



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**  
**ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR/TITULACIÓN PREVIO A LA**  
**OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE TÉCNICO SUPERIOR EN ENFERMERÍA**

**CARGA PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES DE PACIENTES**  
**CON DISCAPACIDADES DEL CENTRO DE ATENCIÓN TERAPÉUTICA**  
**ESPECIALIZADO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CATEPED) -**  
**IBARRA**

**AYOVI VALENCIA NELSI NEDELKA**

**PÁLIZ HIDALGO MARCIA DENISSE**

**TUTORA: MUÑOZ NAVARRO MARÍA PAULINA**

**IBARRA – ECUADOR**

**AGOSTO, 2024**

Ibarra, 22 de agosto de 2024

## CERTIFICACIÓN TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Integración Curricular titulado: Carga percibida por los cuidadores de pacientes con discapacidades del Centro de Atención Terapéutica Especializado para Personas con Discapacidad (CATEPED) – Ibarra, presentado por el estudiante Páliz Hidalgo Marcia Denisse con cédula de ciudadanía N°0850247834, para obtener el Título de Técnico Superior en Enfermería.

Certifico que el trabajo cumple con todos los parámetros establecidos, mediante el cual el estudiante demuestra el desarrollo de competencias en el campo de conocimiento de su profesión con un nivel de argumentación coherente, para ser sometido a la evaluación por parte de los lectores.

Adicionalmente, se adjunta el certificado de porcentaje de originalidad de TURNITIN.

trabajo de titulación		
FUENTE DE ORIGINALIDAD		
8%	9%	2%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES
		2%
		TRABAJOS DEL ESTUDIANTE
FUENTES PRINCIPAL		
1	www.polodeiconocimiento.com	1%
2	hdl.handle.net	1%
3	bibliotecadigital.udea.edu.co	1%
4	Submitted to Universidad de Jaén	1%
5	es.scribd.com	1%
6	www.scielo.org.mx	1%
7	oldri.ues.edu.sv	1%
8	investigaliacccom	1%
9	Submitted to Universidad Tecnológica Indoamerica	1%
Trabajo del estudiante		
10	www.dspace.uce.edu.ec	1%
11	dspace.unach.edu.ec	1%
12	pesquisa.bvsalud.org	1%
<input type="checkbox"/> Excluir citas <input type="checkbox"/> Accion <input type="checkbox"/> Excluir coincidencias < 1% <input type="checkbox"/> Excluir bibliografía <input type="checkbox"/> Accion		

(f): \_\_\_\_\_  
 Mgs. Muñoz Navarro María Paulina  
**TUTOR DE TRABAJO**  
 C.C.: 1710225648

Ibarra, 22 de agosto de 2024

## CERTIFICACIÓN TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Integración Curricular titulado: Carga percibida por los cuidadores de pacientes con discapacidades del Centro de Atención Terapéutica Especializado para Personas con Discapacidad (CATEPED) – Ibarra, presentado por el estudiante Ayovi Valencia Nelsi Nedelka con cédula de ciudadanía N° 0805090768, para obtener el Título de Técnico Superior en Enfermería.

Certifico que el trabajo cumple con todos los parámetros establecidos, mediante el cual el estudiante demuestra el desarrollo de competencias en el campo de conocimiento de su profesión con un nivel de argumentación coherente, para ser sometido a la evaluación por parte de los lectores.

Adicionalmente, se adjunta el certificado de porcentaje de originalidad de TURNITIN.

trabajo de titulación			
EXCERTE DE ORIGINALIDAD			
8%	9%	2%	2%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE
FUENTES PRINCIPALES			
1	www.polodelconocimiento.com		1%
	Fuente de Internet		
2	hdl.handle.net		1%
	Fuente de Internet		
3	bibliotecadigital.udea.edu.co		1%
	Fuente de Internet		
4	Submitted to Universidad de Jaén		1%
	Trabajo del estudiante		
5	es.scribd.com		1%
	Fuente de Internet		
6	www.scielo.org.mx		1%
	Fuente de Internet		
7	oldri.ues.edu.sv		1%
	Fuente de Internet		
8	investigaliac.com		1%
	Fuente de Internet		
9	Submitted to Universidad Tecnológica Indoamerica		1%
Trabajo del estudiante			
10	www.dspace.uce.edu.ec		1%
	Fuente de Internet		
11	dspace.unach.edu.ec		1%
	Fuente de Internet		
12	pesquisa.bvsalud.org		1%
	Fuente de Internet		
Excluir citas		Activo	
Excluir bibliografía		Activo	
		Excluir coincidencias	1%

