



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador | Sede
Ambato

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Tema:

**CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON EL SÍNDROME DE SOBRECARGA
EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD DEL
CENTRO DE SALUD N°2 DE LA CIUDAD DE AMBATO**

**Proyecto de investigación previo a la obtención del título de Psicóloga
Clínica**

Línea de investigación:

DESARROLLO HUMANO Y SALUD MENTAL

Autora:

Paola Monserratte Argüello Albán

Directora:

Mg. Catherine Nathaly Shuguli Zambrano

Ambato – Ecuador

Abril 2025

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD

Yo: **PAOLA MONSERRATTE ARGÜELLO ALBÁN**, con cédula de ciudadanía **0504151168**, autora del trabajo de graduación intitulado "CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON EL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE SALUD N°2 DE LA CIUDAD DE AMBATO." previo a la obtención del título profesional de **PSICÓLOGA CLÍNICA**, en la escuela de **PSICOLOGÍA**.

1. Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENECYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.
2. Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través del sitio web de la biblioteca de la PUCE Ambato, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de la Universidad.

Ambato, abril 2025

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping loops and lines, positioned above the printed name and ID number.

Paola Monserratte Argüello Albán

CC. 0504151168

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
SEDE AMBATO
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO

TEMA:

CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON EL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE SALUD N°2 DE LA CIUDAD DE AMBATO

Línea de investigación:

DESARROLLO HUMANO Y SALUD MENTAL

Autora:

Paola Monserratte Argüello Albán

Catherine Nataly Shuguli Zambrano, Psc Cl. Mg.
CC. 0603583519

CALIFICADOR

Ana Elizabeth Jaramillo Zambrano, Psc Cl. Mg.

CALIFICADOR

Narciza de Jesús Villegas Villacrés, Psc. Mg.

CALIFICADOR

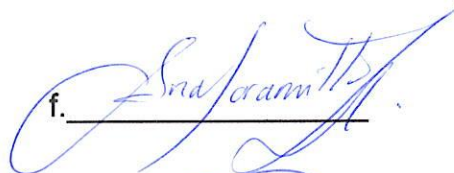
Lucia Almeida Márquez, Dra. Mg.

DIRECTORA ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Diego Gonzalo Coca Chanalata, Dr.

SECRETARIO GENERAL PUCESA

f. 

f. 

f. 

f. 

f. 


Pontificia Universidad
Católica del Ecuador
SECRETARIA GENERAL
PROCURADURIA

Ambato – Ecuador

Abril 2025

DEDICATORIA

A la fortaleza y el amor incondicional de mi familia materna, quienes me han acompañado con su sabiduría, apoyo y enseñanzas en cada paso de este camino. A mi amada abuelita Estela, a mi tía Lorena, a mi tío Cristian, a mi mamá Paola, a mi hermana Ana, a mi padrastro Roberto, gracias por su apoyo y generosidad, por creer en mis sueños y ser quienes me han impulsado siempre hacia adelante, gracias por estar ahí siempre.

A Linda, por las risas, los consejos y la motivación constante que me han ayudado a mantener la vista en la meta. Su compañía ha sido un recordatorio constante de la importancia de la amistad verdadera, y su apoyo ha sido fundamental en cada paso de este viaje.

También dedico este logro a mis fieles compañeros de vida, mis hijos de cuatro patas Blacky, Ámar, Terry, Paco, Elijah, Klaus, Moxie, Lottie, Thackery Binx, Xhola, Dante, Lucero, Tequila, Zury, Oreo y Lupe que llenan mis días de amor y travesuras, cuya energía y lealtad han sido una fuente de felicidad inagotable.

A los cinco ángeles peludos que partieron Pepe, Polo, Mickey Boy, Minu Bu, Milka, les rindo homenaje desde el fondo de mi corazón. Su recuerdo vive en cada rincón de mi alma, y la huella de su amor sigue acompañándome siempre, gracias por verme crecer y cuidarme donde quiera que estén.

A todos ustedes, que son mi fuerza, mi razón y mi inspiración, les ofrezco este logro con profunda gratitud y eterno cariño.

AGRADECIMIENTO

Agradezco profundamente de todo corazón a mi psicóloga Lore, por ayudarme a encontrar el sentido de todo lo que estaba perdido.

A mi directora de tesis y lectoras, por su paciencia y ayuda en esta última vuelta, a la universidad por darme los mejores años de mi vida.

A mí, por aún estar aquí.

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo determinar la relación de la calidad de vida y el síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con discapacidad en el centro de salud N°2 de la ciudad de Ambato.

La investigación fue descriptiva, exploratoria, correlacional, comparativa y de corte transversal, en la cual se aplicaron los reactivos de GENCAT de calidad de vida y ZARIT test que mide la sobrecarga en los cuidadores primarios, en una muestra de 100 participantes entre hombres y mujeres usuarios del centro de salud n°2 de la ciudad de Ambato.

Los resultados obtenidos en el análisis correlacional mostraron una correlación negativa alta entre calidad de vida y síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con discapacidad, es decir rho de Spearman = 0,49. Existe un porcentaje alto de relación entre las dos variables de interés. Por otro lado, las diferencias que se encontraron son en la escala de satisfacción personal ($p < .02$).

Al contrario, en el test ZARIT se encontró una respuesta sumamente elevada a niveles de estrés con una escala de ($p < .06$), entre ambos grupos; al igual que la puntuación total de la escala. Por lo tanto, se comprueban la hipótesis previamente planteada.

Palabras clave: calidad de vida, síndrome de sobrecarga, cuidador primario, estrés, síndrome del quemado.

ABSTRACT

The objective of this research was to determine the relationship between quality of life and overload syndrome in primary caregivers of patients with disabilities in health center N°2 in the city of Ambato.

The research was descriptive, exploratory, correlational, comparative and cross-sectional, in which the GENCAT reagents of quality of life and ZARIT test that measures overload in primary caregivers were applied in a sample of 100 participants between men and women users of the health center No. 2 of the city of Ambato.

The results obtained in the correlational analysis showed a high negative correlation between quality of life and overload syndrome in caregivers of patients with disabilities, that is Spearman's $\rho = 0.49$. There is a high percentage of relationship between the two variables of interest. On the other hand, the differences that were found are in the personal satisfaction scale ($p < .02$).

On the contrary, in the ZARIT test an extremely high response to stress levels was found with a scale of ($p < .06$), between both groups; as well as the total score of the scale. Therefore, the previously stated hypothesis was proved.

Keywords: *quality of life, caregiver burden syndrome, primary caregiver, stress, burn syndrome.*

ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDOS

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD	ii
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO	iii
DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTO.....	v
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. ESTADO DEL ARTE Y LA PRÁCTICA	6
1.1. Fundamentación teórica.....	6
1.2. Perfil del cuidador	36
1.3. Marco legal del cuidador	39
CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO	44
2.1. Metodología de la investigación	44
2.2. Técnicas y herramientas	46
CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	60
3.1. Análisis descriptivo de las evaluaciones psicológicas.....	60
CONCLUSIONES.....	75
RECOMENDACIONES	77
BIBLIOGRAFÍA	79
ANEXOS	90
Anexo B: Carta de Consentimiento Informado	91

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Defunciones por diabetes mellitus en el Ecuador 2001-2016.....	23
Tabla 2. Puntuación en la Escala Zarit.....	47
Tabla 3. Ficha técnica de la Escala GENCAT	49
Tabla 4. Ficha técnica del Test Zarit	50
Tabla 5. Datos procesados Test Zarit	51
Tabla 6. Estadísticas de fiabilidad Test Zarit.....	51
Tabla 7. Datos procesados GENCAT	52
Tabla 8. Estadísticas de fiabilidad Test Zarit.....	52
Tabla 9. Análisis estadístico de variables personales	58
Tabla 10. Análisis estadístico de variables personales	58
Tabla 11. Análisis estadístico de las variables socioeconómicas.....	59
Tabla 12. Resultados de la Escala Gencat aplicada	60
Tabla 13. Estadísticos descriptivos Test Zarit	67
Tabla 14. Resultado del Test Zarit	68
Tabla 15. Pruebas de normalidad	72
Tabla 16. Correlación de Spearman.....	72

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Datos según el tipo de discapacidad en el Ecuador.....	27
Figura 2. Grado de discapacidad en el Ecuador.	28
Figura 3. Grado de discapacidad	30

INTRODUCCIÓN

El presente estudio se centra en el análisis de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad, así como la posible correlación entre estos niveles y el síndrome de sobrecarga que experimentan dichos cuidadores. El contexto específico de esta investigación es el Centro de Salud N°2 de la ciudad de Ambato, lugar donde se ha observado una creciente necesidad de atención a esta población. La calidad de vida es un concepto ampliamente estudiado en la literatura médica y social, que abarca dimensiones físicas, psicológicas, emocionales y sociales del bienestar.

En el estudio de León et al., (2020) establecen que, las características de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas se ven afectadas en diferentes dimensiones de su calidad de vida, es por esa razón que los cuidadores juegan un papel crucial en la atención a este grupo de personas. Por su parte, en el estudio de Arredondo et al., (2021) se menciona que, los familiares encargados del cuidado de individuos en estado paliativo experimentan niveles inferiores de calidad de vida en comparación con la población en general y con aquellos que brindan cuidados a pacientes con cáncer que reciben tratamientos con intención curativa.

En el estudio de Ruiz et al., (2023) se establece que, la sobrecarga se manifiesta en las responsabilidades del cuidador exceden sus capacidades, lo que resulta en un agotamiento físico y emocional debido a la atención prestada. La carga del cuidador se define por la presencia de fatiga, irritabilidad y malestares físicos y psicológicos que afectan la calidad de vida de individuos previamente sanos que asumen la responsabilidad del cuidado de un enfermo. Estudios indican que convivir con una persona dependiente incrementa significativamente el riesgo de padecer enfermedades hasta cinco veces más, así como adoptar un estilo de vida inadecuado como consecuencia de las responsabilidades derivadas de esta labor.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1996) la calidad de vida se define como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus

objetivos, expectativas, normas e inquietudes"(p. 386). Por otro lado, el síndrome de sobrecarga se refiere a la condición de estrés físico y emocional que experimentan los cuidadores debido a las demandas del cuidado, que llevan a la fatiga, estrés y un deterioro en la salud mental y física.

Este síndrome ha sido documentado en múltiples estudios como el estudio de García et al., (2021) en donde se establece que, el desarrollo de deficiencias, restricciones de la participación y limitaciones de la actividad es una condición de salud que requiere el acompañamiento de cuidadores primarios, que, en su mayor parte, son familiares, quienes asumen el nuevo rol sin prestar atención a su propia salud y necesidades. Por otra parte, el estudio de Garcés y Cárdenas (2022) establece que, El cuidado de una persona con discapacidad en su entorno requiere una gran responsabilidad y dedicación exclusiva de tiempo para atender al paciente dependiente. Esta situación conlleva a una sobrecarga de trabajo que tienen efectos adversos en la salud física, emocional, social y calidad de vida del cuidador.

En el estudio de Arias et al., (2021) mencionan que, este síndrome por lo general el cuidador familiar experimenta una sobrecarga debido a la responsabilidad de cuidar a un familiar, esto afecta negativamente su calidad de vida, llevándolo a tener complicaciones como ansiedad, estrés e incluso depresión. En el estudio de López (2021) se menciona que, la sobrecarga del cuidador se refiere a una serie de manifestaciones psicosociales que experimenta un individuo al asumir la responsabilidad de cuidar a personas con discapacidad. Todos estos estudios muestran cómo las responsabilidades de cuidado afectan diversos aspectos de la vida de los cuidadores, reducen su calidad de vida y aumenta sus niveles de estrés.

Este estudio proporciona información crucial para el diseño de políticas de salud y programas de apoyo dirigidos a cuidadores primarios, una población que frecuentemente queda en la sombra a pesar de su rol crítico en el sistema de salud. Comprender la relación entre la calidad de vida y la sobrecarga permite el desarrollo de estrategias más efectivas para mejorar las condiciones de estos individuos, quienes desempeñan un papel fundamental en la atención de pacientes con discapacidades. A Esto Bermejo et al., (2013), han enfatizado en su obra que

comúnmente se espera que el cuidador ofrezca cuidados de manera continua, eficiente y altruista, sin esperar recompensa alguna. Este supuesto subraya la importancia de reflexionar sobre la situación física, psicológica y emocional de los cuidadores, quienes a menudo se encuentran descuidados y poseen estrategias de afrontamiento inadecuadas que benefician su adaptación al rol de cuidador.

Durante la investigación, se descubrieron evidencias que demostraban cómo el síndrome de sobrecarga altera significativamente el comportamiento de un cuidador primario. Estos resultados proporcionaron la base para llevar a cabo una descripción detallada de las posibles afectaciones en su vida, explora la relación entre calidad de vida y sobrecarga, a menudo sin ser conscientes de ello. El análisis preliminar sugiere como hipótesis que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad está intrínsecamente ligada a un estado de sobrecarga que frecuentemente pasa desapercibido para los propios cuidadores. Esta hipótesis fue comprobada mediante el uso de técnicas e instrumentos psicológicos diseñados para medir de manera efectiva estos fenómenos.

De manera complementaria, se propone una metodología cuantitativa descriptiva y correlacional. Se utilizará un muestreo no probabilístico por conveniencia, en donde se selecciona a los cuidadores primarios activos en el Centro de Salud N°2 de Ambato. Para la recolección de datos, se emplearán instrumentos validados como el Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-BREF) y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. La información obtenida se analizará al utilizar estadísticas descriptivas y técnicas de correlación para explorar las relaciones entre las variables estudiadas.

Objetivos

Objetivo general

- Analizar la relación entre la calidad de vida y los niveles de sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad en el Centro de Salud N°2 de la ciudad de Ambato.

Objetivos específicos

- Describir las características de la calidad de vida de los cuidadores con pacientes con discapacidad.
- Determinar los niveles de calidad de vida y los niveles e sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad en el Centro de Salud N°2 de la ciudad de Ambato.
- Aplicar métodos estadísticos correlacionales entre las variables.

En cuanto a la metodología y para cumplir con los objetivos dados, se realizó una investigación de tipo cuantitativo, diseño experimental, corte transversal y alcance descriptivo y correlacional. Se trabajará con la población de pacientes con discapacidad de la ciudad de Ambato y se realizó un muestreo probabilístico de las diversas afectaciones que presentan los cuidadores primarios, esto se recolectará por medio de la prueba de Zarit que midió el síndrome de sobrecarga y la escala de GENCAT. El test de ZARIT que se usa para medir el síndrome de sobrecarga, este cuestionario fue validado en Chile en el 2006 con una adaptación menor de 22 ítems en escala de Likert, con una revalidación en Medellín en el 2016 en sus versiones originales y abreviadas, lo que favorece su aplicación en la presente investigación.

Es esencial llevar a cabo un estudio sobre la calidad de vida y su vínculo con el síndrome de sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con discapacidad. Este análisis permitirá comprender las dinámicas de bienestar y estrés que experimentan dichos cuidadores. Es fundamental analizar el impacto de las responsabilidades del cuidador en su calidad de vida, debido a la carga física y emocional que conlleva dicho rol. Los resultados de la investigación en cuestión posibilitarán la identificación de niveles específicos de sobrecarga y su impacto en la calidad de vida. Esto establecerá un fundamento robusto para la creación de intervenciones destinadas a mejorar el bienestar de los individuos y, por ende, la atención otorgada a los pacientes. La importancia de este estudio radica en un entorno donde la asistencia a los cuidadores es escasa, a pesar de ser fundamental para el bienestar general de la sociedad.

A continuación, se detallarán los capítulos que formaron parte de este trabajo de investigación. En el capítulo uno se desarrollará la fundamentación teórica del síndrome de sobrecarga, la afectación que esta tiene en los cuidadores primarios de personas con discapacidad, el estrés, y el cuidado físico y mental de los mismos. En el capítulo dos, se detalló la metodología de la investigación en base al paradigma, tipo, modalidad, alcance y corte, así como los datos de la población y las muestras correspondientes tomadas en cuenta en el estudio, se encontrarán las técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de los datos. En el capítulo tres se expuso los resultados alcanzados a partir de los objetivos propuestos en base a un análisis estadístico descriptivo y correlacional, para finalmente generar conclusiones relevantes alcanzadas y recomendaciones según sea el caso.

CAPÍTULO I. ESTADO DEL ARTE Y LA PRÁCTICA

1.1. Fundamentación teórica

Recientemente, estudios como los de Bédard et al., (2001), han destacado la multidimensional del bienestar de los cuidadores, señalan cómo las responsabilidades del cuidado impactan no solo su salud física y mental, sino también su vida social y financiera. Además, la investigación de Polenick et al., (2020), encontró que los cuidadores que experimentan mayores niveles de sobrecarga también reportan deterioro agudo y grave en su calidad de vida, sugieren una relación bidireccional donde la sobrecarga sería tanto una causa como un efecto de una calidad de vida disminuida.

Los estudios más recientes también han comenzado a explorar los factores de resiliencia en los cuidadores. Por ejemplo, la investigación de Liu et al., (2019) identificó que, los recursos de apoyo social y las estrategias de afrontamiento positivas están significativamente correlacionados con mejores puntuaciones en las mediciones de calidad de vida entre los cuidadores primarios. Estos hallazgos sugieren que el desarrollo de programas de apoyo mitiga los efectos de la sobrecarga en los cuidadores, permite que alcance un nivel de vida “normal” para realizar las actividades de manera adecuada.

La satisfacción laboral es un elemento crucial en la calidad de vida de los cuidadores, influye directamente en su motivación y efectividad en el cuidado que brindan. Investigaciones como la de Greenhaus y Beutell (2021), resaltan la importancia del equilibrio entre las responsabilidades laborales y personales para prevenir el agotamiento y promover la satisfacción laboral. Según este estudio, los cuidadores perciben un balance adecuado entre estas demandas, experimentan un incremento significativo en su bienestar general y muestran una disposición mayor para continuar con su rol de cuidadores. Esto sugiere que el apoyo en la gestión de la carga laboral y personal contribuye de manera significativa a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y, en consecuencia, la calidad del cuidado proporcionado.

Así mismo, la investigación de Taylor et al., (2000), resalta la importancia del apoyo social como un factor crítico en la capacidad de los cuidadores para gestionar el estrés y las demandas del cuidado. Según este estudio, un sistema de apoyo social sólido mitiga de manera significativa el impacto negativo de la sobrecarga en la salud mental de los cuidadores. En este sentido, se enfatiza la relevancia tanto de las redes de apoyo formales como informales, que incluyen familiares, amigos y servicios comunitarios, en la preservación de la salud mental y física de los cuidadores para mejorar su actividad diaria.

Por otro lado, la investigación de Carver et al., (1989), emplea el modelo de Conservación de Recursos de Hobfoll para explorar cómo los recursos personales y sociales disponibles para los cuidadores influyen en su calidad de vida. Este modelo teórico sugiere que la pérdida de recursos es un predictor clave del estrés, mientras que la conservación y acumulación de recursos mejoran considerablemente la calidad de vida. Los hallazgos indican que los cuidadores que cuentan con acceso a recursos adecuados tienden a experimentar niveles más bajos de estrés y una mejor calidad de vida en general. Este estudio resalta la relevancia de considerar los recursos disponibles para los cuidadores al diseñar intervenciones destinadas a mejorar su bienestar.

Del mismo modo, el trabajo de Jensen et al., (2015), revela una correlación significativa entre la sobrecarga experimentada por los cuidadores y el aumento de la incidencia de síntomas depresivos y de ansiedad. Esta conexión se atribuye a la constante presión emocional y física a la que están expuestos los cuidadores, lo que da como resultado un agotamiento psicológico crónico y un deterioro del estado de ánimo. Esta perspectiva se ve respaldada por investigaciones como la de Patel et al., (2018) que examinan cómo la falta de recursos adecuados y estrategias de afrontamiento conduce a los cuidadores a un ciclo pernicioso de estrés y sobrecarga. Este estudio sugiere que las intervenciones tempranas que doten a los cuidadores de herramientas para gestionar el estrés y promover la resiliencia al ser efectivas para prevenir el desarrollo de trastornos psicológicos.

La acumulación de evidencia sobre la relación entre la sobrecarga y la salud mental subraya la importancia de implementar intervenciones preventivas específicamente dirigidas a los cuidadores. Según discuten Moreno et al., (2021), las intervenciones que incluyen capacitación en manejo del estrés, terapia psicológica y acceso a redes de apoyo social reducen significativamente los niveles de sobrecarga y mejorar la salud mental y física de los cuidadores. Estas intervenciones no solo alivian la carga inmediata, sino que también previenen el desarrollo de problemas de salud más graves a largo plazo.

