso que se lo clasifica de la siguiente manera: (21)

- Adulto joven: igual o mayor de 18 años hasta los 35 años
- Adulto maduro: igual o mayor de 36 años hasta los 59 años
- Adulto mayor: igual o mayor a 60 años de edad

**b. Género:**

Según la guía para periodistas del Fondo de la Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF); es el conjunto de características sociales, culturales, políticas, psicológicas, jurídicas y económicas que las diferentes sociedades asignan a las personas de forma diferenciada como propias de varones o de mujeres. (21) Son construcciones socioculturales que varían a través del tiempo y se refieren a rasgos psicológicos, culturales y a las especificidades que la sociedad atribuye a lo que considera masculino y femenino. Esta atribución se concreta utilizando, como medios privilegiados la educación, el uso del lenguaje, el ideal de la familia heretosexual, las instituciones y la religión. (22)

**c. Nivel socioeconómico:**

El nivel socioeconómico es un indicador que surge a partir de un análisis del salario o dinero que obtiene un individuo con base al empleo y de su formación educativa. Conocer el nivel socioeconómico de una población es muy importante porque de esta manera los gobernantes pueden medir el progreso del país o también ubicar regiones donde viven habitantes con mayores dificultades para satisfacer sus necesidades. (23) El nivel socioeconómico puede considerarse con base a la siguiente escala:

- Precario (hasta un salario básico)
- Pobre (hasta una canasta básica)
- Medio (hasta dos canastas básicas)
- Medio alto (hasta tres canastas básicas)
- Alto (más de tres canastas básicas)

**d. Enfermedad:**



Según la OMS, la enfermedad es la alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, muchas veces por causas conocidas, manifestadas por signos y síntomas característicos, y cuya evolución es más o menos previsible. Es considerada también como cualquier estado donde exista un deterioro de la salud del organismo humano. Todas las enfermedades implican un debilitamiento del sistema natural de defensa del organismo o de aquellos que regulan el medio interno. Se puede considerar desde dos concepciones: subjetiva, que es el malestar (sentirse mal con diferente intensidad) y objetiva, que es la que afecta la capacidad de funcionar (limitación del funcionamiento corporal en diferentes grados) (24)

### **2.1.3. SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

El síndrome de sobrecarga del cuidador, o cuidador quemado, se manifiesta en cuidadores que dedican gran parte de su tiempo a cuidar de personas dependientes. Está caracterizado por agotamiento emocional, estrés y cansancio, por lo que el cuidador puede sentir falta de sueño, falta de tiempo para sí mismos, abandono de relaciones sociales e incluso descuido de la familia nuclear. Este suceso puede llegar a provocar conflictos conyugales, con los hijos y otros familiares directos e incluso causa cambios importantes en la situación económica. (25)

Así mismo, el cuidador pasa por un agotamiento físico y psíquico, debido a que afronta una situación nueva de la que no está debidamente preparado. Esta situación nueva consume la mayoría de su tiempo y energía. La función de cuidar a una persona con dependencia, síndrome o algún trastorno, se constituye en una situación estresante que claramente repercute en la salud física y emocional del cuidador. Según Dueñas, este cambio por el que pasa el cuidador modifica los umbrales de percepción del sufrimiento y dolor de la persona cuidada. (26)

#### **Cuadro Clínico**

Según Egaña (2021), menciona que el cuadro clínico del síndrome de sobrecarga del cuidador se caracteriza por el desgaste físico, psicológico y emocional, lo que conlleva al cuidador a desarrollar varios síntomas, y así una



sintomatología multifactorial: ansiedad, depresión, fatiga, insomnio, irritabilidad, cefalea, agobio, sensación de soledad, problemas cardiovasculares, HTA, recrudecimiento de problemas de salud propios del cuidador y aumento del consumo de fármacos. Es frecuente la presencia de extenuación emocional, sentimientos de culpa, insatisfacción personal, anhedonia e insensibilidad afectiva. (17)

#### **2.1.4. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR-ZARIT**

Es un instrumento diseñado dentro del marco de la teoría del estrés, fue desarrollado por Zarit y Cols, en 1987 a partir de su experiencia clínica con cuidadores y la investigación en este campo. Este instrumento está formado por 22 ítems que miden los sentimientos de los cuidadores respecto a su relación con los receptores del cuidado y el impacto a la asistencia sobre la salud, economía, vida social y las relaciones interpersonales. Se evalúa cada ítem en una escala Likert de 5 puntos que oscila entre 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces), 5 (casi siempre), con una puntuación total entre 22 y 110. Mientras más elevada la puntuación mayor es la sobrecarga del cuidador, el tiempo de evaluación es de 20 a 25 minutos, son recomendados puntos de corte: <46 (no sobrecarga), 46-47 a 55-56 (sobrecarga leve), >55-56 (sobrecarga intensa). En el medio español la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit fue validada y adaptada por Carrasco y Cols. Cabe mencionar que, el instrumento presenta una confiabilidad de entre .71 y .85, según diversos estudios internacionales. (15)

#### **Validación**

La escala ZARIT es “confiable inter - observador con un coeficiente de correlación intra- clase (CCI)0,71 en el estudio original, y 0.71 -0.85 en validaciones internacionales, la consistencia interna (alfa de Cronbach 0.91 en el estudio original, 0.85 – 0.93 en varios países). Tiene también validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. Está relacionada estrechamente con detección de otras patologías, como salud mental”. (27)



La escala se ha validado en varios países, en donde se ha realizado varios estudios en cuidadores de niños o adultos con diferentes enfermedades, patologías, síndromes y trastornos. A continuación, mencionaremos algunos de ellos:

1. “Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada”. Se realizó en mayo 2009, con un total de 32 participantes, 22 individuos del programa “VIDA” y 10 individuos asistentes a un mismo centro de salud. (27)
2. “Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín”. La muestra consistió en 312 cuidadores principales de pacientes ancianos dependientes, mayores de 65 años, en el año 2012. (28)
3. “Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de enfermedades mentales”. Realizada en México, en la cual participaron 235 cuidadores primarios de pacientes del Hospital Psiquiátrico “Fray Bernardino Álvarez”. (29)
4. “Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual”. Se realizó en Chile en el 2019, con una población de 140 cuidadores principales de niños con discapacidad intelectual leve, moderada o retos múltiples. (30)

### 2.1.5. SÍNDROME DE DOWN

#### **Concepto:**

El Síndrome de Down, llamado así por John Langdon Haydon Down, quien, en 1866, describió médicamente esta condición. (31) Es la alteración cromosómica más frecuente, se da antes de que el bebé nazca, por diferentes causas, que en el nacimiento se puede identificar mediante un análisis cromosómico. Esta alteración se da con mayor incidencia en madres mayores de los 35 años. El síndrome está determinado por una alteración del número de cromosomas, puesto a que en este síndrome existen 47 cromosomas, en lugar de 46, definido como un cromosoma extra. Puede presentarse en tres formas:



- Trisomía 21 libre, falta de disyunción meiótica, 95% de los casos.
- Trisomía 21 por translocación, unión de dos cromosomas en uno, 4% de los casos.
- Trisomía 21 por mosaicismo, falta de disyunción mitótica, 1 % de los casos. (6)

### **Etiología:**

El Síndrome de Down, conocido como trisomía del par 21, debido a la presencia de un cromosoma extra en cada célula. *“Los cromosomas contienen los genes que son la base de la información que rige el desarrollo y constitución del organismo, que se transmite de padres a hijos”.* (32) Lo normal es que cada progenitor aporte al nuevo ser la mitad de la información genética, de 23 cromosomas contenidos en el núcleo del óvulo o espermatozoide, dando un nuevo ser humano, con 46 cromosomas, distribuidos en 23 parejas. Pero por causas que se desconocen, se puede dar un error en la distribución del material cromosómico, ya sea el óvulo o el espermatozoide aportan 24 cromosomas en lugar de los 23, lo que va a producir en el momento de la fecundación, la primera célula del nuevo ser, con 47 cromosomas, de los cuales 3 corresponde al par 21. *El cromosoma 21, es el más pequeño de los cromosomas humanos, que contiene aproximadamente 225 genes.* (32) La presencia de 3 juegos de genes en el número 21, rompe el equilibrio genético, provocando alteraciones físicas y mentales, que van a alterar el curso normal del desarrollo y crecimiento del niño/a.