(f): \_\_\_\_\_

Mgs. Muñoz Navarro María Paulina

**TUTOR DE TRABAJO**

C.C.: 1710225648

**PÁGINA DE APROBACIÓN DEL TRIBUNAL**

El tribunal examinador, aprueba el presente trabajo en nombre de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Ibarra:

(f): .....

Mgs. Muñoz Navarro María Paulina

C.C.: 1710225648

(f):.....

Msc. Méndez Manosalvas Erika Brigitte

C.C.: 1004450605

(f):.....

M.D., Mgs. Vallejo Pasquel Edison Patricio

C.C.: 1002978284

## ACTA DE CESIÓN DE DERECHOS

Yo, Páliz Hidalgo Marcia Denisse, declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 165 del Código Orgánico de Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, que manifiesta textualmente: “Se reconoce facultad de los autores y demás titulares de derechos de disponer de sus derechos o autorizar las utilidades de sus obras o prestaciones a título gratuito y oneroso, según las condiciones que determinen. Esta facultad podrá ejercerse mediante licencias libres, abiertas y otros modelos alternativos de licenciamiento o la renuncia”.

Ibarra, 22 de agosto de 2024

(f): \_\_\_\_\_

Páliz Hidalgo Marcia Denisse

C.C.: 0850247834

## ACTA DE CESIÓN DE DERECHOS

Yo, Ayovi Valencia Nelsi Nedelka, declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 165 del Código Orgánico de Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, que manifiesta textualmente: “Se reconoce facultad de los autores y demás titulares de derechos de disponer de sus derechos o autorizar las utilidades de sus obras o prestaciones a título gratuito y oneroso, según las condiciones que determinen. Esta facultad podrá ejercerse mediante licencias libres, abiertas y otros modelos alternativos de licenciamiento o la renuncia”.

Ibarra, 22 de agosto de 2024

(f): \_\_\_\_\_

Ayovi Valencia Nelsi Nedelka

C.C.: 0805090768

**AUTORIA**

Yo, Marcia Denisse Páliz Hidalgo, portadora de la cedula de ciudadanía N° 0850247834, declaro que el presente trabajo de investigación es de total responsabilidad de la autora, y eximo expresamente a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Ibarra de posibles reclamos o acciones legales.

(f):.....

Páliz Hidalgo Marcia Denisse

C.C.: 0850247834

Ibarra, 22 de agosto de 2024

**AUTORIA**

Yo, Ayovi Valencia Nelsi Nedelka, portadora de la cedula de ciudadanía N° 0850247834, declaro que el presente trabajo de investigación es de total responsabilidad de la autora, y eximo expresamente a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Ibarra de posibles reclamos o acciones legales.

(f):.....

Ayovi Valencia Nelsi Nedelka

C.C.: 0805090768

Ibarra, 22 de agosto de 2024

## DEDICATORIA

**Nelsi,**

A mi mamá Liliana Valencia Castillo, por cada conversación alentadora, cada gesto de cariño y cada sacrificio que has hecho para asegurarme un futuro lleno de oportunidades. Y demostrarme una y otra vez que el amor verdadero es capaz de superar cualquier obstáculo, y es por ti que hoy puedo presentar el fruto de todo mi esfuerzo.