Por otro lado, las personas con discapacidades requieren niveles significativos de apoyo físico, emocional y logístico, dependen de la naturaleza y severidad de la discapacidad. Este nivel de demanda coloca a los cuidadores en una posición de riesgo elevado para experimentar sobrecarga. Según López (2021) el modelo de estrés de Pearlin, los cuidadores se enfrentan a estresores primarios que incluyen la gestión diaria del cuidado y estresores secundarios como ajustes financieros y cambios en las relaciones personales. Estos factores son especialmente pertinentes en el cuidado de personas con discapacidades, donde las demandas no solo serían intensivas sino también crónicas.

Para comprender adecuadamente la naturaleza y el impacto de las discapacidades en los individuos y sus cuidadores, es esencial referirse a los fundamentos teóricos establecidos por el Modelo Social de Discapacidad. Este modelo, que representa un cambio paradigmático respecto a la concepción tradicional de la discapacidad como una limitación puramente médica o biológica, enfatiza que las barreras a la participación plena no son intrínsecas al individuo, sino creadas por el entorno social y estructural. Según este enfoque, las discapacidades se manifiestan con las condiciones del entorno que interactúan de manera adversa con las características individuales (Oliver, 1996).

Además, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006), refuerza este modelo al enfocarse en los derechos humanos y en la necesidad de adaptar el entorno social y físico para facilitar la inclusión y autonomía de las personas con discapacidades. Esta convención es un

marco legal internacional que impulsa a los estados parte a modificar las políticas y prácticas sociales para eliminar las barreras que enfrentan las personas con discapacidades, al promover un enfoque más inclusivo que va más allá de la mera atención médica y se centra en la integración social y la equidad.

La importancia de este marco teórico radica en su capacidad para influir en las políticas públicas y las prácticas cotidianas, con el desarrollo de intervenciones más efectivas que aborden tanto las necesidades de las personas con discapacidades como las de sus cuidadores. Por ejemplo, estudios como el de Shakespeare (2010), "*The Social Model of Disability*", argumentan que comprender la discapacidad a través de este modelo ayuda a identificar y diseñar mejor las intervenciones necesarias para apoyar no solo a las personas con discapacidades sino también a quienes les cuidan, enfocándose en la creación de un entorno más accesible y menos restrictivo.

Este enfoque teórico proporciona una base sólida para explorar cómo la mejora en la calidad de vida y la reducción de la sobrecarga de los cuidadores serían abordadas efectivamente mediante políticas y prácticas que reconozcan y se adapten a la diversidad de las necesidades de las personas con discapacidades y sus cuidadores en la sociedad.

Calidad de vida

Para definir el término de calidad de vida es necesario mencionar que existe una gran amplitud de concepciones, esto según los factores que lo influencia. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) citado por de Mejía y Merchán (2007), la calidad de vida es el bienestar del ser humano o individuo dentro de un contexto social, cultural el cual tiene valores, metas, expectativas, normas y responsabilidades. Por otro lado, Velarde y Ávila (2002), lo define en el aspecto de salud como una evaluación sobre el bienestar físico, mental y social, además del equilibrio emocional, el soporte social, la autoestima y las capacidades con ciertas limitaciones y discapacidad todos estos aspectos son los que afectan la calidad de vida.

En el plan Nacional de Creación de Oportunidades (2021), en el objetivo 6: menciona la garantía del derecho a una salud integral, de calidad y gratuita. El estado se direcciona en brindar un bienestar integral y social, sin ningún tipo de desigualdad sea esta por condiciones económicas, sociales o ideológicas. Esta finalidad es para generar en los ciudadanos ecuatorianos una calidad de vida adecuada en cada una de las esferas en las que se desenvuelven, de esa manera se contempla el progreso y ayuda a que los mismos logran acceder a posibles terapias y actividades que se realizan para su bienestar.

El concepto de calidad de vida es amplio y multidimensional, engloba el bienestar integral de un individuo en diferentes aspectos de su existencia, como la salud física, emocional, social y psicológica. Dentro del ámbito de la psicología, se define la medida subjetiva como la expresión de la percepción que un individuo tiene acerca de su posición en la vida en función de sus metas, expectativas, valores e inquietudes (Díaz, 2023). La percepción está condicionada por la habilidad del individuo para llevar a cabo tareas diarias, establecer relaciones interpersonales satisfactorias y sentirse realizado a nivel personal. Por consiguiente, esta edificación está estrechamente relacionada con la satisfacción personal y la capacidad de adaptación a las circunstancias de vida.

La calidad de vida está vinculada con diversos factores, tanto endógenos como exógenos. Los elementos internos que influyen en la situación incluyen la autoestima, la resiliencia y la habilidad para gestionar el estrés. Por otro lado, los factores externos abarcan las condiciones socioeconómicas, el acceso a servicios de salud, la calidad del entorno en el que reside el individuo y el respaldo social que recibe (Cornejo, 2022). Es relevante destacar que la calidad de vida, a pesar de tener un aspecto subjetivo, al ser evaluada de manera objetiva mediante diferentes indicadores, tales como el estado de salud, la estabilidad económica y la red de apoyo social. Estos elementos en conjunto ofrecen una visión completa del bienestar de un individuo.

La calidad de vida es un indicador fundamental en la evaluación del impacto de enfermedades crónicas, discapacidades y tratamientos médicos en la vida diaria de

las personas, desde la perspectiva de la salud. En este contexto, la calidad de vida va más allá de la mera ausencia de enfermedad o de la longevidad, se enfoca en la habilidad de las personas para disfrutar de una vida plena y con sentido, a pesar de las posibles limitaciones físicas o mentales que experimentar (Castillo, 2022). Es fundamental para los cuidadores de pacientes con discapacidad mantener una alta calidad de vida, dado que su bienestar influye directamente en la calidad de la atención que brindan.

En el campo de la investigación, se analiza la calidad de vida mediante instrumentos y cuestionarios especializados creados con el fin de valorar diversas facetas del bienestar. Los instrumentos mencionados posibilitan a los investigadores adquirir una perspectiva minuciosa sobre cómo diversos aspectos de la vida de un individuo influyen en su percepción global de bienestar. Según Arredondo et al. (2021), en investigaciones relacionadas con los cuidadores, se examina con regularidad la calidad de vida en función de factores de estrés y carga, evalúa el impacto que la responsabilidad de cuidar a un familiar con discapacidad, en relación a su bienestar global y las posibles intervenciones para mejorar su condición.

Es fundamental resaltar que la calidad de vida es un concepto en constante evolución y cambio. La percepción de calidad de vida de un individuo varía a medida que evolucionan sus circunstancias personales. Es fundamental abordar de manera integral y constante este concepto, especialmente en grupos vulnerables como los cuidadores de individuos con discapacidad (López, 2021). Esto posibilita una comprensión más profunda de las necesidades y desafíos de las personas, lo cual a su vez facilita la creación de intervenciones efectivas para fomentar su bienestar a largo plazo. De esta manera, se logra mejorar tanto la calidad de vida de estas personas como la de aquellas a las que cuidan.

Antecedentes teóricos de la calidad de vida

En el ámbito de salud, la calidad de vida hace referencia al estado de salud actual y la capacidad del individuo para cumplir y continuar con un funcionamiento normal

durante sus actividades de la vida diaria. Según la Organización Mundial de Salud (2021) la calidad de vida se define como el estado de una persona en relación con su opción en la vida dentro de los entornos en donde se desarrolla. Por otro lado, en el ámbito laboral se hace referencia de forma alternativa la relación que existe en la organización o lugar de trabajo con el estilo de vida del trabajador que tiene como elementos, el bienestar que no son más que aquellas acciones que se desarrollan bajo las condiciones laborales para el trabajador con motivación suficiente en su puesto laboral.

En otras de los fundamentos teóricos científicos se menciona la calidad de vida con el adulto mayor la calidad de vida a nivel mundial va acompañada de la esperanza de vida; según datos de la Organización Mundial de la Salud la esperanza de vida es de 72,7 años en hombre y 78,1 años en mujer, en Ecuador el 7% de la población es mayor de 65 años. El adulto mayor por su condición y padecimiento de enfermedades crónicas tanto físicas como mentales tiene mayor morbilidad. La depresión en esta población se relaciona con las enfermedades que padecen, el entorno en el que viven, situación social e incluso demográficos (Calderón, 2018).

Características de la calidad de vida

Para determinar las características del término calidad de vida se tuvo presente que desde los años 70 se ha adaptado por diferentes investigadores y filósofos este concepto. Puesto que la calidad de vida refiere al conjunto de acciones y sentido que las personas tienen en su diario vivir, las actividades, las rutinas, los lugares que se frecuentó, todo lo que se mantuvo por un periodo determinado de tiempo, dado que la calidad de vida engloba a lo largo de la existencia a diversos factores que se modificarían con la edad. Así lo afirman Perdomo y Ramírez (2017), la calidad de vida tiene 5 características conceptuales las cuales son:

Subjetivo

Todos los seres humanos crean a través de su propia experiencia o vida cotidiana su concepto sobre la vida y calidad de la misma, cuyo objetivo final es la felicidad.

A este aspecto se le asignan indicadores sociales, económicos y demográficos. Estos factores permiten evaluar las condiciones en las que una persona desarrolla sus actividades diarias. Se considera que un ingreso elevado facilita el acceso a mejores servicios de salud, educación y bienestar. Además, una mayor estabilidad económica contribuye a reducir el estrés y mejorar la percepción de satisfacción personal. En este sentido, la calidad de vida depende tanto de condiciones objetivas como de la valoración individual de cada persona. Para ilustrar este punto, se ha establecido que un mayor salario suele estar asociado con un mejor estilo de vida (Jaramillo, 2019).

Holístico

Este enfoque tiende a ser interdisciplinario porque abarca todos los factores que influyen en la vida del ser humano. Integra aspectos biológicos, psicológicos y sociales, permitiendo una comprensión amplia de la realidad individual y colectiva. A través de esta perspectiva, se analizan las interacciones entre el entorno, la cultura y las experiencias personales. Se considera que el desarrollo humano no depende únicamente de un área específica, sino de la integración de múltiples dimensiones. La educación, la salud y el bienestar emocional forman parte de este modelo integral. En este sentido, el aprendizaje se construye a partir de diferentes enfoques en relación con la experiencia de cada individuo (Gómez, 2019).

Dinámico

La calidad de vida de cada ser humano atraviesa un ciclo en el que se presentan momentos de bienestar y otros de dificultad. Esta variabilidad responde a factores internos y externos que influyen en la percepción individual del bienestar. Las circunstancias personales, las relaciones sociales y las condiciones económicas pueden modificar la sensación de satisfacción en diferentes etapas de la vida. Un acontecimiento positivo puede generar estabilidad emocional, mientras que una situación adversa puede afectar el equilibrio personal. Este carácter cambiante demuestra que la calidad de vida no es estática, sino que se ajusta a las

experiencias y contextos particulares. Por ello, se reconoce que existen períodos de mayor felicidad y otros de menor satisfacción en el corto plazo (Díaz, 2023).

Interdependencia

Tiene una relación con diferentes dimensiones de la vida y del ser humano por ejemplo si este se enferma repercute en su estado físico, psicológico y emocional. Este término se utiliza en los cuidadores sanitarios, que tiene como objetivo brindar un servicio de bienestar a sus pacientes, es importante prevenir con tratamientos que disminuyan la sobrecarga de su labor. Es así que para Garzón et. al (2017), este concepto se lo determina como un medidor del estado de salud, funcional, de los trabajadores. Ante esta necesidad en el campo de la salud, tiene importancia a la hora de evaluar los factores que influyen en el estado anímico de los trabajadores. Es por ello que se limita la experiencia de los pacientes con su enfermedad debido a que esta es el resultado de los cuidados médicos.

Dimensiones de la calidad de vida

Física

En el campo de la salud se define como el estado de una persona que no presenta afecciones o enfermedades y goza de una buena salud lo cual lo permite lograr su derecho. Los cuidadores en su actividad presentan alteraciones en su estado físico y psicológico debido a la carga de responsabilidad de atención al paciente o enfermo a cargo, presenta un desgaste físico, estrés, ansiedad, angustia, sentimiento de culpa, problemas de atención y memoria entre otros, a este conjunto de elementos se lo denomina Síndrome de agotamiento del cuidador así lo define (Krmptic, 2016). La familia del cuidador se ve afectada con la falta de sueño y los cambios en el apetito. Hay que mencionar que este factor influye también en los cuidadores dependientes, esto debido a la carga de responsabilidad, dado que, tiene que ayudar a realizar todas las actividades que el paciente no las hace, y es en esta situación que la salud del cuidador se ve afectada (Krmptic, 2016).

Psicológica

Este término abarca las dimensiones sociales, cognitivas y afectivas. El principal cuidador en sus actividades sobre el cuidado del paciente o enfermo en el que se presentan desequilibrios afectivos generan un problema para sobrellevar su propia vida. Según Carreño y Chaparro (2015), esta labor no es fácil, porque llegarían a presentar una serie de problemas que absorben los pacientes en el tratamiento farmacológico y no farmacológico. En otro aspecto el cuidador se siente afligido y angustiado sobre el diagnóstico de su paciente o avance esto debido a la dificultad de adaptarse que genera las enfermedades sobre todo las crónicas. Este déficit en los cuidadores se presenta a los 3 meses que empiezan su labor esto debido a la tensión y entrega a su paciente. Al verse como único responsable y no tener apoyo percibe que su trabajo no es reconocido por la familia genera desmotivación, cansancio físico, emociones de negativas como el enojo y sentimientos de culpa, esto en relación con no satisfacer las metas de la familia.

Social

Esta dimensión se relaciona con los intereses del cuidador en su rol dentro la sociedad, requiere apoyo tanto social como familiar. El contexto en el que se desenvuelve y las relaciones interpersonales influyen en su bienestar emocional y en la calidad del cuidado que brinda. Asumir esta responsabilidad implica tiempo y dedicación, lo que puede generar dificultades para equilibrar otras áreas de la vida. No todas las personas cuentan con las mismas condiciones para ejercer este rol, lo que puede afectar su bienestar y el de quienes reciben su cuidado. Según Castillo (2022), algunas decisiones en este ámbito dependen de factores externos que limitan las opciones disponibles. En este contexto, las mujeres suelen asumir esta tarea con mayor frecuencia, lo que resalta la importancia de reconocer y fortalecer el apoyo hacia los cuidadores para garantizar una vida saludable tanto para ellos como para los pacientes.

Síndrome de sobrecarga

En el ser humano la mayor dificultad que se presenta en relación a las actividades cotidianas atribuidas al estrés, todo el mundo se siente estresado de forma frecuente científicamente comprobada de la conexión entre el cerebro y el cuerpo esto quiere decir que se tiene un desafío como el rendimiento laboral, académico, actividades diarias, situaciones traumáticas que ocasionan estrés (García y Zea 2011). Este sentimiento es a causa de la presencia de un factor estresante lo cual ocasiona tensión física o emocional, el cuerpo reacciona ante una demanda, a esto se le denomina episodios positivos (sentido de protección) sin embargo, si el estrés se presenta a largo plazo este daña la salud existe dos tipos de estrés el agudo y crónico.

Se ha observado que el estrés crónico tiene un impacto significativo en diversas funciones corporales y psicológicas. A largo plazo, el estrés crónico conduce a una serie de problemas de salud, como ansiedad, depresión, problemas digestivos, dolores de cabeza, tensión muscular, enfermedades cardíacas, problemas de sueño, aumento de peso y dificultades con la memoria y la concentración (Mayo Clinic Staff, 2022). El estrés agudo, por otro lado, se caracteriza por ser una respuesta a corto plazo a un estresor percibido. Este tipo de estrés se considera beneficioso en pequeñas dosis, ayuda a gestionar situaciones que requieren atención inmediata. Sin embargo, el estrés agudo es muy frecuente o intenso, contribuye a problemas de salud similares a los causados por el estrés crónico.

Además, las investigaciones muestran que el manejo del estrés es crucial para mitigar estos efectos negativos. La implementación de técnicas de manejo del estrés como la meditación, el ejercicio regular y una dieta equilibrada son fundamentales. El apoyo emocional a través de amistades saludables y el asesoramiento profesional también juegan un papel importante en la gestión efectiva del estrés, porque modifican la conducta de las personas y logran conservar un ritmo de vida en donde realicen las actividades de manera completa, son la red de apoyo más cercana y adecuada para los cuidadores primarios (Mayo Clinic Staff, 2022).

Definición del síndrome de sobrecarga

El síndrome de sobrecarga, denominado también burnout del cuidador, es una condición psicológica y física que afecta a individuos que asumen responsabilidades extensas y exigentes en el cuidado de terceros, en particular se trata de pacientes con enfermedades crónicas o discapacidades. El síndrome en cuestión se distingue por la presencia de un agotamiento emocional y físico que se manifiesta como consecuencia de la exposición prolongada al estrés y la constante necesidad de brindar atención y cuidados (Pastrana, 2021). Con frecuencia, los cuidadores que sufren este síndrome experimentan una sensación de sobrecarga, en la cual las exigencias del cuidado superan su capacidad de afrontamiento, al impactar de manera adversa en su bienestar global.

El surgimiento del síndrome de sobrecarga está vinculado a una serie de factores que abarcan la dedicación prolongada al cuidado, la carencia de respaldo social, así como la presencia de sentimientos de responsabilidad extrema o culpa por no satisfacer de manera adecuada las expectativas de cuidado (Álvarez, 2022). Conforme aumentan estas responsabilidades, los cuidadores experimentan una disminución en la atención hacia sus propias necesidades, lo cual resulta en un deterioro de su bienestar físico y mental. El deterioro se evidencia a través de síntomas como fatiga crónica, insomnio, irritabilidad y una reducción en la capacidad de experimentar placer en actividades previamente gratificantes.

El síndrome de sobrecarga tiene consecuencias significativas en la calidad de vida del cuidador. Esto afecta su habilidad para mantener relaciones personales, cumplir con sus responsabilidades laborales y familiares, así como preservar su bienestar emocional. La presencia continua de estrés y la escasez de tiempo dedicado al cuidado personal desencadena la manifestación de síntomas depresivos y de ansiedad, lo que aumenta la probabilidad de padecer trastornos de salud mental (Díaz, 2023). En ocasiones, los cuidadores experimentan una sensación de estar atrapados en su función, sin percibir una solución factible, lo que agrava la sensación de agotamiento y desesperanza.

El síndrome de sobrecarga resulta en una disminución de la calidad del cuidado proporcionado al paciente en términos de impacto en la atención médica. Los cuidadores que se encuentran sobrecargados experimentan una disminución en la capacidad de empatía y paciencia, lo cual tiene un impacto adverso en la relación con la persona bajo su cuidado y, por ende, en la eficacia de la atención brindada (Castillo, 2022). El proceso de deterioro mencionado mantiene un estado de tensión constante tanto en el cuidador como en el paciente, al generar un entorno poco propicio para el bienestar de ninguno de los involucrados.

Se reconoce y trata el síndrome de sobrecarga para evitar consecuencias graves tanto en los cuidadores como en los pacientes. Es fundamental la implementación de estrategias de apoyo, tales como intervenciones psicoeducativas, programas de respiro y el fortalecimiento de redes de apoyo social, con el fin de asistir a los cuidadores en el manejo del estrés y la prevención del agotamiento (Oliver, 1996). El abordaje del síndrome de sobrecarga no solo resulta en la mejora de la calidad de vida del cuidador, sino que también favorece la prestación de cuidados más eficaces y compasivos a los pacientes. Esto contribuye a la creación de un entorno más saludable y sostenible para todas las partes implicadas.

Componentes de la sobrecarga

Dentro de este apartado se especifican los componentes de la sobrecarga en los cuidadores primarios, como las objetivas y subjetivas.

Componente objetivo

Son los déficits de dificultad ante los cambios de experiencia de los cuidadores esto según Eterovic, Parra y Carrillo, (2015):

- Daños en la salud
- Menor ingreso económico
- Aumento de responsabilidad
- Baja interacción en redes sociales

- Bajo nivel de actividades recreativas

Componente subjetivo

El desequilibrio emocional y las exigencias del rol de cuidador influyen en su bienestar psicológico. Las percepciones de apatía e indiferencia pueden surgir como consecuencia del desgaste físico y mental que conlleva esta responsabilidad. La sobrecarga acumulada afecta la motivación y disminuye la capacidad para afrontar las demandas diarias (Díaz, 2023). Además, la falta de reconocimiento y apoyo social puede intensificar estos sentimientos, generando un impacto negativo en su calidad de vida. La experiencia de cada cuidador es única y está determinada por factores personales y contextuales, lo que hace que la percepción del esfuerzo y el agotamiento varíe en cada caso. Por ello, resulta esencial comprender estas emociones y fomentar estrategias que permitan mejorar su bienestar.