### **Diagnóstico:**

El diagnóstico para saber si existe un embarazo, con producto sospechoso de Síndrome de Down, se puede realizar mediante las siguientes pruebas:

- **De Presunción:** no invasivas, se efectúa un análisis bioquímico en la sangre materna, se mide los marcadores como: la proteína A plasmática (PAPP-A) y la subunidad beta de la gonadotropina coriónica humana (GCH- $\beta$ ,  $\alpha$  feto proteína, estriol no conjugado, inhibina A). De igual manera se realizan estudios ecográficos, examinando malformaciones en el tracto digestivo, alteraciones del crecimiento facial y óseo.



- **Confirmación, invasivas:** como primer punto se debe de conocer la edad de la madre, antecedente de patología congénita, anomalía ecográfica de riesgo, posteriormente se realiza la amniocentesis entre las semanas 14 a 17 de gestación. Hay que realizar un estudio de cariotipo e hibridación in situ, por fluorescencia (FISH), que permite la visualización, distinción y estudio de los cromosomas, que permite identificar si existen anomalías. En las semanas 8 a 11 de gestación o cordocentesis, se procede a ejecutar la biopsia de las vellosidades coriónicas, para el estudio patológico y genético pertinente. Por otra parte, cuando el bebé haya nacido, se procede a realizar un estudio citogenético, extrayendo sangre del neonato/a. (33)

### **Examen físico:**

Cuando nace el bebé se puede observar ciertas características específicas de la trisomía 21, siendo estas señales para la sospecha de la presencia del SD, pero hay que tener en cuenta que no siempre se presentan las características físicas. Entre las características particulares que se presentan en un neonato, es la hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa, debilidad o ausencia de reflejos arcaicos, estos se deben a la activación e interacción de los distintos genes del par 21 entre ellos y con el resto del genoma. (34)

### **Rasgos Fenotípicos**

#### **Cabeza:**

- Occipital aplanado
- Microcefalia con el diámetro antero posterior reducido.
- Braquicefalia

#### **Cara:**

- Epicanto
- Ojos Almendrados “manchas Brushfield”
- Nariz pequeña con puente nasal plano.
- Boca pequeña, protrusión lingual.
- Orejas pequeñas y conducto auditivo externo, ausencia de lóbulo.



### **Cuello:**

- Corto
- Piel exuberante.

### **Extremidades:**

- Manos pequeñas y cuadradas
- Braquidactilia (metacarpianos y falanges)
- Clinodactilia, hipoplasia falange media 5 dedo.
- Surco palmar único
- Signo de sandalia, separación entre el primer y segundo dedo del pie.

### **Genitales:**

- Pene y testículos, pequeños.
- Criptorquidia frecuente. (35)

### **Peculiaridades y características**

Desde el punto de vista de los autores Flores y Ruiz, las personas con Síndrome de Down, van perfilando la personalidad y temperamento, durante la niñez, donde van adquiriendo peculiaridades que lo/a caracterizan, tales como: (36)

- Escasa iniciativa
- Menor capacidad para inhibirse en diversas situaciones
- Resistencia al cambio
- Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente: desinterés, pasividad y apatía ante lo nuevo.
- Constancia, tenacidad y puntualidad: realizan tareas con cuidado y perfección.

### **Patologías asociadas**

- **Cardiopatías:** 40-60%, soplos.
- **Patología visual:** 50%, estrabismo, miopía, hipermetropía, cataratas, leucocoria.
- **Patología auditiva:** hipoacusia.



- **Digestiva:** 10%-12% malformación intestinal, atresia duodenal, estreñimiento, enfermedad celíaca, macroglosia.
- **Endocrinopatías:** hipotiroidismo 30%, retraso madurativo y crecimiento, xerosis, displasias pélvicas, retraso mental. (37)

### 2.1.6. FAMILIA

#### **Concepto:**

La familia es el grupo donde se nace y el lugar en el cual se asumen las necesidades fundamentales del niño. Es un grupo cohesionados de personas, quienes se quieren y se vinculan, así, se ayudan recíprocamente a crecer vitalmente, a vivir como personas en todas las dimensiones: afectiva, cognitiva y relacional. Por lo que la intervención y el rol de la familia es la clave para que el individuo se desarrolle integralmente y con una adecuada enseñanza gracias a la convivencia. (38)

#### **Nacimiento de un niño con Síndrome de Down**

El nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down implica aceptar una condición crónica en donde la familia tiene que visualizar en toda su vida cotidiana una persona con discapacidad. La familia tiene que gastar más energía y recursos económicos; la familia tiene que autorregularse, reorganizarse, debe permitir que los roles, las funciones, los valores de cada uno y de todos los miembros se dirijan a la solución de las dificultades y a divisar las oportunidades, que conlleva tener un niño o niña con discapacidad.

Cuando las familias cumplen con sus funciones adecuadamente y reciben todo el apoyo para una atención integral y de calidad logran adaptarse positivamente y llegan a visibilizar las cualidades de las personas con SD, transforman sus creencias, expectativas hacia la oportunidad de aprender otra forma de vivir con dignidad y en solidaridad. (39)

#### **Fases por lo que pasa la familia**

Cuando se le informa a la familia de que van a tener un hijo o un hermano con síndrome de Down normalmente las reacciones suelen pasar por una serie de fases o etapas: (40)



- **Shock e incredulidad:** La noticia le causa un fuerte impacto a toda la familia, en principio, si no hay un motivo que lo justifique, nadie piensa que va a tener un hijo con una discapacidad, no cuentan con ello por lo que la noticia los sorprende y sobrecoge.
- **Negación:** Se resisten a aceptar que su hijo posee discapacidad y niegan la evidencia con frases del tipo "apenas se le notan los rasgos". Lo niegan como defensa al dolor que eso les produce y este pensamiento permanece hasta que progresivamente lo van asumiendo.
- **Tristeza:** La noticia les produce una enorme tristeza y un cambio en su pensamiento con respecto a los planes acerca de su hijo. Probablemente, tengan que romper con la idea y los planes que habían pensado hacer con su hijo para formar una idea nueva en cuanto a la educación y futuro que esperaban. (Esto generalmente les ocurre a todas las familias, se forman una idea y se plantean unos objetivos con respecto a su hijo, pero luego es el hijo quien decide y forjará su futuro de acuerdo a sus deseos y no a los de sus padres).
- **Enfado:** Consideran que es una injusticia lo que les ha sucedido y se enfadan, ya que no entienden por qué a ellos les ha tenido que suceder eso. Con el paso del tiempo la visión que tendrá la familia es completamente diferente.
- **Aceptación:** Una vez que la familia lo acepta, empezarán a poner todas las herramientas disponibles para darle la mejor educación y ofrecerle una vida satisfactoria y plena. (39)

### **Acercamiento o adaptación**

Cuando llega al mundo un hijo con SD, causa un gran impacto en la vida de los progenitores, pero también en la vida de los demás familiares. El impacto puede dar como resultado una familia más fortalecida, más unida y preparada para hacer frente a las posibles adversidades y complicaciones que se presenta con la discapacidad del niño, mencionadas ya anteriormente. Pero en otros casos, este mismo impacto causa la ruptura de la unión conyugal, el motivo que lleva a la ruptura, son los conflictos ya sea en el embarazo o en el nacimiento del niño con SD, la pareja no consigue adaptarse a esa nueva situación y por lo mismo



deciden separarse, sin tomar en cuenta, que el hijo necesita el apoyo y cariño, tanto de papá como de mamá. (3)

Los padres de niños con SD, sienten la necesidad de información de salud y posibilidades para su hijo. Se plantean cuestiones tales como: ¿cuál será el futuro del niño?, ¿cómo afectará a la familia? Así mismo sienten gran necesidad de recursos, porque la pauta de crianza y actividades cotidianas van a ser en función de las necesidades del niño/a. (41) Podemos contribuir diciendo que los padres que tienen una buena adaptación, buscan el bienestar de su niño.