**Denisse,**

A mi papá con profunda gratitud y admiración, dedico enormemente este trabajo hacia él, que es el ejemplo perfecto de dedicación, esfuerzo y perseverancia. Desde que era pequeña, has sido mi modelo a seguir, mostrándome el valor de la honestidad y la importancia de trabajar arduamente por los sueños. Tus palabras de aliento y tus consejos sabios han sido mi guía en este camino académico. Gracias por ser mi roca, por creer en mí incluso en los momentos en que yo dudaba, y por enseñarme que, con determinación y paciencia, todo es posible.

A mi mamá por su constante apoyo, por darme el coraje para seguir adelante, por su amor incondicional, sus reprensiones y paciencia siempre me mantuvieron de pie en todo momento, y que en cada momento ha sido mi refugio. Así mismo, dedicarles este esfuerzo a mis hermanas por ser un soporte esencial en mi vida en cada momento, por estar siempre ahí, y compartir cada sonrisa y momento especial junto a ellas, por apoyarme sin reservas y por ser mis mejores amigas. Su amor y apoyo ha enriquecido mi vida de maneras indescriptibles, siendo un pilar fundamental en este proceso, y no podría haber llegado hasta aquí sin ustedes. Por último, dedico este trabajo a mi compañero y pareja, que ha sido mi apoyo y soporte en cada momento el cual he realizado esta importante labor y ha estado al pendiente de que siga adelante y no me rinda.

## AGRADECIMIENTO

**Nelsi,**

Expresar mi más sincero agradecimiento a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador sede Ibarra, una institución que ha sido fundamental en el desarrollo de mi formación en la carrera de Enfermería. A lo largo de mi trayectoria académica, he recibido un apoyo constante que ha sido esencial para mi formación como profesional, especialmente expresar mi agradecimiento a los docentes de la carrera, quienes, con su dedicación, experiencia y pasión por la enseñanza, han guiado mi formación con gran esmero. Cada clase, cada discusión y cada orientación han sido cruciales para mi desarrollo, no solo como estudiante, sino como futura profesional de la salud.

**Denisse,**

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a mi docente tutora Paulina Muñoz, quien con su guía y conocimientos ha sido fundamental en mi formación académica. Gracias por su dedicación, enseñanzas, y sobre todo por la paciencia y apoyo que nos concedió. Su compromiso con la educación y su pasión por el conocimiento han sido una inspiración.

Sobre todo, agradecer a mi papá por guiarme en cada paso que di durante esta investigación y enseñarme cada procedimiento que debí tomar. A mi compañera de tesis Nelsi Ayovi, por su constante apoyo, conocimiento y, sobre todo, dedicación a este proceso importante.

Finalmente, quiero agradecer a mi institución y docentes tutores por brindarme la oportunidad de crecer y desarrollarme tanto académica como personalmente. Gracias por proporcionarme las herramientas y el entorno necesario para alcanzar mis metas.

## ÍNDICE DE CONTENIDO

**RESUMEN           XIX**

**ABSTRACT        XX**

**Introducción     1**

### **Capítulo I 3**

1.1	Problema De La Investigación .....	3
1.1.1	Planteamiento Del Problema.....	3
1.2	Objetivos De La Investigación .....	6
1.2.1	General .....	6
1.2.2	Específico .....	6
1.3	Justificación.....	6