Evaluación de sobrecarga

La variedad de instrumentos que ayudan a medir la sobrecarga del cuidador primario según Martínez et al., (2015) son los siguientes:

- Escala de Desempeño Psicosocial.
- Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit).
- Encuesta a base estructurada para evaluar la Repercusión Familiar.
- Entrevista de base estructurada sobre la carga familiar Objetiva y Subjetiva.
- Encuesta sobre la Calidad de Vida para los miembros de la familia que viven con Pacientes que presentan discapacidad.

Discapacidad

A lo largo del tiempo se ha vuelto un preámbulo en definir este término, sin embargo, se asevera que es un estado donde se presentan dificultades en su funcionamiento o estructura corporal ejemplo: parálisis cerebral, ceguera, sordera, el cual limita el desarrolla de sus actividades cotidianas (Canimas, 2015). Por otro

lado, la clasificación de las discapacidades ha sido de diversidad, este proceso se basó en la salud y la relación, cada perspectiva se basa con las del cuerpo, el sujeto y la sociedad. La realidad mundial es que existe aproximadamente 600 millones de personas que presentan una discapacidad, para ser exactos en América Latina en alrededor del 10% de la población mundial, la más afectada las personas pobres esto en un 80%, por ende, no perciben de una atención médica adecuada.

Tipos de discapacidad

Dentro de la diversidad de discapacidades, se distinguen diferentes subgrupos que presentan una amplia variabilidad en síntomas y signos. Estas diferencias se reflejan en las manifestaciones clínicas, las limitaciones funcionales y el grado de autonomía de cada persona (Cornejo , 2022). Algunos tipos de discapacidad afectan las habilidades motoras, mientras que otros impactan la comunicación, la cognición o la percepción sensorial. La necesidad de apoyo varía según la condición específica y el contexto en el que se desenvuelve cada individuo. Además, los enfoques terapéuticos deben adaptarse a las particularidades de cada caso para mejorar la calidad de vida. Por ello, es fundamental reconocer esta diversidad y promover estrategias que favorezcan la inclusión y la accesibilidad.

Discapacidad física o motora

La discapacidad física o motora, definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS 2011), como la ausencia o falla de una parte o miembro del cuerpo que limita a la persona en sus actividades habituales, requiere adaptaciones significativas en su entorno y rutinas diarias. Esta condición tiene diversas causas, como malformaciones genéticas o lesiones traumáticas, según evidencian estudios de Thurman y Allen (2014). Estos eventos alteran la vida de los afectados, quienes se ven obligados a modificar sus entornos para adaptarse a su nueva realidad física para las actividades que se realizan.

Para las personas con discapacidades físicas, las adaptaciones en el hogar, vehículos y lugares de trabajo son esenciales para llevar una vida funcional

(International Labour Organization, 2014). Sin embargo, la participación de la familia y cuidadores también desempeña un papel crucial en la mejora de la calidad de vida de estas personas, como indican Arakelyan et al., (2019). El apoyo de cuidadores permite una mayor independencia y participación social, esto facilita la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.

La profundización en el estudio de las discapacidades físicas y motoras tiene implicaciones directas para el desarrollo de políticas y prácticas que promuevan la inclusión y mejoren la calidad de vida de las personas afectadas. La implementación de políticas que fomenten entornos accesibles y el diseño universal es fundamental para garantizar la igualdad de oportunidades, como lo indica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (Naciones Unidas, 2006).

- **Hipertensión:** En el ámbito médico, la hipertensión arterial se define como una condición en la cual la presión arterial en reposo se eleva a valores mayores de 140 mmHg para la presión sistólica y de 90 mmHg para la presión diastólica (Madariaga y Donis, 2015). Este estado se asocia con un incremento en el riesgo de enfermedades cardiovasculares, este riesgo se intensifica a medida que la presión arterial aumenta. Diversos factores contribuyen al desarrollo de la hipertensión, incluye la edad avanzada, la obesidad, el consumo excesivo de alcohol y una alta ingesta de sal.

Dado el alto riesgo de eventos cardiovasculares graves, como infartos, es imperativo que los cuidadores de pacientes hipertensos estén adecuadamente capacitados para manejar y mitigar los riesgos asociados con esta condición. La formación de los cuidadores abarca no solo el monitoreo y la administración de medicamentos, sino también la educación del paciente sobre modificaciones en el estilo de vida que ayudan a controlar la hipertensión. Esto subraya la importancia de un enfoque integral en el cuidado de pacientes con esta condición crónica, asegura tanto la seguridad como la calidad de vida del paciente.

- **Artrosis:** Según Londoño et al., (2018), la artrosis se conceptualiza como una enfermedad resultante de la interacción entre factores mecánicos y biológicos que perturban el equilibrio entre la degradación y la regeneración del cartílago articular y del hueso subcondral. Entre los factores de riesgo predominantes para el desarrollo de esta patología se encuentran la obesidad, el sexo femenino, y una edad comprendida principalmente entre los 45 y 55 años. Específicamente en mujeres, la incidencia de artrosis es notablemente alta, afecta principalmente a las articulaciones. Adicionalmente, se observa una prevalencia incrementada en individuos cuyas profesiones implican esfuerzos físicos repetitivos o cargas articulares sustanciales, como bomberos, albañiles y deportistas.
- **Diabetes:** Según Ruiz et al., (2023), la diabetes es una enfermedad metabólica caracterizada por niveles elevados de glucosa en sangre, que interfieren en el metabolismo normal de los hidratos de carbono, presentes en alimentos como frutas, vegetales, cereales y azúcares. Esta alteración impide el adecuado aprovechamiento del azúcar por parte del organismo. Las causas de la diabetes incluyen factores hereditarios, y se manifiesta a través de diversos síntomas como obesidad, fatiga, visión borrosa y sequedad en la piel. Es esencial un enfoque integrado para el manejo de esta condición, que abarque tanto la modificación de la dieta y el estilo de vida como, en caso necesario, tratamiento farmacológico para controlar eficazmente la glucemia y prevenir complicaciones asociadas.
- **Diabetes mellitus I:** Es más frecuente en niños y jóvenes de menores de 30 años. Esta dominación se da en los casos en que el páncreas no produce insulina por un daño en las células β , ya sea por la predisposición genética o por factores ambientales. Por esta razón, las personas son insulino dependiente y requieren de la inyección de esta hormona para sobrevivir (Litonjua et al., 2005).

Adicionalmente, en la Tabla 1 se muestra las características generales de las defunciones por diabetes mellitus en Ecuador entre 2001 y 2016.

Tabla 1. Definiciones por diabetes mellitus en el Ecuador 2001-2016

Características	Número y proporción de defunciones	
	(n=57.788)	(%)
Sexo		
Masculino	25.960	44,92
Femenino	31.828	55,08
Grupos etarios (años)		
30-39	933	1,72
40-49	3221	5,57
50-59	8798	15,22
60-69	13.518	23,39
70-79	15.360	26,58
80+	15.898	57,51
Áreas de residencia		
Urbana	50.314	87,07
Rural	7039	12,18
Zona no delimitada	435	0,75
Regiones		
Costa o Litoral	380628	66,84
Sierra o Interandina	18.273	31,62
Oriental o Amazónica	857	1,48

Fuente: Obtenido de Instituto Nacional de Estadística y Censos, (2016).

- **Diabetes Tipo II:** Es más frecuente en personas adultos (mayores de 40 años), sin embargo, en los últimos años se ha presentado un incremento en la incidencia en niños y adolescentes. En este tipo de diabetes las células se hacen resistentes a utilizar la insulina que el organismo produce, especialmente por la presencia de tejido adiposo. La diabetes tipo II es producida por factores de tipo conductual (sedentarismo y alimentación inadecuada), que conduce a la obesidad (Litonjua et al., 2005).

Discapacidad sensorial

La pérdida de la capacidad visual o auditiva, así como las dificultades en la comunicación expresiva, representan discapacidades complejas que limitan significativamente a la persona (Cedeño y Crespín, 2022). Es crucial que los individuos afectados reconozcan su necesidad de apoyo, ya sea a través de dispositivos como bastones o audífonos, o con la asistencia de personas

capacidades (Jiménez et al., 2022). La detección temprana de estas discapacidades brinda la oportunidad de desarrollar habilidades de orientación y movilidad, así como de adaptarse a diversos entornos (Álvarez, 2022). En casos más severos, estas discapacidades generan complicaciones adicionales y requerir una ayuda extra para el desenvolvimiento diario (Orbea et al., 2023). Es fundamental proporcionar el apoyo necesario para garantizar la autonomía y la calidad de vida de las personas afectadas por estas discapacidades.

- **Auditiva:** La incapacidad para captar o percibir ondas de sonido tiene diversas causas, desde hereditarias hasta malformaciones durante la gestación, problemas relacionados con el proceso de parto o accidentes que afecten la cabeza, el oído o el cerebro (Alacid et al., 2022). Esta condición, conocida como pérdida auditiva, varía en su severidad y requiere intervenciones específicas para mejorar la calidad de vida del individuo afectado.
- **Visual:** La discapacidad visual implica la incapacidad de distinguir imágenes con claridad, lo que afecta las características, colores, distancia e incluso la profundidad de lo que se percibe, o resulta en una total falta de visión. Esta condición está relacionada con lesiones o problemas en áreas específicas del cerebro, como el lóbulo occipital y diversas áreas de Brodmann (Cedeño y Crespín, 2022). Esta perspectiva destaca la complejidad de la discapacidad visual y la necesidad de comprender sus diversas causas y manifestaciones para abordar adecuadamente las necesidades de las personas afectadas.

Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en la realización de habilidades diarias, lo que genera angustia o desinterés en la persona afectada (Ortiz et al., 2022). Esta condición hace que la comprensión, el aprendizaje y la comunicación sean desafiantes, y la necesidad de atención y

cuidado varía según el grado de discapacidad (Blancarte et al., 2019). Mientras más severa sea la discapacidad, mayor será la dependencia de los cuidadores en actividades básicas como el aseo y la alimentación. Por otro lado, la discapacidad es leve o moderada, si la persona realiza algunas tareas por sí misma, aunque requiera apoyo adicional.

Es esencial que la familia y los cuidadores comprendan la naturaleza irreversible de la discapacidad intelectual y reconozcan su impacto duradero (Pérez et al., 2022). Esto representa un desafío y una responsabilidad significativa para la familia, que requiere educación sobre las necesidades específicas de cada individuo. Es crucial destacar que las personas con discapacidad intelectual no están enfermas; son individuos con desafíos particulares que alcanzan metas y objetivos con apoyo adecuado (Schalock y Verdugo, 2007). Los cuidadores desempeñan un papel fundamental en el impulso y el sostén de la persona con discapacidad, facilita su participación en la sociedad y su desarrollo personal.

Discapacidad psíquica

La discapacidad comportamental está estrechamente relacionada con el espectro de comportamiento de un individuo, que abarca sus acciones y conducta, al desviarse de la norma establecida (Lledó , 2010). Esta condición se manifiesta a través de trastornos en la adaptabilidad del individuo a su entorno y suele estar asociada a diversas enfermedades y trastornos mentales, que van desde la depresión mayor y la esquizofrenia hasta la bipolaridad y otros trastornos (Ibáñez y Sánchez, 2005). La misma se puede presentar en los siguientes trastornos:

- **Autismo:** Las personas diagnosticadas con esta discapacidad psíquica tienen una perspectiva única para analizar el mundo, al internalizarlo e interpretarlo de manera. Para ellos, comprender conceptos abstractos como la ironía, el sarcasmo o las bromas resultan complejos, y en ocasiones, experimentan una pérdida gradual del contacto con la realidad externa (Arberas y Ruggieri, 2019).

- **Depresión mayor:** En cuanto a esta categoría de discapacidad psíquica limita, dificulta o en ocasiones impide que la persona que lo padece se desenvuelva con naturalidad y lleva una vida tranquila, al hablar de depresión se enfocó en un trastorno de episodios caracterizados por pérdida de interés, dificultad para realizar actividades cotidianas como levantarse de la cama o incluso a pérdida total de las ganas de vivir (Sancho, et. al. 2020).

Estadísticas de discapacidad en Ecuador

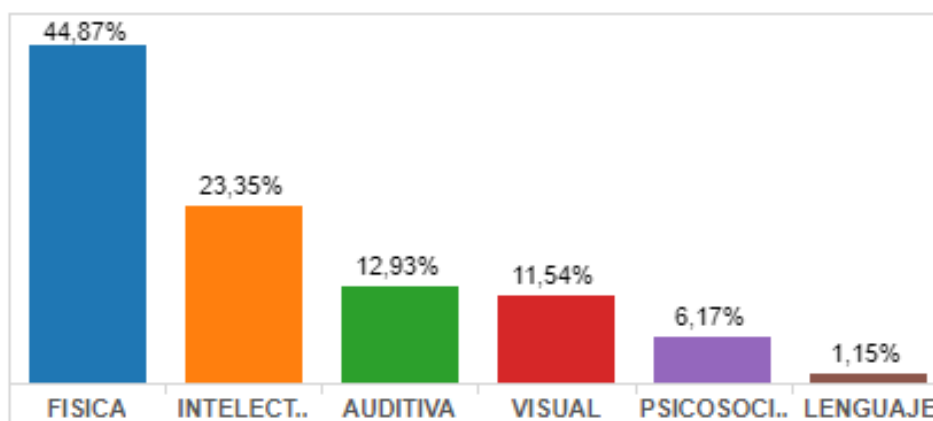
La prevalencia de discapacidad está en aumento debido a múltiples factores, entre ellos la falta de recursos adecuados durante el embarazo, la desnutrición y la prevalencia de enfermedades crónicas. En este contexto, la Organización Mundial de la Salud tiene un papel crucial y garantiza mediante la implementación de políticas y directrices, la protección y el respeto de los derechos de este grupo vulnerable, promueven la igualdad en todos los ámbitos de la vida diaria (Castillo, 2022). A pesar de los esfuerzos globales por mejorar las condiciones y derechos de las personas con discapacidad, aún se observa un aumento en el número de afectados a nivel mundial, con una prevalencia particularmente alta entre las mujeres en comparación con los hombres.

En este marco, diversas convenciones internacionales han reforzado el compromiso de proteger los derechos de las personas con discapacidad. Una de estas convenciones articula claramente el derecho a "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente" (Llanos , 2022, pág. 115).

En el contexto ecuatoriano, los datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) (2023) revelan que existen 816,156 personas con alguna forma de discapacidad, lo que representa el 5,63% de la población total. De este grupo, el 51,6% son mujeres, lo que refleja una ligera mayoría femenina en comparación con el 48,4% de hombres discapacitados. Sin embargo, cifras más recientes indican

que el número de personas con discapacidad en Ecuador ha disminuido a 470,820. Este cambio sugiere una mejora en las condiciones de vida o en los métodos de diagnóstico y reporte, con esencial vigilancia continua y la adaptación de las políticas para responder a las necesidades de esta población.

Gráfico 1. Datos según el tipo de discapacidad en el Ecuador



Fuente. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, (2023).

En Ecuador, tal como lo muestra el gráfico 1. La composición de las discapacidades refleja una variedad de necesidades y desafíos que enfrentan los individuos y la sociedad en su conjunto. La discapacidad intelectual, que afecta a un significativo 23.35% de las personas con discapacidad, implica restricciones en el funcionamiento cognitivo y en la adaptabilidad comportamental. Esto subraya la necesidad de fortalecer los sistemas educativos y de apoyo para facilitar el aprendizaje y la participación diaria de esta población. Las discapacidades físicas han representado casi la mitad de los casos con un 44.87%. Esto sugiere que las discapacidades que afectan la movilidad o las actividades motoras son las más comunes en Ecuador. La alta prevalencia está relacionada con factores como accidentes, enfermedades crónicas o problemas de salud relacionados con el trabajo.

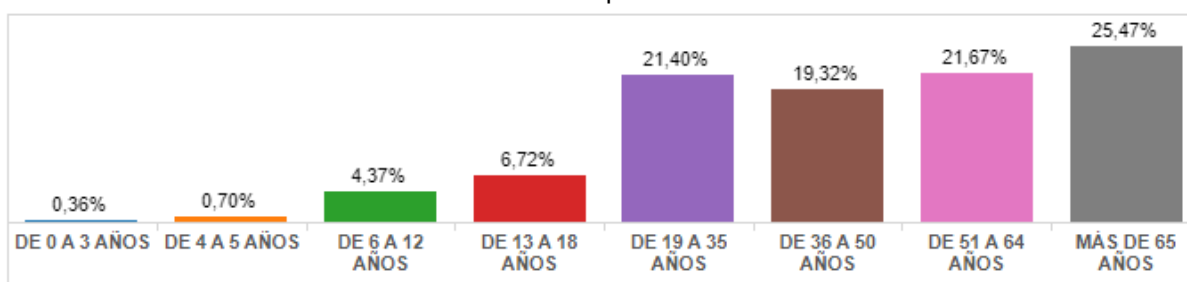
La discapacidad auditiva, que abarca el 12.93%, destaca la importancia de la implementación de servicios de comunicación accesibles, incluye la disponibilidad de intérpretes de lengua de señas y el acceso a tecnologías auditivas asistidas que mejoran drásticamente la inclusión y la autonomía de las personas con dificultades

auditivas. Por otro lado, la discapacidad visual, que representa el 11.54%, resalta la necesidad de recursos educativos especializados y soluciones de movilidad que permitan a los afectados una mayor independencia y participación en la sociedad, desde tecnologías adaptativas hasta diseños urbanos inclusivos.

Las discapacidades psicosociales, que incluyen a un 6.17% de las personas, apuntan hacia la urgencia de servicios de salud mental ampliados y programas de integración social que abordan las complejidades de las interacciones y el bienestar psicológico, garantiza que estas personas no sean marginadas. La discapacidad de lenguaje, que es la menos común con un 1.15%, aún demanda atención específica en forma de terapias de comunicación y soporte educativo para superar los obstáculos que enfrentan quienes tienen dificultades en la comunicación.

El panorama general en Ecuador, por lo tanto, demanda una respuesta de política pública que sea tan diversa como las discapacidades mismas. Con un enfoque en la inclusión y la diversificación, el diseño de políticas contempla tanto mejoras en la infraestructura y el entorno construido, como la capacitación de cuidadores y profesionales de la salud. La concienciación y sensibilización de la sociedad son esenciales para promover una verdadera inclusión y para asegurar que las personas con discapacidad disfruten de una calidad de vida óptima y de oportunidades equitativas en todos los ámbitos de la vida.

Gráfico 2. Grado de discapacidad en el Ecuador.



Fuente. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, (2023).

En el gráfico 2. La distribución porcentual de las discapacidades en Ecuador muestra una tendencia incremental conforme avanza la edad de la población. En los primeros años de vida, de 0 a 5 años, se observan los porcentajes más bajos, 0,36% y 0,70% respectivamente, lo cual indica una detección tardía de ciertas

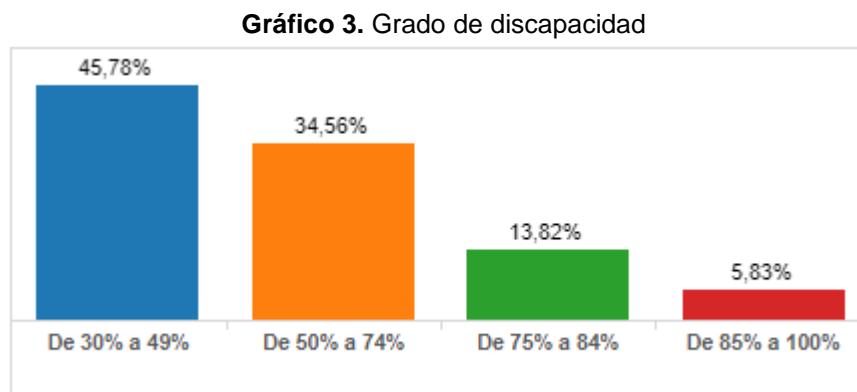
discapacidades congénitas o del desarrollo en estos periodos críticos. Estas cifras también reflejan la relativa infrecuencia de discapacidades diagnosticadas durante los primeros años de vida, los mismos que se correlacionan en las diversas actividades que realizan las personas que son cuidadores primarios.