### **Reorganización de la familia**

La discapacidad de un hijo conlleva una crisis, produce una marca psicológica en los miembros de la familia y también en los diferentes vínculos familiares. Cada miembro de la familia, pasa por procesos diferentes, en cuanto a los padres, tienen que tomar decisiones importantes porque de ellos depende el futuro de su niño. En ciertos casos el papá es el que se encarga de la economía del hogar y la mamá se encarga del cuidado del niño, y debe recobrar poco a poco sus propios sentimientos, recuperar la confianza en sí misma, para tener una buena interacción con su niño. Pero también se da el caso que tanto papá y mamá van a trabajar, y la que cuida del niño es su abuela. En cuanto a los hermanos del niño con SD, si es el caso que los tuviera, pasarán por momentos difíciles, puesto que, si es el primero, tiene que adaptarse a tener un hermano con discapacidad y entender que necesita cuidados y tratos diferentes a los que él recibe. (42) De igual manera los padres tienen que tomar en cuenta que el hijo con SD, necesita interactuar y participar en las tareas del hogar, ser incluido y sentirse querido y sentirse parte de la familia.

### **Importancia de los padres en el desarrollo y crecimiento**

La familia es la unidad social primaria más importante, para toda persona, por tal motivo, es importante que los padres ayuden al niño a sentirse parte de la familia. (2) Los padres deben implementar tipos de estrategias y actividades educativas o terapéuticas que los profesionales utilizan con los niños, como por ejemplo actividades de estimulación multisensorial. Los padres desempeñan un papel sustancial en el momento de apoyar y favorecer el desarrollo de sus hijos.



También, deberán utilizar estrategias psicosociales naturales, que ayudan a ni niño/a, ya que el niño tiene como modelo fundamental a sus padres. (15)

### **Estimulación Temprana**

Desde que comienzan las consultas médicas es importante dar a conocer, los programas de estimulación temprana que deben tener los niños/as. Hay que destacar que los padres deben estar preparados para realizar terapias, que al mismo tiempo les ayudarán a acercarse a sus hijos, para eso se debe proporcionar un programa de trabajo en casa. Todos los niños/as con síndrome de Down deben ser incorporados en programas de estimulación temprana a cargo de profesional personalizado, esto le beneficiara el desarrollo motor, cognitivo y social. (43)

Los niños con SD presentan perfiles de ejecución diferentes a los niños con otros tipos de déficits intelectuales y a los niños regulares. La conducta del niño en el proceso de aprendizaje es receptiva. Por lo que es fundamental que la estimulación temprana sea acorde a las necesidades de los niños/as, con técnicas y procedimientos adecuados.



### CAPÍTULO III

#### 3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

##### 3.1. Objetivo general:

Determinar el grado de sobrecarga de los padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down de los centros “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, mediante la aplicación de la Escala ZARIT.

##### 3.2. Objetivos específicos:

- Caracterizar a la población estudio por: edad, sexo, nivel socio económico y estado de salud del cuidador.
- Categorizar el nivel de sobrecarga de los padres cuidadores mediante la escala de sobrecarga del cuidador ZARIT.
- Relacionar el grado de sobrecarga con las variables: edad, sexo, nivel socio económico, estado de salud del cuidador y modalidad institución educativa presencial y virtual.



## **CAPÍTULO IV**

### **4.1. DISEÑO METODOLÓGICO**

#### **4.1.1. Tipo de estudio**

La presente investigación tiene un enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo de corte transversal, tomado como población a los padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down, de los centros ADINEA Y CEDIN DOWN.

#### **4.1.2. Área de Estudio**

La investigación se realizó en la Unidad de Educación Especializada Fiscomisional A.D.I.N.E.A ubicada en las calles Camilo Egas 350 entre Jorge Carrera Andrade y J María Egas, en la ciudad de Cuenca con un total de “60” estudiantes, de los cuales “15” estudiantes presentan Síndrome de Down. También, se investigó en el centro CEDIN DOWN ubicado en las calles Juan Bautista Vásquez 1-64 y Lorenzo Piedra en la ciudad de Cuenca, con un total de “35” estudiantes.

#### **4.1.3. Universo y Muestra.**

##### **Universo**

La población de estudio estuvo constituida por 40 participantes, 15 padres de familia de ADINEA y 25 padres de familia de CEDIN DOWN.

##### **Muestra.**

La muestra para la presente investigación fue de tipo propositiva a conveniencia, debido a que se estudió a todos los padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down, de los centros ADINEA Y CEDIN DOWN, en el cual se contó con una muestra de 40 participantes.

#### **4.1.4. Criterios de inclusión**

Padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros ADINEA Y CEDIN DOWN, que firmaron el consentimiento informado.



#### 4.1.5. Criterios de exclusión

Padres cuidadores de niños y niñas, que no firmaron el consentimiento informado.

#### 4.2. Variables

##### ○ Variables Dependientes

- Grado de sobrecarga

##### ○ Variables Independientes

- Sexo del cuidador
- Edad del cuidador
- Nivel socioeconómico del cuidador
- Estado de salud de los padres cuidadores de niños/as con SD
- Modalidad de estudio del niño/a: presencial o virtual.

#### 4.3. Métodos, Técnicas e Instrumentos

4.3.1. **Método:** Descriptivo, cuantitativo, de corte transversal.

##### 4.3.2. Técnicas

###### ➤ **Técnica bibliográfica:**

Se revisó material bibliográfico, en el cual se seleccionó la escala que valora la sobrecarga del cuidador, luego de toda la revisión se consideró el Test de Zarit, pues existen varios estudios, investigaciones y validaciones del test a nivel local, nacional e internacional.

###### ➤ **Técnica psicométrica:**

Se utilizó la escala Zarit para medir el grado de sobrecarga de los cuidadores.

###### ➤ **Técnica Inductiva- Deductiva:**



Esta técnica se utilizó para elaborar el análisis e interpretación de estadísticos, así como para elaborar conclusiones y recomendaciones.

#### **4.3.3. Instrumentos**

Se emplearon instrumentos; que fueron completados por los participantes en compañía de los autores de la investigación, en cada institución educativa, a saber:

- a) Escala de Zarit
- b) Cuestionario de datos personales

#### **4.4. Procedimientos**

Los procedimientos a seguir para la recolección de la información fueron:

- Aceptación de solicitud de estudio en los centros ADINEA y CEDIN DOWN.
- Socialización del proyecto de investigación a las respectivas autoridades de los centros mediante la plataforma Zoom.
- Presentación de los participantes.
- Recolección del consentimiento informado, según las medidas sanitarias de cada institución.
- Recolección de la información mediante la escala de sobrecarga del cuidador ZARIT. La escala se aplicó según la modalidad de cada centro: presencial o virtual (Zoom), acorde a las medidas sanitarias.
- Análisis de los resultados obtenidos, tabulación de datos y posterior entrega de los resultados a la institución pertinente.
- Asesoramiento de la información obtenida por parte de la tutora de tesis Mgst. Blanca Cecilia Villalta Chungata.
- Entrega de los resultados obtenidos.



#### 4.5. Plan de tabulación y análisis:

##### **Tabulación:**

Para la tabulación de datos, se utilizó el programa estadístico SPSS VERSIÓN 24 GRATUITA y el programa EPIINFO. En ellas se realizó una base de datos de la información recolectada, y con ayuda del programa Microsoft Excel 2018. También asignamos las variables cuantitativas: medidas de tendencia central: media, mediana y moda. De la misma manera, las variables cualitativas: tablas de contingencia, tablas con frecuencias y porcentajes y tablas de doble entrada.