### **Capítulo II       8**

1.4	Estado Del Arte .....	8
1.4.1	Antecedentes .....	8
1.4.2	Bases legales .....	14

### **Capítulo III     17**

1.5	Metodología .....	17
1.5.1	Tipo de Investigación .....	17
1.5.2	Viabilidad bioética .....	19

1.5.3	Presupuesto del estudio .....	21
1.5.4	Cronogramas de actividades.....	21
<b>Capítulo IV</b>	<b>22</b>	
1.6	Presentación De Resultados .....	22
1.6.1	Resultados de la investigación .....	22
<b>Figura 1.</b>	<b>Percepción de la necesidad de Ayuda.....</b>	<b>22</b>
<b>Figura 2.</b>	<b>Percepción del tiempo que dedica a su familiar .....</b>	<b>23</b>
<b>Figura 3.</b>	<b>Percepción de agobio por compatibilizar cuidados y otras responsabilidades ..</b>	<b>24</b>
<b>Figura 4.</b>	<b>Percepción de vergüenza por la conducta de su familiar .....</b>	<b>25</b>
<b>Figura 5.</b>	<b>Percepción de enfado cuando está cerca del familiar .....</b>	<b>25</b>
<b>Figura 6.</b>	<b>Percepción sobre la afectación de las relaciones sociales por cuidar un familiar con discapacidad</b>	<b>26</b>
<b>Figura 7.</b>	<b>Percepción de miedo por el futuro de su familiar .....</b>	<b>27</b>
<b>Figura 8.</b>	<b>Percepción de dependencia del familiar .....</b>	<b>27</b>
<b>Figura 9.</b>	<b>Percepción de sentirse tenso cuando está cerca de su familiar .....</b>	<b>28</b>
<b>Figura 10.</b>	<b>Percepcion del estado de salud del cuidador .....</b>	<b>29</b>
<b>Figura 11.</b>	<b>Percepción sobre la intimidad del cuidador .....</b>	<b>30</b>
<b>Figura 12.</b>	<b>Percepción sobre la vida social del cuidador .....</b>	<b>31</b>
<b>Figura 13.</b>	<b>Percepción de incomodidad por distanciarse de amistades .....</b>	<b>31</b>
<b>Figura 14.</b>	<b>Percepción de que es la única persona que puede dar el cuidado .....</b>	<b>32</b>

<b>Figura 15. Percepción de que no tiene ingresos económicos.....</b>	<b>32</b>
<b>Figura 16. Percepción de no poder cuidar más a su familiar .....</b>	<b>33</b>
<b>Figura 17. Percepción de haber perdido el control de su vida .....</b>	<b>34</b>
<b>Figura 18. Percepción sobre delegar el cuidado a otra persona.....</b>	<b>34</b>
<b>Figura 19. Percepción sobre indecisión de qué hacer con el familiar .....</b>	<b>35</b>
<b>Figura 20. Percepción de hacer más por su familiar .....</b>	<b>36</b>
<b>Figura 21. Percepción de poder cuidar mejor a su familia.....</b>	<b>36</b>
<b>Figura 22. Índice de grado de sobrecarga .....</b>	<b>37</b>
<b>Conclusión</b>	<b>38</b>
<b>Recomendaciones</b>	<b>40</b>
<b>Referencias</b>	<b>41</b>

## **Anexos 46**

1.7 Anexo 1. Consentimiento Informado .....	46
1.8 Anexo2. ....	47
Figura 1 .....	47
1.9 Anexo 3. Fotografías .....	48

## Índice de Figuras

<b>Figura 1. Percepción de la necesidad de Ayuda.....</b>	<b>22</b>
<b>Figura 2. Percepción de la disponibilidad de Tiempo .....</b>	<b>23</b>
<b>Figura 3. Percepción de la Compatibilización de Responsabilidades .....</b>	<b>24</b>
<b>Figura 4. Percepción de la Vergüenza de la conducta familiar .....</b>	<b>25</b>
<b>Figura 5. Percepción de la Inquietud de Presencia .....</b>	<b>25</b>
<b>Figura 6. Percepción por cuidar de su familiar afecta la relación con otros miembros familiares</b>	<b>26</b>
<b>Figura 7. Percepción del Temor al Futuro .....</b>	<b>27</b>
<b>Figura 8. Dependencia.....</b>	¡Error! Marcador no definido.
<b>Figura 9. Sentimiento de Tensión.....</b>	¡Error! Marcador no definido.
<b>Figura 10. Estabilidad Saludable .....</b>	<b>29</b>
<b>Figura 11. Intimidad Limitada.....</b>	<b>30</b>
<b>Figura 12. Vida Social Afectada.....</b>	<b>31</b>
<b>Figura 13. Distanciamiento Social.....</b>	<b>31</b>
<b>Figura 14. Cuidado Único .....</b>	¡Error! Marcador no definido.
<b>Figura 15. Gastos Económicos.....</b>	<b>32</b>
<b>Figura 16. Cuidado de Tiempo Limitado .....</b>	<b>33</b>
<b>Figura 17. Pérdida de Control.....</b>	¡Error! Marcador no definido.
<b>Figura 18. Cuidado del Familiar .....</b>	<b>34</b>