A medida que los niños entran en la etapa escolar, de 6 a 12 años, se evidencia un incremento significativo hasta el 4,37%, refleja posiblemente la identificación de problemas de aprendizaje y desarrollo que suelen detectarse al iniciar la educación formal. La adolescencia, de 13 a 18 años, muestra una continuación en este ascenso (6,72%), etapa en la cual los cambios físicos y psicológicos se intensifican o revelar nuevas discapacidades, y en la que el sistema educativo secundario en donde se manifiestan desafíos adicionales que deben ser modificados de manera adecuada para que se interceda y se modifique el apoyo que realiza.

Los grupos de 19 a 35 años y de 36 a 50 años, con porcentajes de 21,40% y 19,32% respectivamente, representan una proporción considerablemente mayor, lo que se encuentra asociado a la manifestación de discapacidades derivadas de factores como enfermedades crónicas, lesiones laborales y accidentes. Este patrón sugiere que la edad adulta temprana y media son periodos vulnerables para el surgimiento o agravamiento de discapacidades. Un leve aumento se percibe en el grupo de edad de 51 a 64 años (21,67%), lo cual se daría por la acumulación de factores de riesgo a lo largo de la vida y al inicio de condiciones degenerativas vinculadas con la edad.

El grupo de más de 65 años registra la tasa más alta con un 25,47%, refleja una correlación esperada entre el envejecimiento y el incremento de discapacidades, donde condiciones como la artrosis y las deficiencias auditivas y visuales se vuelven más prevalentes. El análisis de la distribución por edad de las discapacidades en Ecuador subraya la necesidad de estrategias de intervención diferenciadas y adaptadas a las distintas etapas de la vida. Esto incluye la implementación de programas de detección y tratamiento temprano en la infancia, apoyo educativo especializado durante la escolaridad y la adolescencia, y medidas

preventivas y de manejo para adultos y personas mayores, con el fin de mejorar la calidad de vida y la independencia de las personas con discapacidad.



Fuente. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, (2023).

En el gráfico 3. La distribución de la discapacidad en Ecuador muestra un espectro que refleja la diversidad y complejidad de las necesidades dentro de esta comunidad. La mayor proporción de individuos con discapacidad, un 45,78%, se sitúa en el rango de discapacidad leve a moderada (de 30% a 49%). Este segmento representa individuos que, aunque enfrentan barreras significativas para la plena participación en algunas áreas de la vida, con las adaptaciones y el soporte adecuados, llevan a cabo actividades cotidianas con una cierta medida de independencia.

Por otro lado, un 34,56% de la población con discapacidad tiene afectaciones de moderadas a sustanciales (de 50% a 74%), lo que sugiere que un tercio de estas personas experimentan desafíos considerables que limitan su autonomía en mayor medida y, por ende, requieren de asistencia regular y soportes adaptativos en varios aspectos de la vida. El grupo de personas con discapacidad grave (de 75% a 84%) comprende el 13,82%, indica que estas personas probablemente dependen de cuidados intensivos y servicios especializados para manejar sus necesidades diarias y mantener su bienestar. El 5,83% que presenta una discapacidad muy severa (de 85% a 100%) son los más dependientes y necesitan de un nivel elevado de soporte continuo y cuidados especializados para todas sus actividades vitales.

Este perfil demográfico subraya la importancia de una estrategia inclusiva y bien articulada por parte del Estado y las instituciones de la sociedad civil. Requiere de una asignación cuidadosa de recursos que considere no solo la cantidad de personas afectadas, sino también la intensidad de sus necesidades. Las políticas públicas se dirigen no sólo a la creación de infraestructuras accesibles y la promoción de oportunidades laborales, sino también al desarrollo de programas educativos especializados y al fortalecimiento de los sistemas de salud y servicios sociales para proveer los soportes necesarios que promuevan la integración y mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad en Ecuador.

Enfermedades crónicas

Este tipo de enfermedades son un problema de cómo saberlos tratar, un problema personal de detectar a tiempo la etapa que padece, es un proceso de intenso sufrimiento, es de carácter social que implica ámbitos asistenciales según Valdés (2020) este tipo de enfermedades estigmatiza a la persona, aun cuando se sabe que las personas que los cuidan a los pacientes necesitan preparación y atención integral.

Tipos de cuidadores

El rol del cuidador implica un alto nivel de responsabilidad y compromiso, lo que puede generar una sobrecarga significativa. Esta situación afecta su bienestar físico y mental, incrementando el riesgo de desarrollar ansiedad, estrés y fatiga emocional. Además, la presión social y las dificultades económicas pueden agravar su estado de vulnerabilidad. La carga que asumen varía según el tipo de cuidado que brindan y las condiciones en las que desempeñan su labor. Por ello, se han establecido diferentes categorías para clasificar a los cuidadores en función de sus responsabilidades y el grado de apoyo que requieren. Esta tipología permite comprender mejor sus necesidades y diseñar estrategias que favorezcan su bienestar y el de las personas a su cargo (Fajardo, et. al. 2019).

Formal

Son aquellas personas que tienen una formación profesional en la atención al enfermo por ende tienen una remuneración por dicho trabajo. Así lo definen (Castellanos, et. al. 2020), al cuidador formal a todas las acciones que un profesional brinda a sus pacientes de carácter especializada, y que esta trasciende el acto de cuidar de sí mismas o de las demás. De la misma manera (Castillo, 2022) menciona que este tipo de cuidado oferta tareas profesionales especializadas que están sobre las propias capacidades de las personas que cuidan. Este cuidador es el que tiene su espacio en Instituciones de salud profesional y que estas a la vez son contratadas a través de las familias.

Informal

Los cuidadores informales, según Pastrana et al., (2021), son aquellos miembros del contexto familiar que colaboran en la atención del enfermo, ya sea de forma más o menos intensiva. Este tipo de cuidado se define como una ayuda, apoyo o asistencia que no implica una compensación económica por parte de la persona enferma, y suele ser desempeñado mayormente por mujeres (Ortiz et al., 2022). Es principalmente la familia la que asume este rol como una forma de brindar apoyo a aquellos miembros que requieren algún tipo de dependencia, sin embargo, esta actividad no implica una remuneración económica ni requiere de habilidades profesionales o especializadas. Por lo tanto, no se considera una obligación hacia la persona que recibe los cuidados.

Principal

Es aquella persona que tiene la responsabilidad de cuidar al enfermo, generalmente reside en el mismo domicilio que el enfermo y suele tener un lazo o relación familiar. Como afirman (Casanova, 2020) el cuidador principal es el sujeto responsable de colaborar a una persona que depende en realizar sus necesidades básicas a importantes de su diario vivir, esta atención se lo realiza la mayor parte del tiempo, además esta persona no recibe retribución económica por su hacer. Según lo

expresado por Macaya et al., (2020) aquel cuidador que cumple su rol principal de una persona afectada por alguna enfermedad, está expuesta a una sobrecarga física, psicológica y emocional, en el que se adquiere el Síndrome del cuidador en la familia. Estas personas generalmente son expuestas a una sobrecarga en su contexto integral y social que de forma negativa afecta a su salud, a esta situación se lo denomina con el Síndrome del cuidador por ende son personas vulnerables

Estrés

El estrés es una respuesta compleja del organismo ante situaciones que requieren adaptación y ajuste. En términos generales, es definido como un estado de tensión física y emocional que se produce al experimentar una demanda o presión que supera la capacidad de afrontamiento del individuo (Rojas et. al. 2021). El estrés se desencadena por una amplia variedad de factores, tales como situaciones laborales, académicas, familiares, económicas, de salud, entre otras. En el nivel fisiológico, el estrés se caracteriza por la activación del sistema nervioso simpático, que prepara al cuerpo para una respuesta de lucha o huida. Esto se traduce en una serie de cambios en el cuerpo, como aumento de la frecuencia cardíaca, tensión muscular, sudoración, entre otros.

A nivel psicológico, el estrés provoca una amplia variedad de síntomas, como ansiedad, irritabilidad, tristeza, cansancio, dificultad para concentrarse, entre otros. Es importante destacar que el estrés no siempre es negativo, en dosis adecuadas ser benéfico para el rendimiento y la motivación (Robinet, et. al. 2020). Sin embargo, si llega a prolongarse en el tiempo o se vuelve demasiado intenso, tiene efectos negativos sobre la salud física y mental del individuo, incluso desencadena trastornos como la ansiedad o la depresión. Por lo tanto, el manejo adecuado del estrés es esencial para el bienestar y la salud mental de las personas. Esto implica identificar y abordar los factores estresantes, desarrollar habilidades de afrontamiento efectivas, buscar apoyo social, practicar hábitos saludables como una dieta equilibrada y ejercicio físico, entre otras estrategias (Silva,et. al. 2020).

Indicadores del estrés

Los indicadores del estrés son aquellas variantes que se han medido con el paso del tiempo, en las personas que han padecido de esta enfermedad, en ocasiones los indicadores del estrés son aquellas causas somáticas fisiológicas y físicas que se evidenció en todo el tiempo en que la persona sufre un acontecimiento de trauma que procede a dejarlo en un estado de cansancio y agotamiento prolongado. Para Silva et. al. (2020), los indicadores de estrés están sujetos al pasado de las personas y a las cargas que tienen en el presente, por esa razón los indicadores cambian de una persona a otra.

Efectos fisiológicos del estrés

El estrés crónico y persistente que experimentan los cuidadores primarios de personas con discapacidad tienen una serie de efectos fisiológicos negativos en el cuerpo. Uno de los principales efectos es el aumento de la actividad del eje hipotálamo-hipofisario-adrenal (HHA), que se traduce en una mayor producción de hormonas del estrés como el cortisol. Esta respuesta de estrés crónico tiene efectos adversos en el sistema inmunológico, reduce su capacidad para combatir infecciones y enfermedades (Montero, et. al. 2019). Además, el estrés crónico también genera un impacto en el sistema cardiovascular, aumenta el riesgo de enfermedades cardíacas y accidentes cerebrovasculares.

Esto ocurre porque la respuesta de lucha o huida del cuerpo en situaciones de estrés activa el sistema nervioso simpático, que aumenta la frecuencia cardíaca y la presión arterial. Si este estado de activación se mantiene de manera prolongada, provocaría una sobrecarga en el corazón y otros órganos vitales (Queluz, Campos, De Santis, Isaac y Barham, 2019). El estrés crónico también tiene efectos negativos en el sistema digestivo, provoca síntomas como dolor abdominal, diarrea, estreñimiento e incluso úlceras estomacales. La respuesta de estrés crónico disminuye la actividad del sistema digestivo, lo que afecta en la absorción de nutrientes y provocar inflamación en el tracto gastrointestinal. En general, los cuidadores primarios de personas con discapacidad que experimentan niveles

elevados de estrés crónico están en mayor riesgo de desarrollar una serie de problemas de salud a largo plazo.

Estos factores expuestos exponen a la integridad d vida en los diferentes contextos del cuidador el cual interfieren con su familia, trabajo, amigos, la parte económica, estos aspectos no ayudan a una adaptación al entorno. Hay que mencionar que la familia del paciente es la afectada, pero se denomina a un cuidador primario, este es el cual asume toda la carga del paciente sea en asistencia física, emocional y económico en algunos casos (Crespo, Doval, Fernández, Giménez, Prat y Bonet, 2019). El mayor factor es alto nivel de estrés crónico que se presenta con problemas físicos, psicológicos y en algunos casos este estado se transmite al paciente debido a la relación o contacto.

Estrés positivo o estrés

El estrés, tradicionalmente considerado una forma de estrés positivo, estimula la capacidad de los individuos para enfrentar problemas específicos en la vida cotidiana. Según Moreno y Dávila (2010), este tipo de estrés, también conocido como estrés positivo, potencia las cualidades y capacidades personales, permite abordar los conflictos o desafíos de manera eficiente. Así, el estrés contribuye a que las personas experimenten una mayor vitalidad y fuerza, necesarias para llevar a cabo acciones determinadas. Es importante destacar que la percepción del estrés como positivo depende significativamente de las características y la situación de las personas que experimentan el evento estresante.

Estrés negativo o distrés

En el análisis de los efectos del estrés, se distingue una categoría perjudicial conocida comúnmente como "estrés malo" o distrés. Este tipo de estrés surge en las circunstancias o contextos exceden la capacidad de control del individuo sobre sus respuestas emocionales y físicas. Un ejemplo destacado de esto es la actual pandemia, que ha sido vinculada con el estrés negativo, manifiesta consecuencias graves como ataques al corazón y otros problemas cardiovasculares, además de

precipitar episodios de crisis (Cruz, 2018). Las personas afectadas por el estrés suelen experimentar fatiga y se enfrentan a demandas excesivas, intensas o prolongadas en sus entornos personal o laboral, que superan la capacidad de adaptación de su organismo.

En el grupo de sujetos vulnerables en este caso con discapacidad o enfermedades degenerativas necesitan de cuidadores que se ocupen de sus necesidades en un tiempo prolongado, el cuidado es una responsabilidad y entrega esto según la dependencia del paciente. Para Ordóñez (2015) lo define como un síndrome que adquiere el cuidador en su labor, sea esto en la atención de una persona o de familiares. Así mismo lo menciona Bello, León y Covená (2019) es un agotamiento de carácter físico y psicológico, que el cuidador enfrenta todo el tiempo, esto se deriva con una sobrecarga directa e indirecta. En este contexto es fundamental tener en claro que el cuidador es quien tiene su rol principal por la entrega de su tiempo, dedicación ante sus propias actividades personales.

Las características que presenta el cuidador es la mayor parte del tiempo es un agotamiento físico, trastornos de sueño, ansiedad, actitudes exageradas, tienen un déficit de relación interpersonal, se crean resentimiento, aislamiento y dificultad en la atención y memoria (Samaniego, 2019). El cuidador recibe atención y con mayor enfoque se le ayuda a sobrellevar este proceso, hay que mencionar que los cuidadores pertenecen a una población vulnerable. Este síndrome ha estado presente en la población sea de forma social y cultural, generalmente la intensidad de este síndrome genera que el apoyo de la familia sea bajo, además esta persona que no presenta un estado integral tiende a descuidarse de sí mismo.

1.2. Perfil del cuidador

Edad

Actualmente existe desigualdad en la influencia de la edad en el cuidador y la sobrecarga, sin embargo, existen investigaciones que de forma cuantitativa y de forma cualitativa exponen la relaciones entre la edad y la carga del cuidador. Según

Díaz (2023), en su investigación el cuidador deberá mayor de edad y que resida en la zona urbana que tenga una edad media de 58,33 más o menos de 12,98 años debido a que el cuidador envejece con mayor rapidez cuando este sobrepasa el límite de edad, además a medida que el cuidador envejece este pierde la capacidad de cuidar al paciente o enfermo. El cuidador más joven siente mayor motivación y entrega de cuidado de su familia o persona a cargo, por lo tanto, no presenta un nivel alto de carga (Espinoza y Jofre, 2012).

Sexo

El cuidador generalmente se destaca a las mujeres quienes ejercen el cuidado de un enfermo, en relación al síndrome de sobrecarga que se presenta en un menor nivel (Blancarte et.al. 2019). Como mencionan son las mujeres las que principalmente tienen la responsabilidad de cuidado, lo cual conlleva dificultad en la inserción igualitaria en el ámbito laboral, social y económico en la sociedad generalmente este rol ha recaído más en la mujer que en el hombre. Culturalmente el género femenino son las que se encargan de velar por el hogar y por cada uno de los miembros de la familia, esta responsabilidad se le otorga a la hija menor y soltera de cuidado de un enfermo o discapacitado (Perguachi, 2022).

Estado civil

Varias investigaciones han examinado la relación entre el estado civil y la carga de cuidado. Según Ramírez et al., (2021), el apoyo familiar al cuidador se identifica como uno de los aspectos negativos que afectan su desempeño, en comparación con aquellos que son solteros e independientes. Por consiguiente, se concluye que, una persona joven e independiente enfrenta una carga menor en comparación con aquella que tiene responsabilidades familiares adicionales. Esta situación se considera una desventaja debido a la dedicación adicional requerida en su labor de cuidado.

Nivel de instrucción

En diversos estudios se ha demostrado que el nivel educativo del cuidador está correlacionado negativamente con la carga de cuidado. Como señala Castellanos et al., (2020), el nivel de educación actúa como un factor protector contra el síndrome del cuidador, una mayor instrucción se traduce frecuentemente en un mejor salario, lo que reduce la presión económica asociada al cuidado del enfermo. Además, otras investigaciones, como las de Ramírez et al., (2021), sugieren que un mayor nivel educativo proporciona al cuidador un conocimiento más amplio y habilidades adicionales para el manejo del paciente. En comparación con aquellos con un nivel educativo más bajo, las personas con un nivel académico más alto suelen contar con capacidades más adecuadas para brindar atención al enfermo o paciente.

Nivel económico

En este contexto, el nivel económico del cuidador o de la familia del enfermo juega un papel crucial en la experiencia de sobrecarga. Varios estudios indican que un bajo nivel económico se asocia con una mayor sobrecarga para el cuidador, principalmente debido al impacto del gasto económico relacionado con el cuidado de un ser querido (Cornejo , 2022). En otras palabras, la preocupación por los recursos económicos necesarios para el cuidado adecuado de la persona enferma es una fuente de estrés significativa para la familia, dada la dificultad para obtenerlos, de esa manera se dispara el problema.

Status laboral

Una relación directa con la sobrecarga se observa en el rol de los padres al enfrentar el cuidado de un miembro con dependencia. Según lo afirmado por Sánchez (2019), es la madre quien lleva la mayor carga, dada su responsabilidad principal en la provisión de cuidado y atención continua de manera independiente. Entre las tareas que cumplen los cuidadores se encuentran aquellas relacionadas

con la higiene, la administración de medicamentos, la estimulación para actividades recreativas y la comunicación con otros familiares o parientes.

Parentesco

Existe una relación directa entre la sobrecarga y el rol de los padres al cuidar a un miembro con dependencia. Según lo indicado por Sánchez (2019), la carga más significativa recae en la madre, tiene la responsabilidad principal de proporcionar cuidado y atención de forma continua e independiente. Entre las tareas que realizan los cuidadores se incluyen aquellas relacionadas con la higiene, la administración de medicamentos, la facilitación de actividades recreativas y la comunicación con otros familiares o parientes.

1.3. Marco legal del cuidador

Es importante mencionar los servicios de los cuidadores o asistentes personales, debido a que las personas con discapacidad o enfermedades crónicas necesitan de estos apoyos, pero aún falta reglamentar este trabajo en el ámbito legal (Daza y Otero, 2019). Ante esto el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, menciona que las personas tienen derecho a la atención y a diferentes servicios de asistencia domiciliaria, en segundo a la asistencia residencial y en tercer lugar otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta (Quispe , 2021).

La figura del cuidador, ya sea formal, informal o principal, a menudo se confunde con la de un enfermero domiciliario, lo que plantea importantes implicaciones legales y normativas. La Resolución 5928 de 2016, en su marco normativo y jurisprudencial, establece una serie de consideraciones al respecto. En primer lugar, el Código Legal 1751 de 2015 establece el deber de las personas de contribuir solidariamente al financiamiento de los gastos asociados a la atención en salud, de acuerdo con su capacidad de pago (Vega y Mendoza , 2021, pág. 265).

Sin embargo, en el dictamen T-154 del 2014, la Corte Constitucional realizó un análisis de la labor del cuidador y determinó que el servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud, por lo que no debería ser asumida por el sistema de salud, sino en principio de solidaridad.

En segundo término, la Sentencia T-096 del 2016 establece que el servicio de cuidador está expresamente excluido del Plan Obligatorio de Salud, de acuerdo con la Resolución 5521 de 2013, que especifica que la atención domiciliaria no abarca recursos humanos con fines de asistencia o protección social, como es el caso del cuidador. Además, en la Sentencia T-023 de 2013, la Corte Constitucional define los criterios para los sujetos que ingresan al Sistema General de Seguridad Social en Salud, protege a aquellos con vulnerabilidades físicas o mentales al garantizar su acceso a servicios que no necesariamente están destinados a mejorar su salud (Vega y Mendoza , 2021).

En penúltimo lugar, la Sentencia T-096 de 2016, la Corte Constitucional da a conocer que el servicio del cuidador está expresamente excluido del POS, conforme la Resolución 552 de 2013, que en su artículo 29 señala que el servicio o atención al domicilio no cubre “recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores” (Cornejo, 2022), a pesar que este trabajo de atención y cuidado de los pacientes con dependencia, un miembro de la familia o toda, deberían colaborar sin remuneración alguna esto en relación al principio de solidaridad. En última instancia, la Corte Constitucional afirma en una Sentencia T-096 del 2016 que la familia tiene el deber de ayudar con el cuidado del enfermo o discapacitado, sin embargo, si este miembro no tiene la facultada física, psicológica y económica, el estado brinda este servicio a domicilio sin ningún tipo de remuneración.