##### **Análisis:**

- **Análisis descriptivo:** Tablas con frecuencia, porcentajes, tablas de doble entrada, y tablas de contingencia, acorde a las variables cualitativas o cuantitativas para relacionar la información.
- **Análisis inferencial:** CHI CUADRADO

#### 4.6. Aspectos éticos

La presente investigación tomó en consideración Pautas Éticas Internacionales para la investigación con sujetos humanos, de igual manera, el trabajo se realizó bajo la previa aprobación del Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas.

**Confidencialidad:** En el presente estudio se acredita absoluta confidencialidad, salvaguardando la obtención de los datos que fueron recopilados dentro de la investigación.

**Consentimiento informado:** Para el estudio se elaboró el consentimiento informado de manera clara y precisa, en el cual se explica el objetivo del estudio que se lleva a cabo y todo el proceso a realizar. El mismo fue leído y firmado por los participantes.

**Balance de riesgo - beneficio:** la investigación presentó un mínimo de riesgo, pues se realizaron horarios específicos para la aplicación de la escala y la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

información recolectada. Además, se fomentó un clima acogedor que facilitó una adecuada recolección de datos.

Las autoras de la presente investigación declaramos no tener conflictos de interés alguno.



## CAPÍTULO V

## 5.1. RESULTADOS

Una vez realizada la entrevista a todos los padres cuidadores de los niños/as que asisten a la Unidad de Educación especial Fiscomisional ADINEA y Centro de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén “CEDIN DOWN”, con un total de 40 cuidadores entrevistados, se obtuvieron los siguientes resultados:

TABLA N° 1

Caracterización de 40 padres cuidadores de niños y niñas Síndrome de Down de las instituciones “ADINEA” y “CEDINDOWN”, **con referencia a las variables edad, sexo, nivel socio económico, enfermedad y modalidad de estudio del niño cuidado.**

		N: 40	Porcentaje
<b>Edad</b>	Adulto joven: 18-35 años	5	12,5 %
	Adulto maduro: 36-59 años	35	87,5 %
	TOTAL	40	100%
<b>Sexo</b>	Masculino	10	25,0 %
	Femenino	30	75,0 %
	TOTAL	40	100%
<b>Nivel Socioeconómico</b>	Precario	6	15,0 %
	Pobre	11	27,5%
	Medio	18	45,0 %
	Medio alto	3	7,5 %
	Alto	2	5,0 %
	TOTAL	40	100%
<b>Institución</b>	CEDIN DOWN	25	62,5 %
	ADINEA	15	37,5 %
	TOTAL	40	100%
<b>Enfermedad del cuidador</b>	SI	13	32,5 %
	NO	27	67,5 %
	TOTAL	40	100 %
<b>Modalidad de estudio del niño</b>	Virtual	5	12,5%
	Presencial	35	87,5%
	TOTAL	40	100%

**Autores:** Jessica Peña, Alexandra Morocho



**Fuente:** Formulario de recolección de datos

**Interpretación:** Los cuidadores de los niños/as en su mayoría fueron del género femenino con un total de 75,0%; la edad que predominó fue adulto maduro con el 85%; los cuidadores que se encuentran económicamente en un nivel precario representan el 15,0%, pobre el 27,5%, medio el 45,0%, medio alto el 7,5% y alto el 5,0%; el 67,50% de los cuidadores no presentan enfermedad; en cuanto a la institución a la que pertenecen los niños/as el 62,50% son del Centro de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén “CEDIN DOWN”, mientras tanto el 37,50% pertenecen a la Unidad de Educación Especializada Fiscomisional ADINEA; en la modalidad de estudio de los niños/as: el 87,50% corresponde a modalidad presencial y el 12,50% corresponden a la modalidad virtual.

**TABLA N° 2**

Distribución de los 40 cuidadores del Centro de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén “CEDIN DOWN” y Unidad de Educación Especializada Fiscomisional ADINEA, **según el grado de sobrecarga del cuidador.**

	<b>Nivel</b>	<b>N:40</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Escala de Zarit</b>	No sobrecarga	20	50%
	Sobrecarga Leve	6	15%
	Sobrecarga Intensa	14	35%
	Total	40	100%

**Autores:** Jessica Peña, Alexandra Morocho

**Fuente:** Escala Zarit

**Interpretación:** El 50% no presentó sobrecarga, el 35% presentó sobrecarga intensa y el 15% sobrecarga leve.



TABLA N°3

Distribución de 40 padres cuidadores de estudiantes que asisten a las instituciones “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, según el grado de sobrecarga del cuidador y sexo.

		Tipo de sobrecarga						Total
		No sobrecarga		Sobrecarga Leve		Sobrecarga Intensa		
		Valor	%	Valor	%	Valor	%	
Sexo del Cuidador	Masculino	7	17,5	1	2,5	2	5,0	25%
	Femenino	13	32,5	5	12,5	12	30,0	75%
Total		20	50,0	6	15,0	14	35,0	100%
<b>Chi Cuadrado 2,146/ GI: 2 Valor p=0,342</b>								

**Autores:** Jessica Peña, Alexandra Morocho

**Fuente:** Formulario de recolección de datos y Escala Zarit

**Interpretación:** El género femenino presentó **sobrecarga leve** con un 12,5%, sobrecarga **intensa** con un 30% y **ausencia de sobrecarga** un 32,5%. A diferencia, el género masculino presentó una **sobrecarga leve** 2,5%, **sobrecarga intensa** 5% y **ausencia de sobrecarga** 17,5%. Cabe recalcar que el mayor número de población es de género femenino.

No existe relación entre las variables ( $p=0.342$ )



TABLA N°4

Distribución de 40 cuidadores de estudiantes que asisten a las instituciones “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, según el grado de sobrecarga del cuidador y edad.

		Tipo de sobrecarga						Total
		No sobrecarga		Sobrecarga Leve		Sobrecarga Intensa		
		Valor	%	Valor	%	Valor	%	
Edad del Cuidador	Adulto maduro (36-59)	15	37,5	5	12,5	14	35,0	85%
	Adulto joven (18-35)	5	12,5	1	2,5	0	0,0	15%
Total		20	50,0	6	15,0	14	35,0	100%

**Chi Cuadrado 4,052/ GI: 2 Valor p=0,132**

**Autores:** Jessica Peña, Alexandra Morocho

**Fuente:** Formulario de recolección de datos y Escala Zarit

**Interpretación:** Los resultados expresan que el adulto maduro presenta: **sobrecarga intensa** el 35%, **sobrecarga leve** el 12,5% y **no sobrecarga** el 37,5%. Por otro lado, el adulto joven presenta **sobrecarga leve** con el 2.5% y **no sobrecarga** el 12,5%, con ausencia de sobrecarga intensa.

Sin presentarse relación estadística entre las variables ( $p=0.132$ )



TABLA N°5

Distribución de 40 cuidadores de estudiantes que asisten a las instituciones “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, según el grado de sobrecarga del cuidador y enfermedad.

		Tipo de sobrecarga						Total
		No sobrecarga		Sobrecarga Leve		Sobrecarga Intensa		
		Valor	%	Valor	%	Valor	%	
Enfermedad del Cuidador	NO	18	45,0	3	7,5	6	15,0	67,5%
	SI	2	5,0	3	7,5	8	20,0	32,5%
Total		20	50,0	6	15,0	14	35,0	100%
<b>Chi Cuadrado 9,328/ GI: 2 Valor p=0,009</b>								

**Autores:** Jessica Peña, Alexandra Morocho

**Fuente:** Formulario de recolección de datos y Escala Zarit

**Interpretación:** Los padres cuidadores con enfermedad presentan **sobrecarga intensa** con un 20%, **sobrecarga leve** un 7,5% y **no sobrecarga** con un 5%. Por otro lado, el cuidador que NO presenta enfermedad el nivel de **sobrecarga intensa** es del 15%, **sobrecarga leve** el 7.5% y **no sobrecarga** el 45%.