<b>Figura 19. Indecisión Familiar .....</b>	<b>35</b>
<b>Figura 20. Esfuerzo por su Familia.....</b>	<b>36</b>
<b>Figura 21. Mejor Cuidado .....</b>	<b>36</b>
<b>Figura 22. Grado de Carga.....</b>	<b>37</b>

### ÍNDICE DE ANEXOS

<b>Anexo 1. Consentimiento Informado.....</b>	<b>46</b>
<b>Anexo 2. Figura 1.....</b>	<b>47</b>
<b>Anexo 3. Fotografías.....</b>	<b>48</b>

## RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo medir la percepción de la sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con discapacidad en el centro de atención terapéutica especializado para personas con discapacidad (CATEPED) , en la provincia de Imbabura en el periodo Abril-Agosto 2024, la investigación fue descriptiva de corte transversal, con enfoque cuantitativo donde no se manipulo la variable de estado, la población con la que se contó en esta investigación estuvo conformada por 40 cuidadores, donde el 68% eran mujeres amas de casas las cuales no cumplían con los recursos necesario para dejar el cuidado de su familiar a otra persona, y el 33% eran de género masculino los cuales distribuían su tiempo para dejar el cuidado de familiar algún amigo, para dedicar tiempo a trabajar y así cubrir los gastos de su hogar, la participación fue libre y voluntaria, en donde se les dio el consentimiento informado, donde cada cuidador dio lectura, y si deseaba podía retirarse en cualquier momento de la investigación, el instrumento que se utilizó en la investigación fue el test de Zarit, el cual es una herramienta validada y segura a nivel mundial diseñada específicamente para medir los grados de sobrecarga relativa de cuidadores de personas con discapacidad, este test mide áreas financieras, sociales, de bienestar físico y psicológico, entre otros. En la investigación realizada se obtuvo como resultado que el 73% de los cuidadores afirma que no experimentan un grado de carga al cuidar a su familiar, mientras que el 28% afirman que si lo experimenta.

**Palabras clave:** síndrome del cuidador, paciente dependiente, escala de Zarit, discapacidad, sobrecarga emocional.

## ABSTRACT

The objective of this research was to measure the perception of overload presented by caregivers of people with disabilities in the specialized therapeutic care center for people with disabilities (CATEPED), in the province of Ibarra in the period April-August 2024, the The research was descriptive and cross-sectional, with a quantitative approach where the state variable was not manipulated. The population included in this research was made up of 40 caregivers, where 68% were female housewives who did not meet the requirements. necessary resources to leave the care of their family member to another person, and 33% were men who distributed their time to leave the care of a family member or friend, to dedicate time to work and thus cover their household expenses, Participation was free and voluntary, where informed consent was given, where each caregiver gave a reading, and if they wished they could withdraw at any time during the research. The instrument used in the research was the Zarit test, which is A validated and safe tool worldwide designed specifically to measure the degrees of relative overload of caregivers of people with disabilities, this test measures financial, social, physical and psychological well-being, among others. In the research carried out, the result was that 73% of caregivers affirm that they do not experience a degree of burden when caring for their family member, while 28% affirm that they do.

**Keywords:** caregiver syndrome, dependent patient, Zarit scale, disability, emotional overload.

## **Introducción**

La salud mental y física de los cuidadores que cuidan a personas con discapacidad están afectadas por el síndrome de sobrecarga del cuidador cansado, una condición que se reconoce cada vez más.