La función de los cuidadores en el contexto actual adquiere una relevancia significativa, marcada por la imperativa necesidad de desarrollar competencias y habilidades fundamentales para la ejecución de sus tareas. Este rol, generalmente adoptado en un ámbito informal, abarca una serie de responsabilidades y

actividades que requieren una formación especializada, soporte psicológico y una capacitación exhaustiva y continua. Ramírez et al., (2021) enfatizan que, para desempeñar eficientemente estas obligaciones, es indispensable que los cuidadores tengan acceso a programas de educación permanente y a servicios integrales de salud y apoyo psicológico.

Desde una perspectiva normativa, la legislación tanto a nivel nacional como internacional subraya la importancia de amparar los derechos de las personas con discapacidad y de quienes les cuidan. La Constitución ecuatoriana, en su texto de 2008, contempla en su Sección Sexta medidas específicas para la población con discapacidad, asegura la inclusión de estas personas en el sistema de Seguridad Social y el derecho a recibir formación regular que optimice la calidad del cuidado que reciben (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

En el escenario político, las estrategias dirigidas a los cuidadores se inscriben dentro del marco del Plan Nacional del Buen Vivir 2014-2017, que aboga por la equidad, la inclusión y la justicia social. Estas directrices políticas están orientadas a garantizar la igualdad de trato y la atención preferente de colectivos en situación de vulnerabilidad, como es el caso de las personas con discapacidad y sus cuidadores. El papel del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) es crucial en este sentido, puesto que fomenta la capacitación y el respaldo institucional a los cuidadores.

Es imperativo poner en marcha iniciativas que promuevan la mejora en la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad. Esto implica no solo ofrecer capacitación constante, sino también asegurar mecanismos que fomenten una atención igualitaria y humanizada. Según Ramírez et al., (2021), tales prácticas refuerzan la red de protección social de los cuidadores y el desarrollo de competencias en los familiares que asumen el cuidado, y afianza así el compromiso del Estado con el bienestar de la ciudadanía ecuatoriana.

La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto la labor indispensable de los cuidadores en la gestión de la crisis sanitaria, involucra a profesionales de la salud,

personal de apoyo, cuidadores informales y voluntarios que aseguran la atención y el bienestar de las personas afectadas por el virus (Ministerio de Salud Pública, 2021). La legislación y las políticas públicas en Ecuador reconocen la necesidad de asistir a las personas con discapacidades severas y a sus cuidadores, quienes frecuentemente se encuentran en situaciones de pobreza extrema y dependen vitalmente del cuidado proporcionado por sus allegados o responsables directos.

El Estado se compromete a proporcionar asistencia médica y psicopedagógica, otorgar un bono mensual y ofrecer formación en áreas clave para el cuidado y bienestar de las personas con discapacidad (Ministerio de Salud Pública, 2021).

El detalle del marco legal con el aval de:

- Constitución de la República del Ecuador
- Ley de Seguridad Pública y del Estado
- Ley Orgánica de Salud
- Reglamento Sanitario Internacional
- Reglamento a la Ley de Seguridad Pública y del Estado
- Manual del Comité de Operaciones de Emergencias - COE
- Estatuto Orgánico de Gestión Organización por Procesos de la Secretaría de Gestión de Riesgos Acuerdo N° 00126-2020-Declaratoria de Estado de Emergencia Sanitaria.

La Constitución de la República del Ecuador del año 2008, declara en el numeral 6 Art. 11 que “todos los principios y los derechos son inalienables, irrenunciables, indivisibles, interdependientes y de igual jerarquía” (Art.11#6)

En la misma norma constitucional en el Art. 32 “La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir” (Art.32#6).

De igual manera se expresan en la misma norma constitucional **Art. 361**

“El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector” (Art.361).

Según la Ley Orgánica de Salud (2020) el cuidador es una persona profesional acreditada por el SENESCYT en áreas relacionadas con la psicología, la psiquiatría o la salud ocupacional. Su labor consiste en ejecutar acciones orientadas al cuidado de la salud mental, física y emocional de quienes lo requieren. Además, su desempeño se basa en la generación de una actitud empática y en la aplicación de la escucha activa. Estas habilidades permiten establecer un vínculo de confianza con la persona atendida, favoreciendo su bienestar integral. La formación y acreditación del cuidador garantizan la aplicación de estrategias adecuadas para mejorar la calidad de vida del paciente.

CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO

2.1. Metodología de la investigación

Paradigma de la investigación

La investigación que se desarrolla bajo el paradigma post-positivista asume que, aunque la realidad existe objetivamente, la comprensión de ella siempre es parcial y mediada por las percepciones e interacciones. Esta perspectiva, articulada inicialmente por Flores (2004), sostiene que la realidad no es completamente aprehendida, implica así que cualquier conocimiento generado es necesariamente provisional y sujeto a revisión continua. Desde el enfoque post-positivista, la metodología de investigación se orienta hacia la observación y el análisis en entornos que se mantienen lo más naturales posibles, lo cual es esencial para capturar fenómenos en su estado más puro y sin contaminar.

Este enfoque metodológico busca minimizar las influencias del investigador sobre el objeto de estudio para evitar sesgos que distorsionan los hallazgos. De esta forma, se aspira a obtener datos que reflejen de manera fidedigna la realidad, aunque se reconoce, según a Ramos (2015), que los resultados siempre contendrán un grado de imperfección inherente a la condición humana y a la naturaleza intrínsecamente incontrolable de muchos fenómenos. En consecuencia, los resultados obtenidos bajo este paradigma no se presentan como verdades absolutas sino como aproximaciones probablemente verdaderas de la realidad, reconoce siempre la existencia de un margen de error. Esta postura refleja una comprensión humilde y reflexiva sobre los límites del conocimiento científico y resalta la importancia de la continua interrogación y revisión de las conclusiones.

Nivel Investigativo

La presente investigación es un estudio de tipo o nivel no experimental que se utiliza para analizar un momento exacto de la investigación, sin manipular ninguna variable. De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2012). En un estudio

no experimental no se construye ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, es decir, no provocadas intencionalmente por el investigador. En base a lo antes mencionado, la presente investigación cumple con los criterios de un enfoque no experimental porque las características recabadas de una muestra de cuidadores primarios para la obtención de datos que permitan comprender los distintos fenómenos psicológicos de estudio.

Modalidad investigativa

La modalidad de la presente investigación es cuantitativa y se centra en la recopilación y análisis de datos que requiere seguir una secuencia fija y generalizar ciertas mediciones para probarlos en el análisis estadístico de los diferentes problemas físicos y psicológicos expuestos que detalla el trabajo. Como mencionan Rizo y Fernández (2012), “La investigación cuantitativa generalmente se implementa para concluir una relación entre dos o más variables dentro de un público objetivo” (p.6). Por esta razón, en los datos obtenidos se realizan interpretaciones generales que sean significativas en el proceso de investigación.

Alcance de la investigación

La presente investigación es de alcance descriptivo y correlacional. Es descriptivo, intenta especificar las propiedades, características psicológicas y perfiles de las personas o grupos de una determinada población, pretende medir, recoger información relacionadas con la salud mental y el estado físico de las personas cuidadores de pacientes con discapacidad. Según Martínez (2010), este tipo de estudio muestra de que forma las personas o cosas sean sometidos a análisis. De esta forma, se obtiene información general sobre el grupo de estudio para la investigación con datos específicos en función de sus cualidades.

Otro alcance que se utiliza en la presente investigación es correlacional porque responde a dos variables dentro del tema a investigar, para de esa manera conocer el grado de relación que tienen. La utilidad dentro de este estudio para Martínez (2010), es saber cómo se comportan en un concepto o una variable al conocer el

comportamiento de otras vinculadas, de esa forma se asocia y permite identificar qué relación tiene una variable al conocer la salud mental de los demás y así establecer patrones de funcionamiento en el grupo que se investiga.

Corte

La investigación es de corte transversal porque se realiza en un único momento de tiempo y en ocasiones a partir de características pasadas o de sus conductas, para corroborar la hipótesis y resultados deseados. Según Martínez (2010), este corte proporciona estimaciones de prevalencia en diferentes grupos demográficos en un tiempo específico. El análisis de la información que se obtenga de la muestra que se investiga no busca recopilar datos de las personas con discapacidad sino de sus cuidadores y de cómo ellos influyen en la vida de las personas que tiene a cargo, es decir, el nivel de estudio en el que se encuentran actualmente las personas de la muestra.

2.2. Técnicas y herramientas

Técnicas

Las técnicas que se usaron en la presente investigación fueron la encuesta y la observación científica para evaluar las variables psicológicas propuestas.

Encuesta

Es una de las técnicas que se utilizan con más regularidad en un proceso de investigación. Según Casas et al., (2003), la encuesta permite aplicaciones masivas, que mediante técnicas de muestreo adecuadas logran hacer extensivos los resultados a comunidades enteras. Ayuda a recolectar datos específicos que se crean dentro de la población de estudio, con esta técnica se recogen los datos de forma rápida y eficaz a partir de un cuestionario que está estandarizado, de esa forma se otorgan características específicas al grupo de estudio.

Observación científica

La observación científica es un proceso en donde ocurre un fenómeno que muestra la intención analítica del investigador, ayuda a demostrar los procesos de estudios realizados, para esto, se debería tomar en cuenta la mayor cantidad de información posible que se llegue a recolectar. Para Martínez (2012) la observación es fundamental en la aproximación sistemática y ordenada que propone el método científico, de esta manera el fenómeno de estudio se observa en su ambiente y así, establecer de manera correcta la hipótesis de trabajo.

Herramientas

Para la presente investigación se utilizó la carta de consentimiento informado, el test de la escala de Zarit y la escala GENCAT.

Escala de ZARIT

Según Crespo y Rivas (2015), para Zarit, Reeve y Bach-Peterson, “la sobrecarga del cuidador se define como la valoración de las actitudes y reacciones emocionales del cuidador, el grado de frustración, estrés, desequilibrio emocional y físico” (p.15). Para evaluar este estado del cuidador primario se considera el número de preguntas 22 ya determinadas con 5 posibles respuestas (escala de Likert), su puntuación se basa del 1 al 5, con un rango de 22 a 110 del total, donde con la escala se determina el grado que presenta el cuidador.

Clasificación de los niveles de sobrecarga del cuidador según puntuación en la Escala Zarit

Tabla 2. Puntuación en la Escala Zarit.

NIVEL DE SOBRECARGA	PUNTAJE
Ausencia de sobrecarga	(≤ 46)
Sobrecarga ligera	(47-55)
Sobrecarga intensa	(≥ 56)

Fuente: Obtenido de Crespo y Rivas, (2015).

Carta de consentimiento informado

La carta de consentimiento informado es un documento en y donde consta todo el proceso plasmado de la investigación, está formado de una redacción escrita en el que se les solicita a las personas que participarán en el proceso de encuesta la autorización para formar parte de la investigación. Dentro de la carta de consentimiento informado se detalla e informa acerca del tema de investigación, el año a realizarse, se coloca el nombre del autor del proyecto de investigación, el tutor a cargo, objetivo general, así como las indicaciones necesarias para llenar la encuesta, se aclara la confidencialidad de los datos, el anonimato de quien participa y la finalidad de encuestarlos a nivel científico. Las personas encuestadas autorizan su participación y colocan su nombre, su número de cédula de identidad y su firma en el documento.

Ficha sociodemográfica

En donde se recopila la información básica de las personas, es decir, edad y sexo, esta ficha se estructuró mediante el encabezado de los test y mediante el consentimiento informado, en donde se recopila la información básica de los participantes.

Instrumentos

Calidad de vida: Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de Vida

El formulario de la escala GENCAT de calidad de vida fue creado por Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias, Laura Gómez y Roberto Shalock, dan importancia a los servicios sociales y de salud pues indican la importancia de opiniones y experiencias del otro. Verdugo y Shalock en el 2003 elaboran un manual de calidad de vida en donde consta de indicadores, formas de medición y evaluación de esta. Esta escala ayuda a poner atención a las variables e implementar estrategias que ayudan a encontrar y brindar mejores condiciones junto con una buena atención a la población en general. Se expone la ficha técnica de dicho instrumento:

Tabla 3. Ficha técnica de la Escala GENCAT

Descriptor	Características
Nombre	Escala GENCAT
Dirigido a	Personas a partir de 15 años
Duración	Aproximadamente de 10 a 15 minutos
Objetivo	Identificar el perfil de calidad de vida de unas personas para la elaboración de planes de intervención, que permitan una supervisión y seguimiento de estos.
Dimensiones	Consta de 69 ítems distribuidos en 8 dimensiones: bienestar emocional (BE), relaciones interpersonales (RI), bienestar físico (BF); bienestar material (BM); inclusión social (IS); desarrollo personal (DP); Autodeterminación (AU) y derechos (D).
Confiabilidad	El coeficiente de consistencia interna dado para el total de la escala fue de ,916
Respuestas	Utilización de escalas Likert: siempre (), casi siempre (); frecuentemente (); a veces (); nunca (); casi nunca ().

Fuente: Obtenido de Verdugo et al., (2009).

Este instrumento es apto para la población de estudio porque se aplica a personas mayores de edad, quienes en algunos casos son responsables de personas con algún tipo de discapacidad, se obtiene un perfil de calidad de vida de los participantes para comprobar cuáles son las afectaciones que presentan en sus actividades de la vida cotidiana. Cabe recalcar que la consistencia interna de acuerdo a Corral (2009) es de: 0.96 que se interpreta con una confiabilidad alta, por esta razón, el instrumento es fiable. En el reactivo se califica de acuerdo con la suma de cada dimensión y lo que se obtienen del global, es la suma de las ocho dimensiones que luego se van a transformar en puntuaciones normales y luego en los respectivos percentiles.

Las categorías son: Alto: Puntuaciones iguales o por encima de 75, Normal: Puntuaciones entre 50 y 74, Inferior a la normal: entre 25 y 49 y Muy bajo: por debajo de 24. Cabe recalcar que el instrumento está vigente y se ha empleado en América del Sur, por esa razón se usan sin temor a encontrar alguna falla. Se ha usado en investigaciones de otros países y se conoce que el instrumento también ha sido usado en Ecuador específicamente usado en varios trabajos de grado de ex alumnos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Ambato. Es un instrumento que permite conocer la calidad de vida de las personas y cómo se maneja en las diferentes dimensiones que ayudan a reconocer la problemática que se encuentra en un grupo como los cuidadores primarios de personas con discapacidad.

La escala de GENCAT como todo instrumento tuvo un proceso de fiabilidad para determinar el grado de confiabilidad, en la siguiente tabla se determina el análisis de la fiabilidad. La consistencia corresponde al 0.917. Para Mallery y George (2012), es un coeficiente excelente. Por lo que respalda que los resultados obtenidos serán confiables.

Síndrome de sobrecarga: Test de Zarit

La escala de Zarit fue creada por Steven H. Zarit en España, según Vitalino y Russo (2008) mencionan que: “la versión original del test en inglés es de 1983, pero se ha adaptado a en varios países del mundo como España, Chile, Japón, Murcia entre otros” (p.5). Este instrumento ha sido utilizado para comprobar los estados de consciencia y percepción de una persona que es cuidador primario de otra. A continuación, se muestra la ficha técnica de dicho instrumento a continuación en la imagen.

Tabla 4. Ficha técnica del Test Zarit

Tipos de instrumentos	Tipos de administración	Población
Estructura	Auto-aplicada	Ancianos
Nº de ítems	Tiempo de administración	Área terapéutica
22	10 min.	Funcionamiento y calidad de vida. Impacto familiar y social. Otros. Varios.

Fuente: elaboración propia

El cuestionario es en escala Likert en donde las áreas incluyen áreas físicas y psicológicas y conocer de qué forma se altera la vida del cuidador, en una escala para evaluar la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con discapacidad, consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas de las áreas de la vida cotidiana asociada a: Salud física (S.F), Salud Psíquica (S.P), Actividades sociales (A.S), Recursos Económicos (R.E). El cuidador se dispone a contestar en la escala Likert en valores que oscilan entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre).

Escala aplicada:

0. Nunca: No experimento este sentimiento o situación.
1. Raramente: Experimento este sentimiento o situación en raras ocasiones.
2. A veces: Experimento este sentimiento o situación algunas veces.
3. Frecuentemente: Experimento este sentimiento o situación con frecuencia.
4. Siempre: Experimento este sentimiento o situación todo el tiempo.

La prueba proporciona una puntuación total que resulta la suma de las puntuaciones de los 22 ítems, esta puntuación total tiene un rango de que va desde 22 hasta 110, el punto de corte es:

- Sin sobrecarga de: 22 – 46.
- Sobrecarga: 47 – 55.
- Sobrecarga Intensa: 56 – 110.

Fiabilidad de resultados

Alfa de Cronbach Test Zarit

Tabla 5. Datos procesados Test Zarit

Resumen de procesamiento de casos			
		N	%
Casos	Válido	150	100,0
	Excluido(a)	0	,0
Total		150	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de resultados obtenidos

Tabla 6. Estadísticas de fiabilidad Test Zarit

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
0,843	22

Fuente: elaboración propia a partir de resultados obtenidos

Análisis e interpretación

El coeficiente alfa de Cronbach, utilizado como medida de fiabilidad para evaluar la consistencia interna de los datos, alcanzó un valor notable de 0,843 para los 22 elementos medidos. Este alto nivel de consistencia sugiere una confiabilidad sólida en las medidas utilizadas en el estudio. Este hallazgo es crucial, la fiabilidad de los datos es fundamental para la validez de cualquier investigación. La consistencia interna obtenida mediante el coeficiente alfa de Cronbach indica que las herramientas y escalas empleadas en la medición de la calidad de vida y el síndrome de sobrecarga son confiables y coherentes entre sí.

Este nivel de fiabilidad robusto fortalece aún más la validez de los resultados obtenidos en el estudio. Además, proporciona una base sólida para las conclusiones derivadas de los análisis realizados. El coeficiente alfa de Cronbach de 0,843 obtenido en este estudio respalda la fiabilidad de los datos recopilados y analizados. Este hallazgo confirma la solidez de la metodología utilizada y fortalece la credibilidad de las conclusiones presentadas en el contexto de la relación entre la calidad de vida y el síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con discapacidad.

Alfa de Cronbach Escala GENCAT

Tabla 7. Datos procesados GENCAT

Resumen de procesamiento de casos			
		N	%
Casos	Válido	150	100,0
	Excluido(a)	0	,0
	Total	150	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de resultados obtenidos

Tabla 8. Estadísticas de fiabilidad Test Zarit

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
0,862	69

Fuente: elaboración propia a partir de resultados obtenidos

Análisis e interpretación

Se procesaron un total de 150 casos válidos, sin exclusiones, lo que demuestra la integridad de la muestra analizada. Para evaluar la fiabilidad de la escala, se calculó el coeficiente Alfa de Cronbach, una medida estándar ampliamente reconocida de la consistencia interna de un conjunto de ítems. Los resultados revelaron un coeficiente Alfa de Cronbach de 0.862, indica una alta consistencia interna entre los elementos de la escala utilizada. Esta cifra robusta sugiere que los diferentes ítems de la escala están correlacionados de manera positiva y significativa entre sí, lo que refleja una coherencia en la medición del constructo de interés. La confiabilidad de la Escala GENCAT en este contexto específico proporciona una base sólida para la interpretación de los datos y la posterior inferencia de resultados. Los investigadores confían en que las mediciones obtenidas a través de esta herramienta son consistentes y confiables, lo que fortalece la validez interna del estudio.

Participantes

Corresponden a cuidadores primarios de personas con discapacidad de la ciudad de Ambato que asisten con sus familiares a consulta en el centro de salud N°2 ubicado en la calle José Mires y Cristóbal Colón. Los participantes son de distintas edades, por lo tanto, sus edades oscilan entre 18 y 50 años.

Procedimiento metodológico

El proceso de investigación comenzó con una exhaustiva revisión bibliográfica destinada a establecer un estado del arte robusto, fundamentado en bases teóricas pertinentes al tema de estudio y sus variables asociadas. Esta fase incluyó también la evaluación de las herramientas metodológicas necesarias para alcanzar los objetivos planteados y validar la hipótesis de investigación. Posteriormente, se procedió a determinar la muestra de trabajo, selecciona a los individuos a quienes se aplicarían los test. Para ello, se obtuvo el consentimiento informado de los participantes, lo cual garantizó el acceso a la información necesaria bajo un marco

ético claro, incluyen instrucciones detalladas para la recolección de los instrumentos, como la ficha sociodemográfica y los cuestionarios diseñados para evaluar el síndrome de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores primarios de personas con discapacidad.