En este cuadro se evidencia relación entre las variables ( $p=0.009$ )



TABLA N°6

Distribución de 40 padres cuidadores de estudiantes que asisten a las instituciones “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, **según el grado de sobrecarga del cuidador y nivel socioeconómico.**

		Tipo de sobrecarga						Total
		No sobrecarga		Sobrecarga Leve		Sobrecarga Intensa		
		Valor	%	Valor	%	Valor	%	
<b>Nivel socioeconómico del cuidador</b>	Alto	1	2,5	1	2,5	0	0,0	5,0
	Medio alto	1	2,5	0	0,0	2	5,0	7,5
	Medio	11	27,5	4	10,0	3	7,5	45,0
	Pobre	5	12,5	1	2,5	5	12,5	27,5
	Precario	2	5,0	0	0,0	4	10,0	15,0
Total		20	50,0	6	15,0	14	35,0	100%
<b>Chi Cuadrado 10,206/ Gl: 8 Valor p=0,251</b>								

**Autores:** Jessica Peña, Alexandra Morocho

**Fuente:** Formulario de recolección de datos y Escala Zarit

**Interpretación:** El nivel socioeconómico pobre presenta **sobrecarga intensa** con el 12,5% y **sobrecarga leve** un 2,5%; en el nivel precario se evidencia sobrecarga **intensa del 10%**; el nivel medio con **sobrecarga intensa** de 7,5%, **sobrecarga leve** 10% y **no sobrecarga** del 27.5%; el nivel medio alto muestra: **sobrecarga intensa** del 5% y el nivel alto solo presenta un 2,5% de **sobrecarga leve**.

No existe asociación estadística significativa ( $p=0.251$ ).



TABLA N°7

Distribución de 40 padres cuidadores de estudiantes que asisten a las instituciones “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, **según el grado de sobrecarga del cuidador y modalidad.**

		Tipo de sobrecarga						Total
		No sobrecarga		Sobrecarga Leve		Sobrecarga Intensa		
		Valor	%	Valor	%	Valor	%	
<b>Modalidad de estudio del niño</b>	Presencia I	20	50,0	6	15,0	9	22,5	87,5%
	Virtual	0	0	0	0,0	5	12,5	12,5%
Total		20	50,0	6	15,0	14	35,0	100%
<b>Chi Cuadrado 10,612/ GI: 2 Valor p=0,005</b>								

**Autores:** Jessica Peña, Alexandra Morocho

**Fuente:** Formulario de recolección de datos y Escala Zarit

**Interpretación:** Todos los padres de familia que tienen a sus hijos en modalidad **virtual** presentan **sobrecarga intensa** con un 12,5%. En tanto que, los padres cuidadores que tienen a sus hijos en modalidad **presencial** presentan: **no sobrecarga** con un 50%, **sobrecarga intensa** con 22,5% y **sobrecarga leve** 15%.

En el presente resultado hay relación entre las variables ( $p=0.005$ ).



TABLA N°8

Distribución de 40 padres cuidadores de estudiantes que asisten a las instituciones “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, **según el grado de sobrecarga del cuidador e institución.**

		Tipo de sobrecarga						Total
		No sobrecarga		Sobrecarga Leve		Sobrecarga Intensa		
		Valor	%	Valor	%	Valor	%	
INSTITUCIÓN	ADINEA	4	10,0	0	0	11	27,5	37,5%
	CEDIN DOWN	16	40,0	6	15,0	3	7,5	62,5%
Total		20	50,0	6	15,0	14	35,0	100%
<b>Chi Cuadrado 16,289/ GI: 2 Valor p=0,0003</b>								

**Autores:** Jessica Peña, Alexandra Morocho

**Fuente:** Formulario de recolección de datos y Escala Zarit

**Interpretación:** ADINEA presenta **sobrecarga intensa** de 27,5% y **no sobrecarga** un 10%, CEDIN DOWN presenta un nivel de **sobrecarga intensa** de 7,5%, **sobrecarga leve** 15% y **no sobrecarga** 40%.

Existe asociación estadística significativa ( $p=0.0003$ ).



## CAPÍTULO VI

### 6.1. DISCUSIÓN

El presente estudio se realizó a los padres y cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down que asisten a las instituciones de educación especializada “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, quienes fueron evaluados mediante la Escala de Sobrecarga Zarit, que permite determinar el nivel de sobrecarga que experimenta cada cuidador:

En cuanto al **género del cuidador**, un estudio de Vintimilla M de título “Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016” el mayor porcentaje de cuidadores es de género femenino con 87.4%. Otro estudio de Gómez M y Maldonado L, titulado “Evaluación del grado de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad que asisten a la Unidad de Equitación y remonta Santa Ana de los cuatro ríos”, Cuenca 2020, el 73.1% son cuidadores de género femenino. De igual manera en el estudio internacional realizado por Navarro Y, López M, Climent J y Gómez J, de título “Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes”, 2019, con el 81,93% son cuidadoras (femenino). Egaña M, con su estudio “Factores de riesgo y prevención en el síndrome de sobrecarga del cuidador” .2020, obtiene que el 86,4% de la población es de género femenino. Los cuatro estudios se relacionan con el presente estudio, debido a que el mayor porcentaje de población corresponde al género femenino.

Referente a la **edad del cuidador**, en el estudio de Gómez M y Maldonado, los participantes presentan una edad media de 43 años. En la investigación de Navarro Y, López M, Climent J y Gómez J, la población se sitúa mayormente en un rango de 45 a 60 años de edad con un porcentaje de 64,51%, y el estudio de Fernández M la media de edad es de 56 años. De los tres estudios mencionados existe similitud con el presente estudio pues se obtuvo una edad media de 44 años, y el 87.5% de la población es adulto maduro (36-59 años).

Con respecto al **grado de sobrecarga**, Cabada E y Martínez A, en su investigación “Prevalencia de síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor”, 2017, obtiene que el 52% de los cuidadores manifiestan sobrecarga de leve a intensa, con un puntaje promedio



de 49.29. Comparando con nuestro estudio en el cual encontramos el puntaje promedio de 51, podemos indicar que los resultados hay relación en porcentajes, y por tanto presentando relación.

En las variables **enfermedad del cuidador y el grado de sobrecarga**, el estudio de Cabada E y Martínez A, indica que los cuidadores principales que padecen algún tipo de enfermedad presentan sobrecarga entre leve e intensa. En la presente investigación el 45% de los cuidadores tienen una salud estable y no presentan sobrecarga; al calcular Chi- cuadrado de Pearson, con un valor de p inferior a 0.05 se encontró asociación entre variables, demostrando que si el cuidador presenta enfermedad hay mayor probabilidad de presentar sobrecarga, o en lo contrario si el cuidador no presenta enfermedad no hay probabilidad de sobrecarga.

Es importante mencionar que existen factores que pueden influir de manera directa en la sobrecarga de los cuidadores sin que sean características propias de aquellos, sino de factores del entorno familiar. En la presente investigación encontramos el factor, modalidad de estudio del niño/a. También encontramos significancia estadística con la variable institución. En estos casos no hemos podido establecer una relación con otros estudios realizados, pues la información es escasa a nivel nacional en torno a estos temas y la situación de la modalidad es nueva debido a la pandemia por el virus SARS- CoV-2; por lo referente se expresa lo siguiente:

Con respecto al **grado de sobrecarga e institución a la que pertenece el niño**, el 40% los padres cuidadores que tienen a sus hijos en la institución “CEDIN DOWN” no presentan sobrecarga; a diferencia del 27,5% padres cuidadores de niños/as que asisten a la institución “ADINEA” tienen sobrecarga intensa; al calcular Chi- cuadrado de Pearson, con p inferior a 0.05, indica que existe significancia estadística entre variables.

Según el **grado de sobrecarga y modalidad** de estudio del niño/a, existe relación entre variables con valor de p menor a 0.05, pues al asistir el niño/a de manera virtual el 12,5% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa, en



comparación a niños que toman sus clases de manera presencial, el 50% de los cuidadores no presentan sobrecarga.

Finalmente, se realizaron tablas de contingencia para establecer relación estadística entre el grado de sobrecarga y las otras variables planteadas, pero no se obtuvieron datos con significancia estadística relevante.