Este síndrome frecuente presentarse en las personas que están al cuidado de aquellos que necesitan de su atención y ayuda por un largo o determinado tiempo establecido, donde este genera una serie de signos y síntomas en el cuidador que conllevan a incluir; estrés, ansiedad, depresión, insomnio, dificultad para concentrarse, pérdida de apetito y cefalea. Esto crea un ambiente de culpabilidad en los cuidadores y los lleva a alejarse de su entorno social, dejando de lado sus actividades recreativas, así como sus amistades y estilo de vida, para dedicarse por completo a la labor de cuidar a sus familiares con discapacidad. (Pizarro S. M., 2020)

Las relaciones sociales de los cuidadores también se ven afectadas por el cuidado familiar: la supervisión de la persona dependiente suele limitar al cuidador a permanecer en el hogar durante la mayor parte de su tiempo, el cual crece el tiempo dedicado a actividades domésticas y reduce su tiempo libre; esto afecta negativamente la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, así como la calidad de esas relaciones y la participación en actividades de interacción. (Pizarro S. M., 2020)

A medida que se adaptan a nuevos hábitos, los cuidadores corren el riesgo de sufrir deterioro físico y mental; además, experimentan considerables tasas de depresión y estrés. El envejecimiento y el agotamiento de los familiares de las personas dependientes de ellas son el resultado de estos factores, los cuales provocan enfermedades que afectan a largo plazo.

En el Ecuador investigaciones recientes demuestran que la mayoría de las personas que cuidan a los pacientes con discapacidades como: discapacidad auditiva, física, intelectual y visual; son mujeres y lo hacen diariamente, por cuanto los familiares los necesitan porque son dependientes de los cuidadores y existe un gran número de personas involucradas directamente, como cuidadores. Según las estadísticas del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades en el Ecuador en 2017, la prevalencia de discapacidades es del 2.59%. (Paredes, 2022).

A través de la investigación se describen las características sobre la carga percibida por los cuidadores informales, como familiares de los pacientes con discapacidad del Centro de Atención Terapéutica Especializado para Personas con Discapacidad (CATEPED).

Es fundamental reconocer la importancia de esta investigación, porque, por medio de los resultados obtenidos, vamos a brindar apoyo y recursos adecuados a los cuidadores, para reducir los efectos de esta sobrecarga. Esto puede incluir servicios de descanso, para que los cuidadores puedan reposar, o recibir charlas o talleres de apoyo emocional, acceso a información sobre cuidados y capacitación sobre el cuidado de personas con discapacidad, así como, medidas para promover el autocuidado y la salud mental de los cuidadores informales.

Posteriormente, abordar la sobrecarga de los familiares agotados, es de suma importancia, para crear, un entorno de cuidado saludable y sostenible, tanto para, los familiares como para las personas con discapacidad, lo que promueve el bienestar integral de ambos, consiguiendo un enfoque personalizado y centrado en la persona para brindar cuidados y servicios, lo que llevaría a mejorar su calidad de vida y la de aquellos a quienes cuidan.

## Capítulo I

### 1.1 Problema De La Investigación

#### 1.1.1 *Planteamiento Del Problema*

La sobrecarga del cuidador es el grado en el que percibe la influencia negativa del cuidado en varios aspectos de su vida como: la salud mental y física, la interacción social y su economía, que afecta directamente a las actividades cotidianas, las relaciones sociales, la libertad, incluso el equilibrio mental.

Debido al agotamiento que padecen los cuidadores de personas con discapacidad, junto a las largas horas de cuidado de una persona dependiente, el cuidador descuida su propia salud física, emocional, su situación económica se afecta, así como sus relaciones sociales, exponiéndose a sufrir una sobrecarga, obteniendo como resultado otro enfermo más en la familia.

Los pacientes con discapacidades, sean físicas, intelectuales, auditivas y visuales requieren de cuidados determinados. En ocasiones, el deterioro que presentan los cuidadores se manifiesta a través del cansancio físico, mental y emocional, y esto a la larga afecta la calidad de vida del cuidador a causa de largas jornadas de trabajo, donde puede generar que éste se despreocupe por su propia salud física, emocional y mental, lo que se asocia con sobrecarga y estrés.