Tras seleccionar los test adecuados, se realizó una aplicación piloto a los cuidadores, lo cual permitió estimar el tiempo necesario para completar los cuestionarios (entre 30 y 45 minutos) e identificar posibles dificultades en las preguntas. Este paso fue crucial para realizar ajustes pertinentes en los cuestionarios, asegura así su adecuada comprensión y llenado por parte de los participantes. Antes de aplicar los test de manera formal, se explicó detalladamente a los participantes el proceso y los objetivos de la investigación durante sus consultas, enfatiza la confidencialidad y el uso ético de la información recogida.

El proceso de aplicación de los cuestionarios se realizó de manera individual, se ajusta el tiempo de aplicación a aproximadamente 30 minutos por persona, seguido de una revisión de 10 minutos para verificar la completitud de las respuestas. Este método permitió completar la muestra de 400 cuidadores primarios en el centro de salud. Sin embargo, la emergencia sanitaria impuso desafíos adicionales, reduce la frecuencia de visitas al centro y limita la recolección de datos a 3-4 muestras por día.

La recopilación de datos se llevó a cabo de junio a noviembre, emplea una amplia variedad de recursos bibliográficos que incluyeron artículos científicos y libros tanto digitales como físicos. Los datos recolectados durante los meses de julio a noviembre fueron tabulados inicialmente en hojas de cálculo Excel y posteriormente analizados en el programa SPSS. Este software facilitó la realización de análisis estadísticos descriptivos y correlacionales, permite además describir detalladamente los instrumentos utilizados en términos de ítems, dimensiones y estilos de respuesta.

El análisis de los datos culminó con la redacción de los capítulos metodológicos y de resultados del proyecto de investigación, concluye en diciembre de 2021 con la

formulación de las conclusiones y recomendaciones derivadas del estudio. Este proceso no solo refleja un rigor metodológico conforme a los estándares doctorales, sino que también demuestra una comprensión profunda del enfoque ético y científico necesario en la investigación social aplicada.

Población y muestra

Población

El alcance de este estudio se centra en los cuidadores primarios de individuos con discapacidad que acuden al Centro de Salud N°2 en la ciudad de Ambato. La población objetivo se identificó a través de la asistencia a reuniones dirigidas a personas que tienen uno o dos miembros familiares con discapacidad, así como mediante la observación del comportamiento de estos cuidadores durante las consultas médicas. Esta selección se basó en el reconocimiento de características particulares que distinguen a estos cuidadores de otros usuarios del centro de salud. Es importante destacar que el rango de edad de los cuidadores incluidos en el estudio varía entre los 18 y 50 años.

En términos conceptuales, la población se define como el conjunto de individuos pertenecientes a la misma especie que se encuentran en un lugar y momento específicos. En este caso, se refiere a los cuidadores primarios que enfrentan la responsabilidad de atender a personas con discapacidad. Es relevante señalar que las poblaciones están sujetas a cambios constantes debido a procesos como la mortalidad y la natalidad, lo que influye en la edad promedio de sus miembros. El estudio considerará estos aspectos demográficos para comprender mejor las características y necesidades de esta población específica. (Ventura, 2017).

Muestra

Se define muestra como un subconjunto de datos perteneciente a una población; se trabaja con muestra para que una investigación obtenga el suficiente sustento; a la hora de obtener una muestra representativa existen ciertos aspectos que el

investigador considera, la principal característica de una muestra representativa son las siguientes: que el tamaño sea el adecuado es decir que no sea un conjunto de datos muy inferior numéricamente; y la selección de la misma es de carácter aleatorio, es decir se toma al azar al realizar un proceso de selección de datos planificado para evitar que la muestra sea sesgada y obtener una muestra representativa (Torres, 2017).

Para que la muestra sea adecuada se realizó un cálculo estadístico mediante de la calculadora de muestra, para obtener un número estimado de casos a valorar dentro de la investigación que otorguen validez a la misma. Es así, que con un nivel de confianza del 1,96 y un margen de error del 5% se obtuvo una muestra de 150,02 participantes, sin embargo, la presente investigación redondeó el número a 150, para la muestra oficial de cuidadores primarios de personas con discapacidad en el centro de salud número dos de la ciudad de Ambato.

- **Ecuación 1 Cálculo de la muestra finita**

$$n = \frac{Z^2PQN}{Z^2PQ + (N - 1)e^2}$$

- **Referencia:**

n: tamaño de la muestra

Z: nivel de confianza (1,96)

P: probabilidad a favor (0,50) 50%

Q: probabilidad en contra (0,50) 50%

N: población (**247**)

e: nivel de error (0,05) 5%

- **Resolución:**

$$n = \frac{(1,96)^2(0,50)(0,50)(247)}{(1,96)^2(0,50)(0,50) + (247 - 1)(0,05)^2}$$

$$n = \frac{237.848}{0,625 + 0.9604}$$

$$n = \frac{237.848}{1.5854}$$

$$n = 150.02$$

Muestreo

Para seleccionar a los participantes, el muestreo elegido fue de tipo NO probabilístico por conveniencia. Según Valarde (2012) al utilizar esta técnica, se logran observar hábitos, opiniones, y puntos de vista de manera más fácil. Por esta razón, en la presente investigación no todos los participantes tuvieron la misma probabilidad de vivir experiencias que sean idénticas sino más bien, algo parecidas y similares. Con los puntos a considerar para la selección de los cuidadores se buscó quienes tenían un familiar o alguien a su cargo con cierto grado de discapacidad. La investigación es por conveniencia, se contaba con mayor accesibilidad a este centro de salud que a otros lugares con proximidad de personas con discapacidad, por su parte este proceso facilitó el ingreso y posterior aplicación de los cuestionarios destinados para el estudio.

Caracterización de la muestra

Con las variables de salud mental, física, académicas, socioeconómicas y laborales analizadas de las fichas de cada participante que formó parte del presente estudio, a continuación, se describen los resultados y características obtenidas de los estudiantes evaluados.

Tabla 9. Análisis estadístico de variables personales

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Masculino	13	8.8 %
Femenino	137	91.2 %
Identificación étnica		
Mestizo	146	97 %
Indígena	3	2 %
Afrodescendiente	1	1 %
Blanco	0	0.0 %
Estado Civil		
Soltero/a	8	5 %
Unión libre	128	85 %
Casado/a	14	10 %
Separado/a	0	0 %
Divorciado/a	0	0 %

Nota. 150 observaciones

La primera variable sociodemográfica, se observa una mayor prevalencia del sexo femenino con 91.2 % en comparación con el sexo masculino con 8.8 %. En la identificación étnica existe una diferencia con el 97 % de los participantes se identifican como mestizos, el 2% como indígenas, 1 % como afrodescendiente. En la variable de estado civil existe un mayor nivel porcentual con el 85 % en unión libre, un 10 % correspondiente a personas casadas y un 5 % solteras.

Tabla 10. Análisis estadístico de variables personales

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Ciudad de procedencia		
Ambato	150	100 %
Latacunga	0	0 %

Nota. 150 observaciones

En la variable ciudad de procedencia se observa que todos los participantes de la muestra proceden de la ciudad de Ambato.

Variables socioeconómicas

En el siguiente apartado se detallan las variables de la situación socioeconómica familiar, representadas a través de su frecuencia (*f*) y representación porcentual (%) en la tabla a continuación:

Tabla 11. Análisis estadístico de las variables socioeconómicas

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Situación socioeconómica familiar		
Mala	58	38.5 %
Regular	32	21.5 %
Buena	60	40 %
Muy buena	0	0 %

Nota: 150 observaciones

Dentro de la variable situación socioeconómica familiar, el puntaje porcentual mayor corresponde a buena con el 40 %, seguido de mala con el 38.5 %, regular con el 21.5 % y existe nula calidad muy buena.

CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Análisis descriptivo de las evaluaciones psicológicas

En este capítulo se muestra el análisis descriptivo de los resultados obtenidos después de haber aplicado los reactivos de Zarit y Gencat para comprobar el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con discapacidad.

Análisis descriptivo de la Escala Gencat

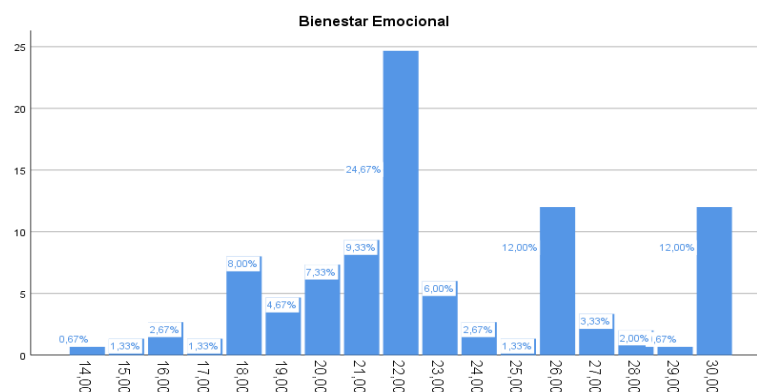
Tabla 12. Resultados de la Escala Gencat aplicada

	Estadísticos descriptivos				
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
Bienestar Emocional	150	14,00	30,00	22,8533	3,95000
Relación Interpersonal	150	18,00	33,00	27,0267	3,51401
Bienestar Material	150	13,00	27,00	21,0133	2,91257
Desarrollo Personal	150	13,00	29,00	21,8067	3,54964
Bienestar Físico	150	14,00	29,00	22,9533	4,20664
Autodeterminación	150	14,00	31,00	24,5000	3,24554
Inclusión Social	150	13,00	30,00	22,0067	4,30155
Derechos	150	18,00	37,00	28,4400	4,73525
N válido (por lista)	150				

Fuente: elaboración propia

Nota. En este estudio se evaluaron ocho dimensiones del bienestar en una muestra de 150 individuos, al utilizar estadísticas descriptivas para analizar y comprender mejor cada aspecto. Las dimensiones incluyen Bienestar Emocional, Relación Interpersonal, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos.

Gráfico 4. Bienestar Emocional

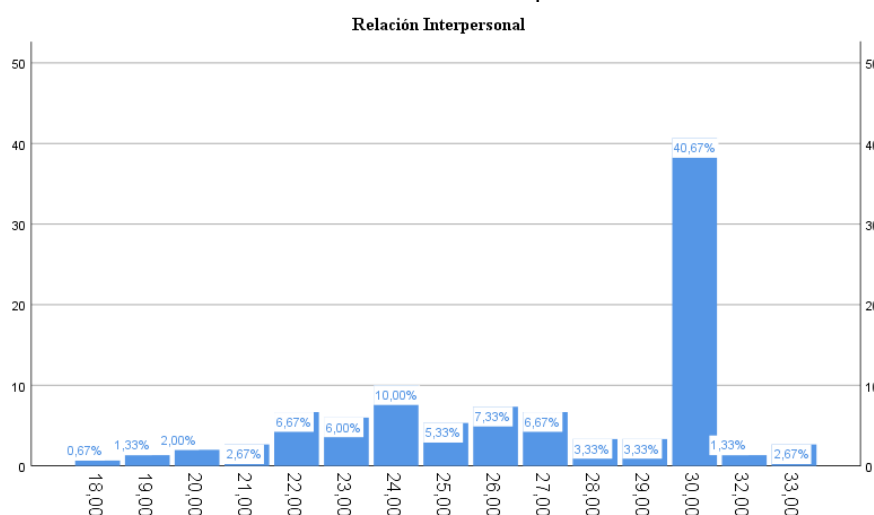


Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

Esta dimensión muestra valores que varían entre 14 y 30, con una media de 22.85 y una desviación estándar de 3.95. La distribución de los datos sugiere que, aunque hay una variabilidad moderada en la percepción del bienestar emocional, la tendencia general es positiva. Esta tendencia es indicativa de un nivel satisfactorio de bienestar emocional entre los encuestados, lo que se atribuye a factores psicosociales favorables dentro de la población estudiada.

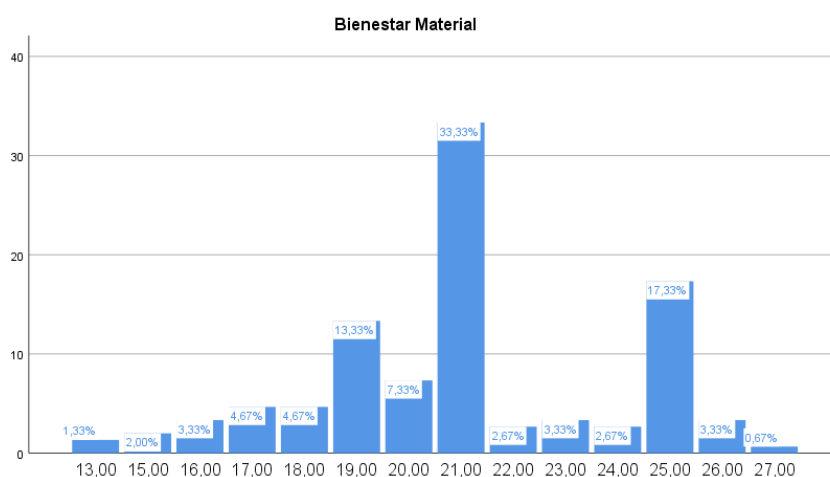
Gráfico 5. Relaciones Interpersonales



Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

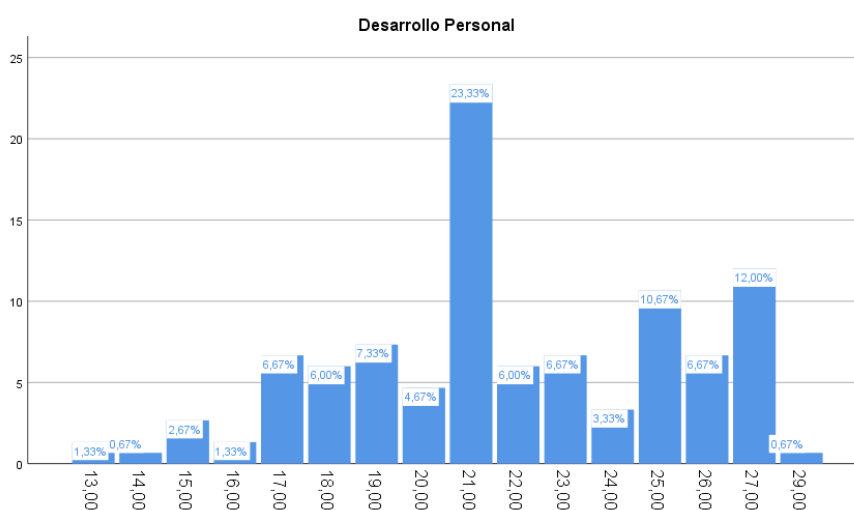
Con valores que oscilan entre 18 y 33 y una media de 27.03, esta dimensión refleja un alto grado de satisfacción en las relaciones interpersonales. La relativa baja desviación estándar de 3.51 apunta a una consistencia en las experiencias positivas en este ámbito, lo cual es fundamental para el apoyo emocional y social que estos vínculos proporcionan.

Gráfico 6. Bienestar Material

Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

Los valores de esta variable se extienden de 13 a 27, con una media de 21.01 y una desviación estándar de 2.91, indica una percepción de bienestar material que no muestra grandes disparidades. Este aspecto refleja una uniformidad en las condiciones de vida material o una percepción equilibrada del bienestar material, lo cual es crucial para el análisis de la estabilidad económica en la muestra.

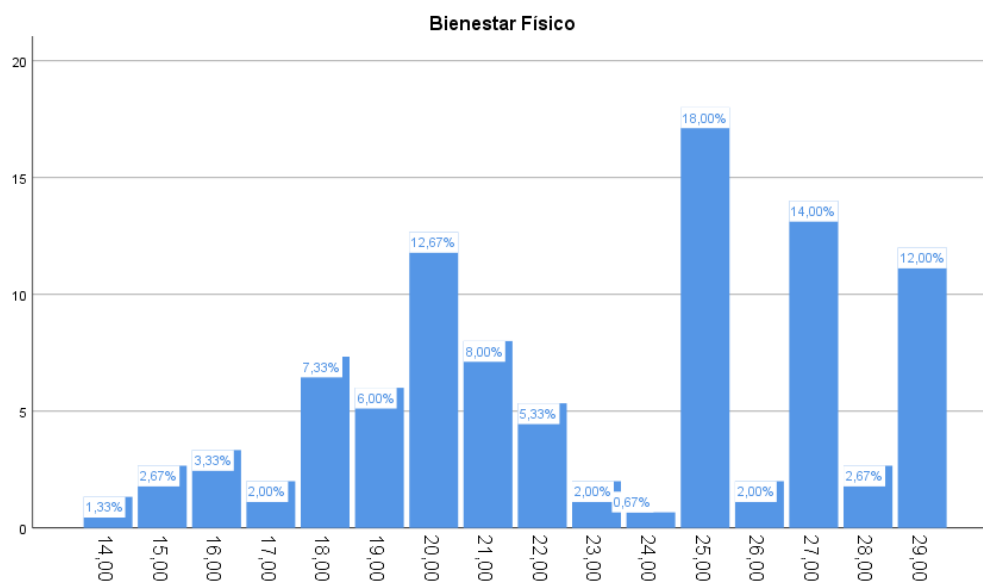
Gráfico 7. Desarrollo Personal

Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

Esta variable muestra un rango de 13 a 29, con una media de 21.81. La desviación estándar de 3.55 señala una variabilidad moderada en la percepción del desarrollo personal. Los datos sugieren que, aunque hay un nivel aceptable de desarrollo personal, existe un potencial percibido para un crecimiento y mejora adicionales.

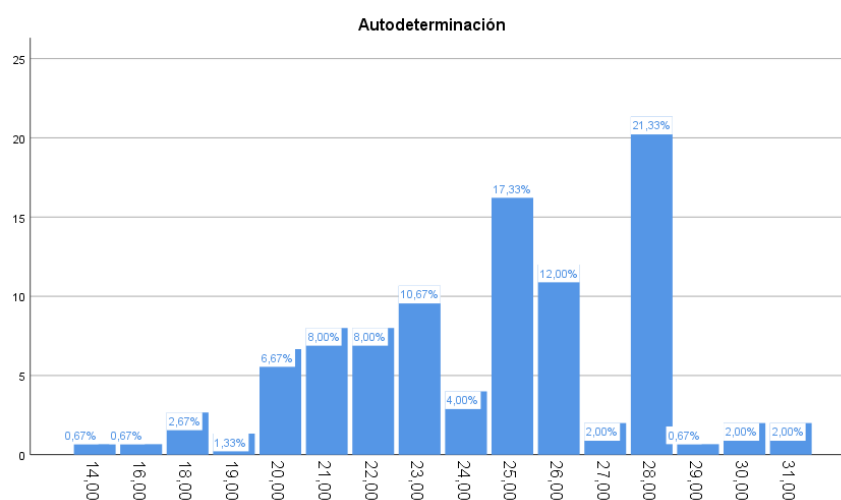
Gráfico 8. Bienestar físico



Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

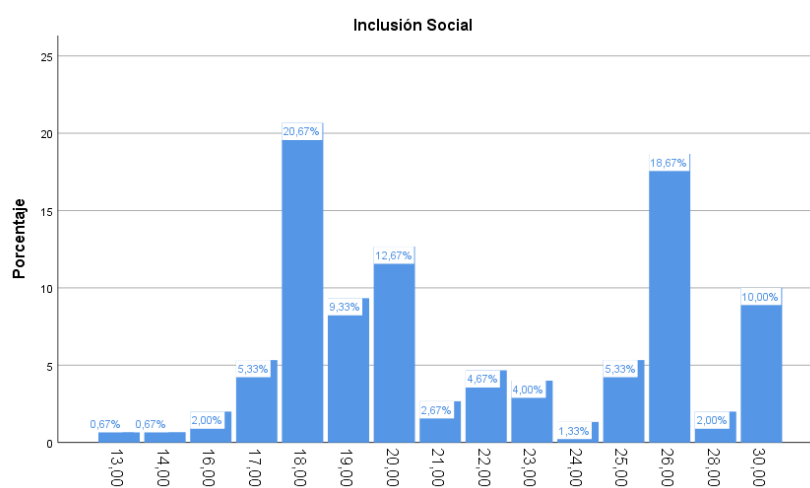
La dimensión del bienestar físico revela una variabilidad significativa, con un rango de 14 a 29 y una media de 22.95. La desviación estándar de 4.21 es una de las más altas observadas en el estudio, lo que sería indicativo de diferencias en el estado de salud física, hábitos de vida y acceso a servicios de salud entre los participantes.