## CAPÍTULO VII

### 7.1. CONCLUSIONES:

El uso de la escala de sobrecarga Zarit ayuda a conocer el entorno familiar de los niños con Síndrome de Down, ya que permite un acercamiento con los padres cuidadores al momento de realizar el Test, lo que conlleva a cumplir con éxito los objetivos planteados:

1. En cuanto al primer objetivo, del total de 40 cuidadores de niños y niñas con Síndrome de DOWN, 15 padres de la institución ADINEA y 25 padres de CEDIN DOWN. La población con mayor porcentaje es el género femenino con el 75%, en cuanto a la edad el 87,5% pertenece al grupo de adulto maduro (36-59 años). Según nivel socioeconómico la mayoría de los cuidadores pertenecen al nivel medio con 45%, y en minoría el nivel alto con el 5%. En el estado de salud el 67,5% no presenta enfermedad.
2. En referencia al segundo objetivo: el 50% de la población estudio no presenta sobrecarga, el 35% presenta sobrecarga intensa y el 15% sobrecarga leve.
3. En relación al tercer objetivo se obtuvo:
  - a. Según el grado de sobrecarga con la edad, el adulto maduro presenta mayor grado de sobrecarga con un 35%.
  - b. En el género y grado de sobrecarga, el género femenino es el que presenta mayor grado de sobrecarga con un 42,5% (entre leve e intenso).
  - c. En relación al nivel socioeconómico y el grado de sobrecarga, los niveles que presentan sobrecarga intensa son: nivel pobre con el 12,5%, nivel precario con el 10%, nivel medio con el 7,5% y el nivel medio alto con el 5%.
  - d. En las variables estado de salud y grado de sobrecarga, el 45% de cuidadores sin enfermedad no presentan sobrecarga. Es importante mencionar, que, en las entrevistas realizadas de manera presencial se constata que los cuidadores mayores a 50 años presentaban algún tipo de enfermedad y tienen un puntaje que corresponde a una sobrecarga intensa.
  - e. Con respecto al grado de sobrecarga y modalidad de estudio, también se encuentra asociación entre variable, los niños o niñas que toman



clases de manera virtual presentan cuidadores con sobrecarga intensa; en este caso los niños que asisten a CEDIN DOWN con modalidad presencial no presentan sobrecarga.

4. La sobrecarga está considerada como un síndrome multifactorial por lo que requiere atención a nivel social y sanitario. Por los estudios realizados a nivel nacional e internacional podemos mencionar que la prevalencia va en incremento, por diversas causas, una de las más relevantes es el envejecimiento sociodemográfico; que el perfil del cuidador de una persona dependiente es el de una mujer de mediana edad, siendo familiar directo (madre), asociado al rol de ama de casa, la misma que siente falta de tiempo libre. Los horarios de cuidado de la persona dependiente le generan agotamiento físico y mental, que les va absorbiendo, que les lleva al aislamiento social; el niño que presenta un nivel intelectual bajo requiere de mayores cuidados y ello incrementa el grado de sobrecarga al cuidador. Mencionado esto, es importante que se adapten roles socioculturales incorporando al hombre en el trabajo doméstico y la responsabilidad del cuidado de los niños con SD, que permita así una situación de igualdad y participación equitativa en la dinámica familiar.
5. Finalmente se concluye, que el rol de las estimuladoras tempranas es esencial, pues se debe realizar un seguimiento de los padres cuidadores que tengan un nivel de sobrecarga, ya sea leve o intenso. También proporcionar educación sanitaria con herramientas, habilidades y conocimientos que favorezcan a la salud del cuidador y al mismo tiempo conlleva a un desarrollo óptimo del niño/a con Síndrome de Down. De igual manera podemos facilitar estrategias de afrontamiento tales como: fomentar el autocuidado, importancia del tiempo libre, gestión de sus emociones y por otro lado indicar pautas, métodos, actividades lúdicas para el cuidado de los niños/as con SD, que le faciliten en el diario vivir, al mismo tiempo que mejore la relación madre-hijo, cuidador-familia.

## 7.2. RECOMENDACIONES

1. En primera instancia se recomienda que los profesionales: docentes como terapeutas dentro del área de salud, adquieran conocimientos sobre el



síndrome de sobrecarga del cuidador y de los instrumentos que se utilizan para detectar el mismo, de los cuales, el más utilizado es el test de ZARIT, teniendo en cuenta la importancia del núcleo familiar, para el desarrollo óptimo del niño o persona dependiente. Pues en varias ocasiones el profesional sólo interviene con el niño con síndrome o trastorno, dejando de lado el estado de salud del cuidador.

2. Realizar un seguimiento a la población afectada con un nivel de sobrecarga leve e intensa para realizar programas de prevención e intervención.
3. A partir de los resultados obtenidos en el presente estudio se recomienda a las instituciones involucradas, desarrollar intervenciones encaminadas al cuidado tanto físico como mental de los cuidadores con ayuda de un equipo interdisciplinar.
4. Crear programas de educación a la comunidad desde el área de Estimulación Temprana, dirigidos al cuidador y al niño/a con SD, mediante sesiones teórico prácticas, que aborden diferentes temas: autocuidado del cuidador, organización del tiempo, actividades lúdicas y técnicas de cuidado de niños/as con SD. Estos programas son importantes porque mejoran los niveles de funcionalidad del cuidador.
5. Impulsar redes de apoyo que ofrezcan un espacio de asesoramiento e información donde el cuidador pueda compartir sentimientos, emociones y preocupaciones con personas que tienen experiencias similares, debido a que apoyo social es un factor protector ante el síndrome de sobrecarga del cuidador, que influye positivamente en la salud y calidad de vida.
6. Fomentar a profesionales y estudiantes del área de salud a la investigación y formación en el tema del nivel de sobrecarga, con especial énfasis a que una enfermedad, síndrome, trastorno o patología de la persona cuidada, no va a afectar solo al individuo, sino al círculo familiar.



## CAPÍTULO VIII

### 8.1. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Espìn L, Molina N. “CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS QUE POSEEN LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO A NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN MENORES DE 5 AÑOS DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO DEL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA, BARRA 2015”. [Online].; 2017 [cited 2021 Abril 15]. Available from:  
[http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/6162/1/06%20ENF%20710%20TRABAJO%20GRADO.pdf?fbclid=IwAR0Jj6VmcsSLUVX-yYq9UHlzUB\\_371e2ks6ALFhhiPsoGkqgeMbu8snRi1U](http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/6162/1/06%20ENF%20710%20TRABAJO%20GRADO.pdf?fbclid=IwAR0Jj6VmcsSLUVX-yYq9UHlzUB_371e2ks6ALFhhiPsoGkqgeMbu8snRi1U).
2. Lalòn V UM. SÍNDROME DEL CUIDADOR EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD. [Online].; 2017 [cited 2021 Abril 22. Available from:  
<http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/4407/1/UNACH-EC-FCS-PSC-CLIN-2017-0045.pdf>.
3. Anderson S. SOBRECARGA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD. [Online].; 2016 [cited 2021 Abril 22. Available from:  
[http://dspace.uvic.cat/xmlui/bitstream/handle/10854/4776/trealu\\_a2016\\_anderson\\_sarah\\_sobrecarga\\_funcionamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dspace.uvic.cat/xmlui/bitstream/handle/10854/4776/trealu_a2016_anderson_sarah_sobrecarga_funcionamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
4. Huanca G, Lopez N. NIVEL DE SOBRECARGA Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN. INSTITUCIÓN DE EDUCACIÓN ESPECIAL UNÁMONOS – AREQUIPA 2012. [Online].; 2013 [cited 2021 Abril 15. Available from:  
<http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/2315/ENlopanv.pdf?sequence=1&fbclid=IwAR14snoe6QHURPap3dKDaaKFgkx6bLhiFr47siiRCpHUVX4vGdUXbJt2BL8>.
5. Tapia J. Sobrecarga y modos de afrontamiento al estrés en cuidadores de niños con discapacidad atendidos en el Centro de Estimulación y Terapia San José Misericordioso, Tacna 2018. [Online].; 2020 [cited 2021 Abril 24. Available from:



<https://repositorio.upt.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12969/1426/Tapia-Ponce-Jose.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

6. Días Cuellar S, Yokoyama Rebollar E, Del Catillo Ruiz V. Genómica del Síndrome de Down. Acta Pediátrica de México. 2016 Septiembre; 37(5).
7. Naciones Unidas. Día Mundial del Síndrome de Down. [Online].; 2020 [cited 2021 Abril 22. Available from: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>.
8. Ariza Marriaga G, Zuliana Arango L, Batidas Acevedo M. Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. [Online].; 2018 [cited 2021 Abril 22. Available from: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/801/80156642008/html/index.html>.
9. Garcès Medina L, Vèlez Velàzquez S, Duran Salas D. EXPERIENCIAS Y SIGNIFICADOS DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN DE FAMILIAS DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN. [Online].; 2018 [cited 2021 Abril 22. Available from: [http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/18932/1/DuranDavid\\_2018\\_ExperienciasSignificadosDiscapacidad.pdf](http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/18932/1/DuranDavid_2018_ExperienciasSignificadosDiscapacidad.pdf).
10. Torreblanca Monzòn A. "ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. CARITAS, AREQUIPA - 2017. [Online].; 2018 [cited 2021 Abril 26. Available from: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/6694/ENTomoaa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
11. Aguirre G, Esthefanía A. Perspectiva de los padres sobre el aporte de los grupos de apoyo en la calidad de cuidados de los niños con Síndrome de Down en la ciudad de Quito. [Online].; 2019 [cited 2021 Abril 22. Available from: <https://dspace.udla.edu.ec/jspui/handle/33000/10956>.
12. Toapanta Avilés LI. "ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y SOBRECARGA EN EL CUIDADOR DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL". [Online].; 2017 [cited 2021 Abril 27. Available from: <http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/26006/2/TOAPANTA%20AVILES%20LENIN%20ISRAEL.pdf>.



13. Gómez M, Maldonado García L. EVALUACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A LA UNIDAD DE EQUITACIÓN Y REMONTA “SANTA ANA DE LOS CUATRO RÍOS”, CUENCA 2020. [Online].; 2021 [cited 2021 Abril 27. Available from:  
<http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/36013/1/PROYECTO%20ODE%20INVESTIGACI%c3%93N.pdf>.
14. Vintimilla González M. Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016. [Online].; 2017 [cited 2021 Abril 24. Available from:  
<https://core.ac.uk/download/pdf/288577153.pdf>.
15. Arias Reyes C, Muñoz Quezada M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. [Online].; 2019 [cited 2021 Abril 22. Available from:  
<https://www.redalyc.org/jatsRepo/180/18060087017/html/index.html>.
16. Ortunio Calabres M, Herrera Leonet E, Guevara Rivas H. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador en pacientes pediátricos. Revista de Bioética Latinoamericana. 2016 Octubre; 17.
17. Egaña Fernández M. "FACTORES DE RIESGO Y PREVENCIÓN EN EL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR". [Online].; 2020 [cited 2022 Enero 10. Available from:  
[https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/146801/TFG\\_Ega%c3%b1aFern%c3%a1ndezM\\_FactoresRiesgo.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/146801/TFG_Ega%c3%b1aFern%c3%a1ndezM_FactoresRiesgo.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
18. Bello Carrasco L, León Zambrano G, Covená Bravo M.. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. [Online].; 2019 [cited 2022 Enero 10. Available from:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2218-36202019000500385#B1](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385#B1).
19. Díaz K, Ramones M, Vargas E, Alejo M. SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA SEGÚN LA ESCALA DE ZARIT.



- [Online].; 2018 [cited 2022 Enero 10. Available from:  
<https://revistas.uclave.org/index.php/sac/article/view/2068/1137>.
20. Secretaria de Cultura, Recreación y Deporte. Areas de trabajo, practicas culturales y grupos etàreos. [Online].; 2021 [cited 2022 Enero 18. Available from: <https://www.culturarecreacionydeporte.gov.co/>.
21. Auquilla A, Crespo J. Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los Centros Ipca y Stephen Hawking, Cuenca 2018. [Online].; 2019 [cited 2022 Enero 18. Available from:  
<http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/32091/1/PROYECTO%20ODE%20INVESTIGACI%c3%93N.pdf>.
22. UNICEF. Perspectiva de Género. [Online].; 2017 [cited 2022 Enero 20. Available from:  
[https://www.unicef.org/argentina/sites/unicef.org/argentina/files/2018-04/COM-1\\_PerspectivaGenero\\_WEB.pdf](https://www.unicef.org/argentina/sites/unicef.org/argentina/files/2018-04/COM-1_PerspectivaGenero_WEB.pdf).
23. Navarro García J. Nivel Socioeconómico. [Online].; 2018 [cited 2022 Enero 18. Available from: <https://economia.org/nivel-socioeconomico.php>.
24. DISCAPNET. Concepto de Enfermedad. [Online].; 2019 [cited 2022 Enero 18. Available from: <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/salud/enfermedades>.
25. Navarro Abal Y, López López MJ, Climent Rodríguez J, Gómez Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. [Online].; 2017 [cited 2022 Enero 10. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29439816/>.
26. Cabada Ramos E, Martínez Castillo V. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*. 2017 enero-junio; 27(1).
27. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. [Online].; 2009 [cited 2022 Enero 10. Available from:  
[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0034-98872009000500009&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0034-98872009000500009&script=sci_arttext).



28. Vèlez J, Berbesi D, Cardona D, Segura A, Ordóñez J. Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. [Online].; 2011 [cited 2022 Enero 10. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656711004434>.
29. Flores Terrones M, Galindo Vázquez Ó, Jiménez Genchi J, Rivera Fong L, González Rodríguez E. Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de enfermedades mentales. [Online].; 2018 [cited 2022 Enero 10. Available from: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2564>.
30. Arias Reyes C, Muñoz Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. [Online].; 2019 [cited 2022 Enero 10. Available from: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/180/18060087017/18060087017.pdf>.
31. Ramírez C, Sarmiento M, Quezada M, Orellana J. SÍNDROME DE DOWN POR MOSAICO, REPORTE DE CASO ECUADOR. [Online].; 2020 [cited 2021 Abril 22. Available from: [http://www.scielo.org.bo/pdf/rccm/v23n2/v23n2\\_a20.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rccm/v23n2/v23n2_a20.pdf).
32. Rubio Guzmán EM. La adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo doble ABCX. [Online].; 2015 [cited 2021 Abril 21. Available from: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/6576>.
33. Pèrez Chàvez D. Síndrome de Down. Revistas Bolivarianas. 2014 Julio; 45(8).
34. Charlotte C. A SINDROME DE DOWN. [Online].; 2016 [cited 2021 Abril 16. Available from: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0963.pdf>.
35. Paredes MF, Enríquez MJ, Gualotuña Vásquez IN. Síndrome de Down: Inclusión Social y Sensibilización. [Online].; 2019 [cited 2021 Abril 22. Available from: <https://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/9163>.
36. Martín Benítez T. EL SÍNDROME DE DOWN DESDE LA PERCEPCIÓN FAMILIAR. [Online].; 2014 [cited 2021 Abril 21. Available from: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1031/EL%20SINDROME%20DE>



[%20DOWN%20DESDE%20LA%20PERCEPCION%20FAMILIAR.pdf?sequence=1.](#)

37. Ruz M, Cañas E, Lugo M, Mejía M, Zapata M, Ortiz L, et al. Cardiopatías congénitas más frecuentes en niños con síndrome de Down. Revista Colombiana de cardiología. 2017 Enero- Febrero; 24(1).
38. Sanches L, Zerner R, Jorgetto G, Jorgetto J, Melo M, Pietrafesa G, et al. Relación de la Familia Con el Niño Con Síndrome de Down, Cuba Salud 2018. [Online].; 2018 [cited 2021 Abril 22. Available from: <http://convencionsalud2018.sld.cu/index.php/convencionsalud/2018/paper/viewFile/1971/832>.
39. Benitez Jaramillo S. IMPACTO GENERADO POR LA LLEGADA DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN AL SENO FAMILIAR. Revista Caribeña de Ciencias Sociales. 2017 Semptiembre.
40. Ochoa V. "ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y SENTIMIENTO DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE LOS USUARIOS DE LA ESCUELA DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIALIZADA CIUDAD DE LOJA N°1". [Online].; 2018 [cited 2021 Abril 21. Available from: <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/20950/1/TESIS.pdf>.
41. Vargas T, Martin J, Conty R, Fernández C. COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN: RELATOS DE LAS MADRES. [Online].; 2018 [cited 2021 Abril 23. Available from: <http://aebioetica.org/revistas/2018/29/96/147.pdf>.
42. Urrea Vanegas J.. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud. [Online].; 2017 [cited 2021 Abril 23. Available from: [http://www.campusesp.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/540/Tesis\\_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.campusesp.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/540/Tesis_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
43. Tapia C, Palma A, González K. Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. [Online].; 2017 [cited 2021 Abril 23. Available from: [https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-47032017000100255&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-47032017000100255&script=sci_arttext).