Cada nación tiene diferentes enfoques para prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador; sin embargo, la mayoría de los gobiernos están de acuerdo en que, para su prevención, es esencial la organización y el apoyo del trabajo familiar de manera equitativa e igualitaria, la implementación de programas de desarrollo social que incrementen las redes de apoyo y la

capacitación continua del cuidador. (Lípari, 2021)

Las políticas nacionales y regionales tienen un impacto en las personas con discapacidad y sus cuidadores. Estas políticas también influyen en la calidad de vida de los cuidadores, quienes pueden enfrentar cargas significativas, sin el apoyo adecuado.

Por ejemplo: la existencia de políticas que promueven ambientes inclusivos y brindan apoyo directo a los cuidadores puede aliviar su carga y mejorar su bienestar general. La disparidad o desigualdad, en la implementación de estas políticas a nivel regional puede resultar en diferencias significativas, en la experiencia de cuidadores y personas con discapacidad, subrayando la importancia de un enfoque coordinado y bien informado, para abordar estas necesidades. La colaboración entre gobiernos, organizaciones no gubernamentales y el sector privado, es clave para desarrollar soluciones efectivas que respondan a estas complejidades. (OPS, 2019)

Con frecuencia los cuidadores tienden a verse afectados en los rubros de salud y bienestar, sintiéndose incapaces para afrontar las responsabilidades que implica el desempeño de su rol, convirtiéndose en pacientes ocultos o desconocidos para el área sanitaria, presentando a veces, sin saberlo, el Síndrome de Carga del Cuidador. (Pérez-Padilla, 2018)

Investigaciones recientes en Ecuador demuestran que la mayoría de las personas que cuidan a los pacientes con discapacidades son mujeres, se identifica como un factor de riesgo el hecho de que la mayoría de las mujeres son madres solteras, viudas o adultas mayores que por cultura deben dedicar su tiempo a tareas del hogar y cuidado de niños y enfermos, este trabajo lo hacen diariamente debido a que esas personas son totalmente dependientes de ellas. Según las estadísticas del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades en el Ecuador en 2017, la prevalencia de discapacidades es del 2.59%, siendo la discapacidad física la más frecuente (46,7%), seguida de la discapacidad intelectual (22,3%) y la auditiva (14.09%). (Cárdenas-

Paredes, 2022)

En la Provincia de Imbabura, ciudad de Ibarra, se realizó un estudio cuantitativo, no experimental, cuyo objetivo fue evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador responsable del paciente. Aplicando así el test de Zarit donde, se dio a conocer que el 43,5% de 60 cuidadores primarios, eran mujeres, casadas, con una edad media de 55 a 58 años, las cuales sus condiciones socioeconómicas eran bajas, sin ocupación y escolaridad media. Mediante la evaluación de la escala de Zarit demostró que el 35.3% presentó sobrecarga leve y un 2,4% presentó sobrecarga intensa, el cual se dio como resultado, que la frecuencia del síndrome de sobrecarga del cuidador es alta en la población. (Mugmal, 2019)

Es importante destacar que los cuidadores experimentan una variedad de emociones en este entorno: irritabilidad ante los comentarios de los demás sobre la persona que cuidan o la enfermedad que padecen; además, experimentan ansiedad por no conocer la enfermedad y no saber cómo manejarla; además, presentan culpa por no brindar un cuidado adecuado que mejore la condición del enfermo, además del notable descuido personal. (Gabriela, 2021)

Según Mugmal en su estudio refiere:

El papel del cuidador es crucial en el proceso de recuperación del enfermo; sin embargo, no es fácil para ninguno de los dos, ya que tanto el paciente como el cuidador deben enfrentar una serie de desafíos sociales, junto con su estado emocional y el drama que resulta de la enfermedad. El papel del cuidador es crucial, ya que recae en él la confianza, la tranquilidad y la seguridad que el enfermo ha perdido temporalmente y que, con el tiempo, recuperará. (Mugmal, 2019)

## **1.2 Objetivos De La Investigación**

### **1.2.1 General**

Describir las características sobre la carga percibida por los cuidadores de pacientes con discapacidades, del Centro de Atención Terapéutica Especializado, para Personas con Discapacidad (CATEPED).