Gráfico 9. Autodeterminación

Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

Los participantes reportan valores de autodeterminación que van de 14 a 31, con una media de 24.50. La desviación estándar de 3.25 refleja una percepción bastante uniforme y positiva de la autodeterminación, sugieren que los individuos sienten un control considerable sobre sus decisiones y su vida en general.

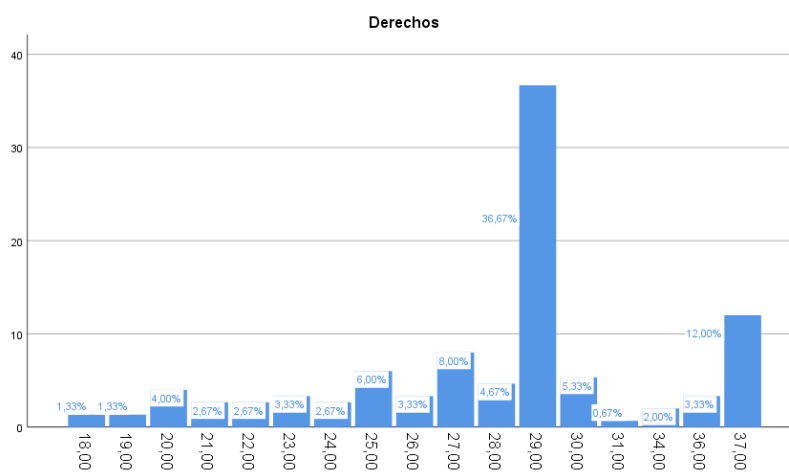
Gráfico 10. Inclusión Social

Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

Esta variable presenta una considerable dispersión, con valores de 13 a 30 y una desviación estándar de 4.30. Esta variabilidad indica diferencias significativas en cómo los individuos experimentan su inclusión social, posiblemente debido a factores estructurales o discriminación dentro de la sociedad.

Gráfico 11. Derechos



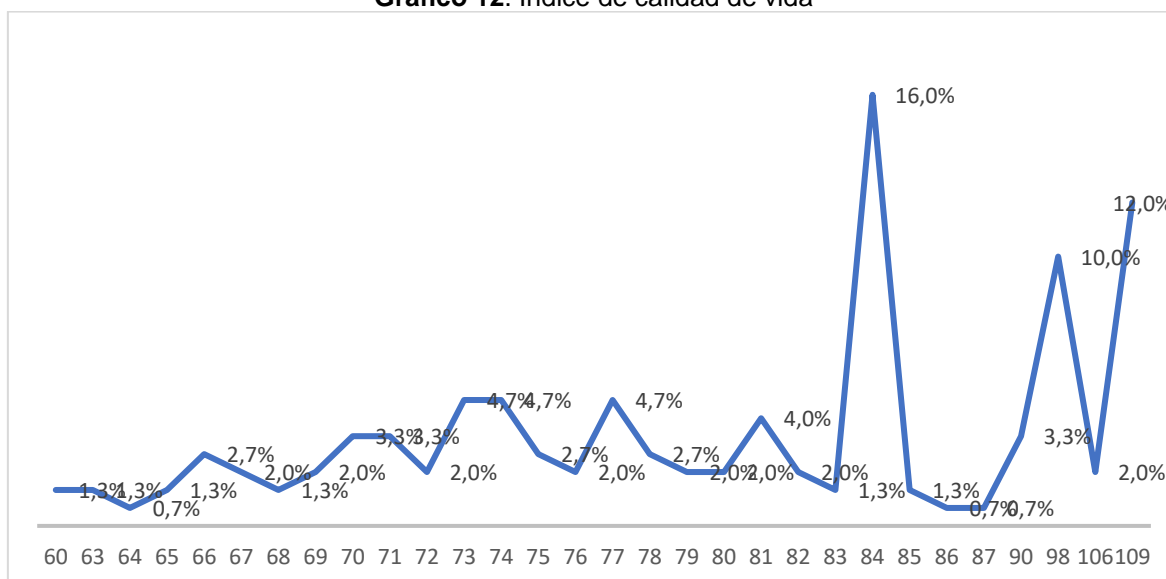
Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

La variable de Derechos muestra el rango más amplio (18 a 37) y la desviación estándar más alta (4.74). Esto destaca una gran variabilidad en la percepción de los derechos y su garantía, lo que refleja diferencias en la experiencia legal y social de los derechos humanos entre los encuestados.

Perfil de calidad de vida

En la Figura 12 se presentan los porcentajes correspondientes a los índices de calidad de vida aplicados a 150 cuidadores primarios de pacientes con discapacidad del Centro de Salud N°2 de la ciudad de Ambato.

Gráfico 12. Índice de calidad de vida

Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

Alta calidad de vida: Las puntuaciones más altas en el índice, como 98 (10%) y 109 (12%), son representativas de una buena percepción de calidad de vida. Las personas en estos rangos experimentan mayor bienestar emocional, físico y social, reflejan mejores condiciones generales o un apoyo significativo.

Moderada calidad de vida: Las puntuaciones entre 70 y 80 (representadas con frecuencias de entre 2,0% y 4,7%) reflejan una percepción de calidad de vida moderada. Aunque no enfrentan problemas graves, es posible que estos cuidadores enfrenten desafíos relacionados con el manejo de su tiempo, fatiga física, o falta de apoyo social.

Baja calidad de vida: Las puntuaciones más bajas en el índice (60 a 70), con frecuencias entre 1,3% y 3,3%, indican que solo una pequeña parte de los cuidadores experimenta una calidad de vida reducida. Esto logra ser un indicio de sobrexigencia física o emocional, con menor apoyo social o recursos económicos limitados. La distribución del Índice de Calidad de Vida para este estudio muestra una mayor concentración en los valores más altos, lo que sugiere que una buena

parte de los cuidadores mantiene una calidad de vida favorable. Sin embargo, una minoría enfrenta dificultades significativas, representadas en los índices más bajos.

Análisis descriptivo de la escala Zarit

Para manejar los datos de los 22 ítems del test Zarit, se agrupó a cada uno de los mismos en dimensiones para calcular un puntaje representativo por cada área de sobrecarga, para la sobrecarga emocional se agruparon los ítems: 1, 4, 5, 7, 10, 12, 15, 18; para la sobrecarga física, se agruparon los ítems: 3, 6, 8, 13, 16; para la sobrecarga social se agruparon a los ítems: 9, 11, 14, 17, 20; y para la sobrecarga financiera, se agruparon los ítems: 2, 19, 21, 22, lo que permitió presentar los siguientes datos colocados en la tabla 13.

Tabla 13. Estadísticos descriptivos Test Zarit

Estadísticos descriptivos					
Dimensión	N	Min	Max	Media	Desviación
Sobrecarga emocional	150	2,00	4,00	3,1500	,52
Sobrecarga física	150	2,00	4,00	3,0400	,53
Sobrecarga social	150	2,00	4,00	3,0001	,48
Sobrecarga financiera	150	2,00	4,00	3,0201	,47
Media Global				3.0400	,53
N válido (por lista)	150				

Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

Se observa que, en promedio, los participantes reportan niveles de carga moderadamente altos, con una media global de 3.04 y una desviación estándar de 0.53. Esto sugiere una tendencia hacia una carga percibida considerablemente significativa en la muestra estudiada. Los participantes reportan sentir que sus familiares les piden más ayuda de la que realmente necesitan, con una media de 3.53, sugieren una percepción de sobredemanda en la asistencia. Se observa que muchos cuidadores sienten que no disponen de suficiente tiempo para sí mismos debido al cuidado de su familiar, con una media de 3.04. Experimentan agobio al intentar equilibrar las responsabilidades de cuidado con otras áreas de sus vidas, reflejado en una media de 3.04.

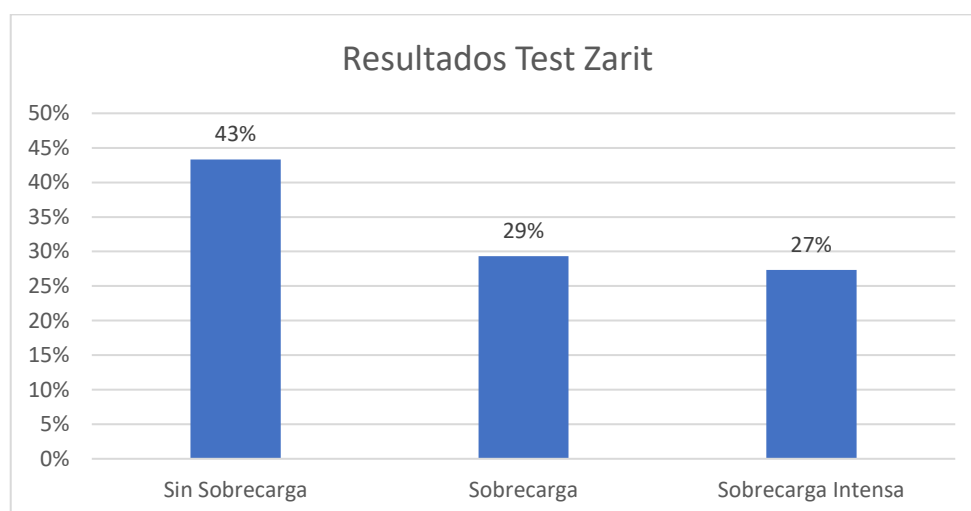
Algunos cuidadores se sienten avergonzados por la conducta de su familiar, con una media de 3.05. Los resultados sugieren una carga considerable, tanto emocional como física, en los cuidadores primarios de personas con discapacidad, lo cual es respaldado por la consistencia interna del instrumento (alfa de Cronbach de 0.862), que asegura la fiabilidad de las mediciones. A continuación, se presenta la tabla 14 con la distribución de la muestra según los niveles de sobrecarga percibida. La tabla clasifica a los participantes en tres categorías: Sin Sobrecarga, Sobrecarga y Sobrecarga Intensa, indican la cantidad de personas en cada rango, junto con su respectiva frecuencia porcentual. Este análisis permite identificar la prevalencia de diferentes niveles de sobrecarga emocional en la población evaluada, brindan información clave para el diseño de intervenciones dirigidas a reducir el estrés y mejorar el bienestar general.

Tabla 14. Resultado del Test Zarit

Escala	Rango	Frecuencia	%
Sin Sobrecarga	22 – 46	65	43%
Sobrecarga	47 – 55	44	29%
Sobrecarga Intensa	56 – 110	41	27%
Total:		150	100%

Fuente: elaboración propia

Gráfico 13. Detalle Nivel de sobrecargar



Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

En primer lugar, se observa que un número considerable de cuidadores (65 de 150) reportan no experimentar sobrecarga, lo que representa aproximadamente el 43% de la muestra. Este hallazgo sugiere que una proporción significativa de cuidadores no percibe una carga excesiva en el desempeño de sus responsabilidades, lo cual está influenciado por diversos factores, como el apoyo social, recursos disponibles y estrategias de afrontamiento. Por otro lado, se identifica un grupo considerable de cuidadores (41 de 150) que reportan experimentar una sobrecarga intensa. Esta categoría representa aproximadamente el 27% de la muestra total y señala una situación preocupante en la que un número significativo de cuidadores se encuentran sometidos a una carga emocional y física considerable debido a sus responsabilidades de cuidado.

En cuanto a la sobrecarga leve, se observa que 44 de los 150 cuidadores muestran niveles moderados de sobrecarga, lo que representa aproximadamente el 29% de la muestra. Esta categoría sugiere que, si bien estos cuidadores no experimentan una sobrecarga tan intensa como el grupo anterior, aún enfrentan desafíos significativos en su labor de cuidado, lo que afecta a su calidad de vida y bienestar emocional. Estos resultados ponen de manifiesto la complejidad y diversidad de las experiencias de los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad en el Centro de Salud N°2 de la Ciudad de Ambato. Es crucial reconocer la importancia de proporcionar recursos y apoyo adecuados a estos cuidadores para mitigar los efectos negativos de la sobrecarga y promover su bienestar emocional y calidad de vida. Además, estos hallazgos subrayan la necesidad de políticas y programas de intervención dirigidos a apoyar a esta población vulnerable y garantizar que reciban el cuidado y la atención adecuados.

Prueba de normalidad de la escala Zarit

Al realizar esta prueba de normalidad, se determina que los resultados obtenidos son analizados al utilizar métodos estadísticos no paramétricos (como la correlación de Spearman) debido a la falta de normalidad en los datos.

Tabla 15. Normalidad del Test Zarit

	Pruebas de normalidad					
	Kolmogórov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Sobrecarga Emocional	,159	150	,000	,959	150	,000
Sobrecarga Física	,215	150	,000	,942	150	,000
Sobrecarga Social	,225	150	,000	,937	150	,000
Sobrecarga Financiera	,218	150	,000	,935	150	,000

a. Corrección de significación de Lilliefors

Fuente. elaboración propia

Dado que ambas pruebas (Kolmogórov-Smirnov y Shapiro-Wilk) indican que los datos no son normales ($p < 0.05$), esto significa que no se debería asumir que las variables de la escala Zarit (sobrecarga emocional, física, social y financiera) tienen una distribución normal. Para lo cual se aplica la correlación de Spearman para datos no paramétricos.

Correlación Spearman Test Zarit

Tabla 16. Correlación Spearman del Test Zarit

		Correlaciones				
			Sobrecarga Emocional	Sobrecarga Física	Sobrecarga Social	Sobrecarga Financiera
Rho de Spearman	Sobrecarga Emocional	Coefficiente de correlación	1,000	,667**	,581**	,614**
		Sig. (bilateral)	.	,000	,000	,000
		N	150	150	150	150
	Sobrecarga Física	Coefficiente de correlación	,667**	1,000	,666**	,718**
		Sig. (bilateral)	,000	.	,000	,000
		N	150	150	150	150
	Sobrecarga Social	Coefficiente de correlación	,581**	,666**	1,000	,517**
		Sig. (bilateral)	,000	,000	.	,000
		N	150	150	150	150
	Sobrecarga Financiera	Coefficiente de correlación	,614**	,718**	,517**	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	.
		N	150	150	150	150

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: elaboración propia

Análisis e interpretación

Los resultados de la correlación de Spearman revelan relaciones positivas significativas entre las dimensiones de sobrecarga emocional, física, social y financiera. Las correlaciones varían de moderadas a fuertes, con la mayor correlación observada entre la sobrecarga física y financiera (0.718). Todas las correlaciones son significativas al nivel de $p < 0.01$, lo que indica que las variables están asociadas de manera consistente y no aleatoria. Es decir, las correlaciones positivas entre las dimensiones de la sobrecarga indican que los cuidadores que experimentan dificultades en un área tienden a enfrentar problemas similares en otras. Por ejemplo, aquellos con mayores niveles de sobrecarga emocional también reportan mayores dificultades físicas, sociales y financieras, lo que sugiere que el estrés emocional influye en su bienestar físico, en sus interacciones sociales y en su capacidad para afrontar los costos asociados al cuidado.

En particular, la fuerte correlación entre sobrecarga física y sobrecarga financiera (0.718) sugiere que los cuidadores que enfrentan una gran carga física, probablemente debido al esfuerzo físico necesario para cuidar a una persona, también experimentan mayores dificultades financieras, lo cual está relacionado con los costos médicos, la necesidad de contratar ayuda externa o la reducción de ingresos debido al tiempo invertido en el cuidado. De manera similar, las relaciones moderadas entre sobrecarga social y las otras dimensiones indican que el aislamiento social o la falta de apoyo también amplifican la carga emocional, física y financiera del cuidador. En conjunto, estos resultados muestran cómo las diferentes facetas de la sobrecarga se entrelazan y refuerzan mutuamente, destacan la necesidad de abordar la sobrecarga del cuidador de manera integral, consideran no solo los aspectos emocionales, sino también los físicos, sociales y financieros.

Prueba de normalidad

Antes de proceder con los análisis de correlación, se realizó una prueba de normalidad para verificar la distribución de las variables Sobrecarga y Calidad de

Los resultados muestran un coeficiente de correlación positivo moderado de 0,321, lo que sugiere una relación significativa entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores. En términos prácticos, esto implica que, a medida que aumenta la sobrecarga en los cuidadores, se observa una tendencia a la disminución en su calidad de vida, aunque la relación no es extremadamente fuerte. El valor p de 0,042, al ser inferior al umbral de 0,05, confirma que esta correlación es estadísticamente significativa, lo que refuerza la relevancia de estos hallazgos.

Este resultado es crucial, indica que la sobrecarga tiene un impacto directo en el bienestar general de los cuidadores. Si bien la correlación es moderada, la significancia estadística subraya el aumento de responsabilidades, estrés y presión en su labor tiene efectos medibles sobre su calidad de vida. Los cuidadores más sobrecargados tienden a experimentar una calidad de vida más baja en comparación con aquellos que enfrentan menos exigencias. Esto destaca la necesidad de brindar atención y apoyo a este grupo, dado que su bienestar está claramente vinculado a la sobrecarga que soportan.

Asimismo, la correlación positiva y significativa entre ambas variables indica que, aunque la sobrecarga no es el único factor que afecta la calidad de vida de los cuidadores, juega un papel clave. En este sentido, resulta pertinente desarrollar programas de intervención en el ámbito de la salud pública que ofrezcan apoyo psicológico, capacitación en manejo del estrés y recursos adicionales para facilitar su tarea. Estas intervenciones no solo aliviarían la sobrecarga, sino que también mejorarían sustancialmente la calidad de vida de los cuidadores.

Sin embargo, es esencial reconocer que la correlación moderada sugiere que no toda la variabilidad en la calidad de vida se explica exclusivamente por la sobrecarga. Factores adicionales como el soporte social, la resiliencia personal y las condiciones socioeconómicas también influyen en el bienestar de los cuidadores. Por ello, futuros estudios deberían considerar estas variables para obtener una comprensión más holística del impacto de la sobrecarga en su calidad de vida.

En conclusión, los resultados de este estudio evidencian que la sobrecarga tiene una influencia significativa sobre la calidad de vida de los cuidadores primarios de personas con discapacidad. Estos hallazgos resaltan la importancia de abordar el síndrome de sobrecarga desde una perspectiva integral, consideran tanto el bienestar físico como el emocional de los cuidadores. Además, subrayan la necesidad de crear políticas y programas enfocados en mejorar su calidad de vida mediante la reducción de la sobrecarga y la provisión de recursos que los apoyen en su labor cotidiana.

CONCLUSIONES

- La calidad de vida de los cuidadores está moderadamente influenciada por el nivel de sobrecarga que experimentan. Los resultados obtenidos en el análisis estadístico muestran una correlación positiva moderada entre ambas variables, lo que indica que, a mayor sobrecarga, menor es la calidad de vida. Esto refuerza la necesidad de comprender la experiencia de los cuidadores como un fenómeno multidimensional, donde el agotamiento físico y emocional afecta directamente su bienestar general.
- El síndrome de sobrecarga emerge como un factor determinante en la vida de los cuidadores, las demandas del cuidado tienden a imponer responsabilidades que alteran su estilo de vida y afectan su salud mental. Los cuidadores con altos niveles de sobrecarga ven comprometido su bienestar personal, lo que se traduce en una menor capacidad para adaptarse a los desafíos cotidianos, como lo demuestra la correlación significativa entre estas dos variables.
- Existen factores clave que modulan la sobrecarga y la calidad de vida, tales como el soporte emocional y las redes de apoyo. Los resultados subrayan que los accesos a un entorno de apoyo adecuado amortiguan los efectos negativos de la sobrecarga, mejoran la calidad de vida de los cuidadores. Es evidente que las políticas públicas necesitan enfocarse en fortalecer el soporte social para esta población.
- La sobrecarga afecta negativamente el autocuidado y la realización personal de los cuidadores, lo que lleva a una mayor concentración de la atención en el bienestar de la persona a la que cuidan, dejan de lado sus propias necesidades. Esta situación desencadena problemas a largo plazo, tanto en su salud física como mental, y sugiere la necesidad de intervenciones enfocadas en promover el equilibrio entre el cuidado del paciente y el autocuidado.