## CAPÍTULO IX

## 9.1. ANEXOS

## Anexo 1: OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

<b>Variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Dimensión</b>	<b>Indicador</b>	<b>Escala</b>
Edad del cuidador	Edad en años de la persona que se encarga de ayudar en las actividades cotidianas a personas que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismos.	Años	Años cumplidos	Adulto Joven (18 a 35 años) Adulto Maduro (36 a 59 años)
Sexo	Condición orgánica que diferencia al hombre y mujer de acuerdo a sus órganos sexuales.	Sexo	Características fenotípicas	Femenino Masculino
Nivel socioeconómico	Capacidad económica y social de una persona o familia	Social, económico	Ingresos y bienes	Alto Medio alto Medio Pobre Precario
Estado de salud	Condiciones médicas (salud física y mental)	Enfermedad	Existencia de enfermedad	Enfermedad: SI NO
Grado de sobrecarga	Nivel de estrés que presenta la persona por situaciones del entorno.	Nivel de sobrecarga	Porcentaje obtenido en Escala ZARIT	No sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intermedia



Anexo 2: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS

UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN SALUD

Evaluación del grado de sobrecarga en los padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down, de los centros ADINEA Y CEDIN DOWN, Cuenca 2021.

**Instructivo:** El presente cuestionario es parte de la evaluación del grado de sobrecarga. La información obtenida será de estricta confidencialidad. Su apoyo es importante, lea atentamente cada pregunta luego responda según su criterio.

1. **Edad del padre/madre cuidador:** \_\_\_\_\_ años cumplidos.

2. **Sexo del encuestado:**

Femenino	<input type="checkbox"/>
Masculino	<input type="checkbox"/>

3. **Nivel socio económico de los padres.**

Precario (hasta un salario básico)	<input type="checkbox"/>
Pobre: (hasta una canasta básica)	<input type="checkbox"/>
Medio: (hasta 2 canastas básicas)	<input type="checkbox"/>
Medio Alto: (hasta 3 canastas básicas)	<input type="checkbox"/>
Alto: (más de 3 canastas básicas)	<input type="checkbox"/>

4. **¿Actualmente el cuidador presenta algún tipo de enfermedad?**

SI	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>

5. **¿A qué institución pertenece su hijo/a?**

ADINEA	<input type="checkbox"/>
CEDIN DOWN	<input type="checkbox"/>

6. **¿Cuál es la modalidad de estudio de su hijo/a?**

Presencial	<input type="checkbox"/>
Virtual	<input type="checkbox"/>

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Fecha de aplicación del cuestionario: \_\_\_\_\_

Firmas de las investigadoras:

**Anexo 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO****FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Título de la investigación: *EVALUACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA EN LOS PADRES CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LOS CENTROS ADINEA Y CEDIN DOWN. CUENCA 2021.***

Datos del equipo de investigación:

	<b>Nombres completos</b>	<b># de cédula</b>	<b>Institución a la que pertenece</b>
Investigador Principal	Morocho Sánchez Alexandra Marisol	0107415655	Universidad de Cuenca
Investigador Principal	Peña Huanga Jessica Karina	0106397581	Universidad de Cuenca

**¿De qué trata ese documento?**

Usted está invitada (o) a participar en este estudio que se realizará en los centros ADINEA y CEDIN DOWN. En este documento se explican las razones por las que se realiza este estudio, cuál es su participación como padre cuidador de un niño/a con Síndrome de Down y si autoriza la aplicación de la Escala de sobrecarga del cuidador ZARIT, que nos ayuda a conocer: no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa. De igual manera se explica los posibles riesgos, beneficios y los derechos en caso de permitir participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar la decisión de participar o no en esta investigación.

**Introducción**

La valoración del grado de sobrecarga, es una forma eficaz para medir los sentimientos de los cuidadores respecto a su relación con los receptores del cuidado y el impacto a la asistencia sobre la salud, economía, vida social y las relaciones interpersonales. La razón principal por la que se va a realizar la investigación es para obtener el grado de sobrecarga que tienen los padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down. Usted ha sido elegido para esta investigación al ser padre cuidador de un niño/a con Síndrome de Down perteneciente al centro ADINEA O CEDIN DOWN.

**Objetivo del estudio**

- Determinar el grado de sobrecarga de los padres cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down de los centros "ADINEA" y "CEDINDOWN", mediante la aplicación de la Escala ZARIT.

**Descripción de los procedimientos****Los procesos a realizar son los siguientes:**

- Recolección de datos: mediante un formulario que se adjuntará al consentimiento informado.
- Aplicación de la escala de sobrecarga del cuidador ZARIT, a los participantes del estudio.
- La aplicación de la escala se llevará a cabo por sesiones de 30 min por padre de familia.



- El número de participantes es 44.

### Riesgos y beneficios

Los riesgos que se pueden incluir son:

- Falta de disponibilidad de tiempo de los padres cuidadores, por lo cual, se realizará horarios específicos para la aplicación de la escala.

Los beneficios del estudio para la sociedad y participantes incluyen:

- Obtención del nivel de sobrecarga: no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa.
- Conocer el nivel de sobrecarga y su relación con la edad, sexo, nivel socioeconómico y estado de salud del cuidador.
- Los padres de familia y Directivos de las Instituciones Educativas conocerán los resultados de las evaluaciones y podrán conocer el nivel de sobrecarga que experimentan día a día, para así, tomar medidas ante sus resultados, tales como: apoyo psicológico, apoyos sociales, talleres brindados por las autoras del proyecto en coordinación con las autoridades de las respectivas instituciones.
- Se proporcionarán recomendaciones a cada participante en función a los resultados obtenidos.

### Derechos de los participantes (debe leerse todos los derechos a 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; esto no traerá ningún problema para usted.
5. Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento.
6. Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede.
7. El respeto de su anonimato (confidencialidad).
8. Que se respete su intimidad (privacidad).
9. Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador.
10. Tener libertad para no responder preguntas que le molesten.
11. Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar su evaluación dentro del estudio.
12. 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.
13. Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

### Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame a los siguientes teléfonos (0963985535) o (0989874174) que pertenece a (Alexandra Morocho) (Jessica Peña) o envíe un correo a



([alexandra.morocho2007@ucuenca.edu.ec](mailto:alexandra.morocho2007@ucuenca.edu.ec))  
([jessica.pena@ucuenca.edu.ec](mailto:jessica.pena@ucuenca.edu.ec)).

**Consentimiento informado** (*Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieran el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito*)

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 de/a  
participante      Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombres completos de la investigadora      Firma de la  
investigadora      Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: [jose.ortiz@ucuenca.edu.ec](mailto:jose.ortiz@ucuenca.edu.ec)



**Anexo 4: ESCALA ZARIT**

**Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)**

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	



16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

**Cada ítem se valora así:**

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

<b>Frecuencia</b>	<b>Puntuación</b>
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.