- La investigación confirma que hay una correlación significativa entre los niveles de sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores, evidencian que la disminución en la calidad de vida es proporcional al aumento en la sobrecarga. Este hallazgo subraya la importancia de diseñar estrategias preventivas que se centren en mejorar la calidad de vida mediante la reducción de las demandas impuestas a los cuidadores.
- El desarrollo personal y la autodeterminación son esenciales para mitigar la sobrecarga percibida. Los cuidadores que desarrollan habilidades de manejo del estrés y fortalecen su resiliencia personal son capaces de reducir el impacto negativo de la sobrecarga, lo que mejora tanto su bienestar como la calidad de los cuidados proporcionados. Los programas que fomenten estas habilidades son una prioridad en las intervenciones destinadas a esta población.
- Las condiciones laborales y el reconocimiento social juegan un papel crucial en la calidad de vida de los cuidadores. La implementación de políticas laborales que ofrezcan condiciones justas y promuevan una cultura de respeto hacia su trabajo es fundamental para mejorar su bienestar. Esto no solo favorece la calidad de vida de los cuidadores, sino que también optimiza el cuidado que ofrecen a los pacientes con discapacidad, generan un círculo virtuoso en la calidad del servicio.

RECOMENDACIONES

- Dado que la sobrecarga impacta negativamente su calidad de vida, es esencial ofrecer acceso a terapias, asesorías y grupos de apoyo que les permitan gestionar de forma efectiva sus emociones y reducir el estrés asociado al cuidado.
- Se recomienda la creación de planes de capacitación para que los cuidadores adquieran herramientas de organización y manejo del tiempo, así como la implementación de políticas que promuevan descansos regulares y alternancia en las tareas de cuidado para prevenir el agotamiento.
- Es crucial fomentar la creación de redes comunitarias y grupos de ayuda entre cuidadores, promueve que los familiares, amigos y vecinos se involucren más en el proceso de cuidado. Esto alivia parte de la carga y mejorar el bienestar del cuidador.
- Se recomienda diseñar talleres y recursos que promuevan el autocuidado, tanto físico como mental, incluye ejercicios, descanso adecuado y actividades recreativas, con el fin de equilibrar las responsabilidades del cuidado con el bienestar personal.
- Se recomienda que los gobiernos y centros de salud ofrezcan más servicios de asistencia domiciliaria, sustitución temporal y recursos financieros que disminuyan la carga diaria de los cuidadores y, con ello, mejoren su calidad de vida.
- Los programas de capacitación para cuidadores deberían incluir módulos enfocados en técnicas de relajación, manejo del estrés y fortalecimiento de la resiliencia, con el fin de equipar a los cuidadores con las herramientas necesarias para afrontar mejor los desafíos de su rol.

- Se recomienda la implementación de políticas que ofrezcan beneficios laborales como jornadas laborales flexibles, apoyo económico y acceso a servicios de salud mental. Además, campañas públicas que visibilicen el importante rol de los cuidadores ayudarían a aumentar su reconocimiento y respeto social, mejoran su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Alacid, M., Moreno, A., Boix, M., EspadaS, M., Selva, N., & Barrancos , M. (2022). Diseño de adaptaciones de acceso al currículo para el alumnado con discapacidad auditiva. In Memorias del Programa de Redes de investigación en docencia universitaria: Convocatoria 2021. *Instituto de Ciencias de la Educación*, 22, 1763-1766.
- Alonso , J., Prieto, L., y Antó, J. (1995). [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): An instrument for measuring clinical results. *Medicina clinica*, 104(20), 771-776.
- Álvarez, P. (2022). Intervención psicológica en trastornos de ansiedad en personas con discapacidad intelectual: una revisión sistemática.
- Arakelyan, S., Maciver, D., Rush, R., O'hare, A., y Forsyth, K. (2019). Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(5), 514-522. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/dmcn.14133>
- Arberas, C., y Ruggieri, V. (2019). Autismo: aspectos genéticos y biológicos. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 79(1), 16-21.
- Arias, M., Carreño, S., Sepúlveda, A., y Romero, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>
- Arredondo, E., Arias, M., y Carreño, S. (2021). Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55(1). <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020015103740>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. EE.UU: W H Freeman.

- Bédard, M. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., y O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *The Gerontologist*, 41(5), 652-657. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>
- Bermejo , J., Villaceros, M., y Maza, R. (2013). Diseño y fiabilidad de una escala sobre la idea de empatía. Diferencias entre profesiones sanitarias y sociales . *Design and reliability of a scale on the concept of empathy. Differences between health and social professions.*
- Biddle, B. J. (1986). Recent developments in role theory. *Annual Review of Sociology*, 12, 67-92. <https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1146/annurev.so.12.080186.000435>
- Blancarte, E., Álvarez, A., & Tolentino , M. (2019). Cuidador primario, agente transmisor de infecciones asociadas a la atención de salud: revisión de literatura. *Sanus*, 12, 34-50.
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o neurodiversidad funcional? *Siglo Cero*, 46, 79-97.
- Carver, C., Scheier, M., y Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283. <https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Casanova, A. (2020). Comunicaciones Póster.-Repercusión del empoderamiento de los cuidadores informales en el resultado de Zárit e IEC. II Jornadas Doctorales de la Universidad de Murcia.

- Castellanos, R., Portillo , Z., Jaramillo, R., Limón, A., Vázquez, M., y Medina, I. (2020). Síndrome de fragilidad en el adulto mayor y la sobrecarga de su cuidador primario. *Rev Mex Med Fam*, 72(7), 7.
- Castillo, J. (2022). El proceso constituyente chileno y el ejercicio del derecho de las personas con discapacidad a participar en la vida política y pública. *Anuario de Derechos Humanos*, 18(1), 31-55.
- Cedeño, K., y Crespín, M. (2022). Un análisis de la accesibilidad de las personas con discapacidad sensorial a los noticieros televisivos. *Revista Conrado*, 18(S4), 601-608.
- Cedeño, K., y Crespín, M. (2022). Un análisis de la accesibilidad de las personas con discapacidad sensorial a los noticieros televisivos. *Revista Conrado*, 18(54), 601-608.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2023). *Estadísticas de Discapacidad*. CNID.
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Cornejo , N. (2022). Comparación de los niveles de carga mental y resiliencia que poseen familias con hijos con diversidad funcional a diferencia de familiar con hijos sin diversidad funcional. *Revista de psicología y educación*.
- Daza, V., y Otero, G. (2019). Estrategias de afrontamiento para mejorar la calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes en condición de discapacidad que generen dependencia.
- Díaz, N. (2023). Factores asociados a sobrecarga del cuidador en el binomio cuidador primario-adulto mayor, en el Hospital General Regional No. 1 del IMSS Querétaro.

- Fajardo , E., Soto, A., y Henao, A. (2019). Sobrecarga del cuidador del adulto mayor en el barrio tierra firme de Ibague (Colombia). *Revista Salud Uninorte*, 35(2), 264-276.
- Folkman, S., y Moskowitz, J. T. (2000). Stress, positive emotion, and coping. *Current Directions in Psychological Science*, 9(4), 115-118.
<https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/1467-8721.00073>
- Garcés, K., y Cárdenas, D. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Repositorio Universidad Técnica de Ambato* , 1(1).
<https://doi.org/https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/34900>
- García, K., Quitnero, S., Trespalacios, S., y Fernández, M. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gaceta Médica de Caracas*, 129(1), 65–73.
https://doi.org/1http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/view/21271
- Gómez, J. E. (2019). Interdisciplinariedad en gerontología. La calidad de vida como criterio integrador de la interdisciplina. *Medicina y ética*, 13(4), 1371-1383.
https://doi.org/https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2594-21662019000401357
- Greenhaus, J. H., y Beutell, N. J. (1985). Sources and conflict between work and family roles. *The Academy of Management Review*, 10(1), 76-88.
<https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.2307/258214>
- Greenhaus, J. H., y Beutell, N. J. (2021). Sources and conflict between work and family roles. *Academy of Management Review*, 10(1), 76-88.
<https://doi.org/https://psycnet.apa.org/record/1985-16089-001>

- Guest, D. E. (2002). Perspectives on the study of work-life balance. *Social Science Information*, 41(2), 255-279.
<https://doi.org/https://kclpure.kcl.ac.uk/portal/en/publications/perspectives-on-the-study-of-work-life-balance>
- Ibáñez, P., y Sánchez, M. (2005). Relaciones sociales en el empleo en trabajadores con discapacidad. . *Educación XX1*, 8(1).
- International Labour Organization. (2014). *Business as unusual: Making workplaces inclusive of people with disabilities*. ILO.
https://doi.org/https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_316815.pdf
- Jaramillo, J. (2019). El ser humano y su búsqueda de la felicidad. *Academia Nacional de Medicina*, 61(1), 4-5.
<https://doi.org/https://www.redalyc.org/journal/434/43458377001/html/>
- Jensen, M., Agbata, I., Canavan, M., y McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *International journal of geriatric psychiatry* , 30, 130-143. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/gps.4208>
- Jiménez, C., Rodríguez, L., & Peña, L. (2022). Material audiovisual accesible a personas con discapacidad sensorial de Lima Metropolitana 2021. *Revista Científica de Comunicación Social*, 4, 101-112.
- Keyes, C. L. (2007). Promoting and protecting mental health as flourishing: A complementary strategy for improving national mental health. *American Psychologist*, 62(2), 95-108.
<https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.62.2.95>

- León, Y., Ávila, M., y Enríquez, C. (2020). Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Medicentro Electrónica*, 24(2). https://doi.org/http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30432020000200422&script=sci_arttext
- Litonjua, A., Lazarus, R., & Sparrow, D. (2005). Lung function in type 2 diabetes: the Normative Aging Study. *Respiratory medicine*, 99(12), 1583-1590.
- Liu, Z., Albanese, E., Li, S., Huang, Y., Ferri, C. P., Yan, F., . . . Prince, M. (2019). Chronic disease prevalence and caregiving patterns across diseases in the National Health and Aging Trends Study. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 74(6), 907-914. <https://doi.org/https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-9-394>
- Llanos , S. (2022). Educación inclusiva. Avances en la implementación del decreto 1421 de 2017 en las escuelas oficiales del municipio de Baranoa.
- Lledó , A. (2010). Discapacidad psíquica. Bases Pedagògiques de l'Educació Especial.
- Londono, J., Peláez, I., Cuervo, F., Angarita, I., Giraldo, R., Rueda, J., . . . Santos, A. (2018). Prevalencia de la enfermedad reumática en Colombia, según estrategia COPCORD-Asociación Colombiana de Reumatología. Estudio de prevalencia de enfermedad reumática en población colombiana mayor de 18 años. *Asociación Colombiana de Reumatología, Bogotá, D.C., Colombia*, 25(4), 245-256.
- López, S. (2021). Calidad de vida del cuidador informal relacionada con la sobrecarga, en el centro de discapacidades luz y vida 2021. *Repositorio Digital Universidad Técnica del Norte* , 1(1). <https://doi.org/https://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11560>

- Macaya, M., Muro, Y., y Pacheco, I. (2020). Intervención enfermera para el estudio de la salud percibida por cuidadores: Talleres dirigidos a formar al cuidador. *European Journal of Health Research:(EJHR)*, 6(2), 145-156.
- Madariaga , W., y Donis, J. (2015). Prevalencia de los patrones geométricos del ventrículo izquierdo en una población de hipertensos tratados: efecto de la edad, sexo, índice de masa corporal, control de la presión arterial y tratamiento. *Rev Venez Endocrinol Metab.*, 13(3), 156-63.
- Mayo Clinic Staff. (2022). *Chronic stress puts your health at risk*. Mayo Clinic Staff. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/stress/art-20046037>
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56(2), 289-302. <https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.2307/1129720>
- Montero, V., Gutiérrez , G., Mireles , A., Aguirre , C., Acosta, J., y Ruiz, J. (2019). Efectos fisiológicos del estrés hídrico en variedades de frijol tolerantes a la sequía. *Acta universitaria*.
- Morales, H., Carreiro, A., Hernández, Y., Martínez, E., Castillo, E., y Rodríguez, L. (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis: Array. *Enfermería Nefrológica*, 22(2), 130-139.
- Moreno, C., Wykes, T., Galderisi, S., y Nordentoft, M. (2021). How mental health care should change as a consequence of the COVID-19 pandemic": Correction. *The Lancet Psychiatry*, 8(7). [https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/S2215-0366\(21\)00216-9](https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/S2215-0366(21)00216-9)

- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad .
<https://doi.org/https://www.gob.mx/conadis/documentos/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad>
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability*. Textbook.
<https://doi.org/https://link.springer.com/book/10.1007/978-1-349-24269-6>
- Orbea, G., Estrella, M., Méndez, M., & Morante, J. (2023). Brechas en la inclusión de estudiantes universitarios con discapacidad sensorial en la educación superior: Revisión sistemática de la literatura. *Revista Científica Arbitra Multidisciplinaria PENTACIENCIAS-ISSN 2806-5794*, 5(1), 119-134.
- Ortiz, K., Altamirano, G., Ramón, J., & Briones, M. (2022). Desarrollo de profesionales con discapacidad: obstáculos, retos e inclusión en el entorno laboral y social. *Revista Científica Higía de la Salud*, 7(2).
- Pastrana, L. (2021). Habilidad de cuidado del cuidador principal del adulto mayor con diálisis peritoneal. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 2021, 29(1), 12-9.
- Patel, M. X., Doku, V., y Tennakoon, L. (2018). Challenges in recruitment of research participants. *Psychiatric Treatment*, 9(3), 229-238.
<https://doi.org/https://www.cambridge.org/core/journals/advances-in-psychiatric-treatment/article/challenges-in-recruitment-of-research-participants/F0F19F5A888AD6382D55797F605B6099>

- Pérez, F., Erazo, J., Matabanchoy, J., & Bastidas, C. (2022). Constructos psicológicos relacionados con los procesos de inclusión laboral en personas en condición de discapacidad: una revisión sistemática en Latin. *Researchgate*, 24(1), 15-34. https://doi.org/https://www.researchgate.net/publication/359272444_Constru ctos_psicologicos_relacionados_con_los_procesos_de_inclusion_laboral_en_personas_en_condicion_de_discapacidad_una_revision_sistemica_e n_Latinoamerica
- Perguachi, M. (2022). Prevalencia del “Síndrome del Cuidador” en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Azogues en el periodo 2019-2020 (Master's thesis).
- Polenick, C. A., Stanz, S. D., Leggett, A. N., Maust, D. T., Hodgson, N. A., y Kales, H. C. (2020). Stressors and resources related to medication management: Associations with spousal caregivers' role overload. *The Gerontologist*, 60(1), 165-173. <https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1093/geront/gny130>
- Quispe , M. (2021). Satisfacción del consentimiento informado recibido por los cuidadores primarios de pacientes internados en las unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”, marzo 2021 (Doctoral dissertation).
- Ramírez , C., Monárrez, J., Delgado , J., Vaca , J., y Tejada, L. (2021). Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes en diálisis en la ciudad de Chihuahua, México. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 59(3), 205-215.
- Robinet, A., Serrano, A., y Pérez, M. (2020). Estrés en los docentes en tiempos de pandemia Covid-19. *Polo del conocimiento*, 5(12), 637-653.

- Rojas, L., Flores, G., y Cuaya, I. (2021). Principales aspectos metodológicos en el estudio del estrés laboral en personal universitario: Una revisión sistemática. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 15(1).
- Rook, K. S. (1984). The negative side of social interaction: Impact on psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(5), 1097-1108. <https://doi.org/https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.46.5.1097>
- Ruiz, A., Vargas, L., Rodríguez, C., Ruelas, M., y Arratia, N. (2023). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de enfermos crónicos con base en el nivel de independencia. *Ciencia ergo sum*, 29(3). <https://doi.org/https://doi.org/10.30878/ces.v29n3a3>
- Sánchez, A. (2019). Ansiedad y autoeficacia en cuidadores de pacientes con Alzheimer.
- Sancho, G., Brenes, G., y Villalobos, N. (2020). Actualización sobre el trastorno depresivo mayor. *Revista Médica Sinergia*, 5(12), 1-16.
- Schalock, R., y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual.
- Shakespeare, T. (2010). *The social model of disability*. Routledge.
- Silva, M., López, J., y Meza, M. (2020). Estrés académico en estudiantes universitarios. *Investigación y Ciencia*, 28(79), 75-83.
- Taylor, S. E., Klein, L. C., Lewis, B. P., Gruenewald, T. L., Gurung, R. A., y Updegraff, J. A. (2000). Biobehavioral responses to stress in females: Tend-and-befriend, not fight-or-flight. *Psychological Review*, 107(3), 411-429. <https://doi.org/https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10941275/>

- Thurman, S. K., y Allen, D. (2014). *Genetics and Etiology of Down Syndrome*. Philadelphia: Elsevier.
- Valdés, M. (2020). Las enfermedades crónicas no transmisibles y la pandemia por COVID-19. *Revista de Enfermedades no Transmisibles Finlay*, 10(2), 78-8.
- Vega , M., y Mendoza , Y. (2021). Estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de paciente oncológico del programa contigo de la ciudad de Barranquilla.
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). ¿Qué calidad de vida?. Foro mundial de la salud. *OMS*, 17(4), 385-387.
<https://doi.org/https://iris.who.int/handle/10665/55264>
- World Health Organization. (2011). *World Report on Disability 2011*. OMS.
<https://doi.org/https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>
- Zarit, S., Reever, K. E., & Peterson, J. B. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.
<https://doi.org/doi:10.1093/geront/20.6.649>. PMID: 7203086.

ANEXOS

Anexo A: Hoja de presentación de la batería y datos generales del participante



**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: “CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON
EL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE SALUD N°2 DE LA
CIUDAD DE AMBATO”**

**BATERÍAS DE EVALUACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y PSICOLÓGICA
INFORMACIÓN ACADÉMICA**

Fecha de evaluación: _____

Universidad: _____

Carrera: _____

Nivel: _____

INSTRUCCIONES

Estos cuestionarios investigan algunos datos sociodemográficos, y también el síndrome de sobrecarga que el cuidador primario (la persona a cargo) puede llegar a presentar.

Lea con detenimiento cada pregunta o enunciado y conteste honestamente.

Por favor no deje ninguna pregunta sin responder, si durante el desarrollo tiene alguna duda, con toda confianza pregunte y será orientado de la mejor forma posible.

La información que proporcione será confidencial.

Gracias por su participación.

Anexo B: Carta de Consentimiento Informado**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Sr/a.: _____

Por medio de la presente, se solicita su autorización para incluirlo como participante en las investigaciones acerca de: "Calidad de vida y su relación con el síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con discapacidad del centro de salud n°2 de la ciudad de Ambato". La presente investigación se llevará a cabo en el centro de salud n°2 de la ciudad de Ambato, y es dirigida por la Psic. Catherine Shugulí y ejecutada por Paola Monserratte Argüello Albán. El objetivo de esta investigación consiste en determinar la relación existente del síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con discapacidad. Es decir, se desea evaluar el desarrollo y desenvolvimiento de estos aspectos con la experiencia de los cuidadores primarios.

En esta carta se solicita a usted su consentimiento para participar en esta investigación, así como para usar la información obtenida de su participación con fines científicos. En el caso de su aceptación Ud. Tendrá que rellenar fichas de evaluación sociodemográfica e instrumentos de medición entorno a las temáticas señaladas. La colaboración en este estudio no le quitara mucho de su tiempo. Su participación será anónima, y su nombre no aparecerá de ningún modo, ni en los instrumentos, ni en los informes de la investigación que se redactarán. Los datos producidos por los instrumentos serán trasladados a una base de datos, y serán usados para realizar diversos análisis que permitan responder a las preguntas formuladas en el proyecto de investigación. Con los resultados se escribirán reportes de investigación. Se garantiza la absoluta confidencialidad de su información. Además, usted podrá dejar de responder en cualquier momento este cuestionario si así usted lo desea, sin que por ello reciba sanción de algún tipo. Así mismo, en caso de que lo estime pertinente usted puede recurrir a la Escuela de Psicología de la PUCE Sede Ambato para resguardar sus derechos si usted percibiese que éstos han sido vulnerados en algún sentido.

Instrucciones

A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro.</p> <p>ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</p>					

BIENESTAR MATERIAL

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...)	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL _____

ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.

DESARROLLO PERSONAL

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

ITEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.

ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.

ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.

ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL _____

ITEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

DERECHOS		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida.
Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

D Baremo para personas de otros colectivos (Personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Percentil del Índice de Calidad de vida

Anexo D. Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

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

	Preguntas	Respuestas				
		0	1	2	3	4
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más					

	tiempo?								
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su								
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?								
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?								
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?								
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?								
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?								
Total:									

Resultado

- Si usted tiene una puntuación menor de 47 puntos no se encuentra en sobrecarga.
- Puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve
- Puntuaciones mayores de 55 indican sobrecarga intensa.

Si tiene puntuaciones superiores a 47, necesita por tanto modificar de forma urgente su manera de cuidar a la persona mayor y requiere ayuda cuanto antes. En el caso de puntuaciones superiores a 55, existe un alto riesgo de enfermedad, sobre todo depresión y ansiedad.