### **1.2.2 Especifico**

- Fundamentar teóricamente el concepto del síndrome del cuidador cansado, identificando sus signos y síntomas.
- Medir la carga de cuidados percibidos por los cuidadores y familiares de pacientes con discapacidad, mediante la escala de Zarit, dirigida al cuidador no formal de pacientes con discapacidad.
- Socializar los resultados obtenidos con las partes interesadas de CATEPED

## **1.3 Justificación**

EL propósito de la investigación fue describir las características sobre la carga percibida por los cuidadores de pacientes con discapacidades, del Centro de Atención Terapéutica Especializado, para Personas con Discapacidad (CATEPED), el estudio valoró las situaciones que se presentan en los cuidadores que atienden a sus familiares con discapacidad, que en la mayoría de los casos son familiares directos, como hijas/os, hermanas/os, madres.

Los beneficiarios directos de los resultados de la investigación son los cuidadores no formales de pacientes con discapacidad, al contar con un diagnóstico objetivo de sus percepciones

en relación al cuidado de su familiar. Los beneficiarios indirectos del estudio está constituido por el grupo de personas con discapacidad, el personal de salud y en general la sociedad, pues al contar con resultados objetivos de la realidad que perciben los cuidadores pueden por un lado entender mejor su situación y por otro, crear estrategias que ayuden a los cuidadores a afrontar de mejor manera esta actividad, además de impulsar normativas o leyes que amparen de mejor manera la situación que enfrentan las familias con una persona con discapacidad.

En este sentido el estudio se constituye en una herramienta que impacte las decisiones en salud, las mismas que deben favorecer y proteger a los familiares y cuidadores de personas con discapacidad. El estudio por su metodología puede ser replicado en cualquier lugar y con grupos similares de cuidadores, pues el instrumento utilizado y la técnica se adaptan fácilmente, por último es importante resaltar que el impacto de los resultados pueden cambiar la forma en cómo se trata a éste grupo poblacional, haciendo de su labor un trabajo menos pesado y con garantías para poder desarrollarlo, cuidando la calidad de vida de las personas con discapacidad y mejorando las circunstancias de los cuidadores.

## Capítulo II

### 1.4 Estado Del Arte

#### 1.4.1 Antecedentes

Como reflexión podemos decir que, en casi todas las familias, tenemos un miembro familiar que padece alguna discapacidad o enfermedad terminal, como también, tenemos a un ser querido que posee una edad muy avanzada, y tras estas circunstancias está ligado un cuidador, que es la persona encargada de suplir sus demandas y necesidades; el cuidador puede ser un pariente o una persona particular. En algunos casos dependiendo de la posición económica de la familia, éstas pueden contratar una persona que esté preparada y especializadas para manejar éstas situaciones, pero en otros casos, los familiares o cuidadores informales, no poseen estas habilidades y a medida que avanza el proceso de cuidado, comienzan los problemas de fatiga, insomnio, estrés, cansancio, depresión, pero, en el caso de los cuidadores informales, lo hacen por una situación económica, que les permita poder contar con un recurso económico, para solventar sus necesidades, sin embargo, a la larga, van a sufrir del “síndrome del cuidador”.

En un estudio de origen peruano, en la ciudad de Arquepia, se valoró la prevalencia del síndrome de burnout o cuidador quemado en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil, y se demostró que, un 97.6% de la población tiene síndrome de agotamiento moderado. Además, las mujeres tienen una mayor despersonalización que los varones, y los cuidadores profesionales tienen una realización personal más baja, mientras que las cuidadoras familiares tienen un mayor agotamiento emocional. Se ha llegado a la conclusión de que los cuidadores de personas con discapacidad tienen un alto peligro de sufrir síndrome de agotamiento, que se manifiesta de manera grave en los niveles de baja realización personal y agotamiento emocional. (Walter Lizandro Arias

Gallegos, 2019)

La sobrecarga del cuidador se refiere a los problemas financieros, psicológicos y psicosociales que surgen al cuidar a un miembro de la familia que padece una condición médica. Muchas familias que cuidan a un familiar con alguna condición física tienden a cambiar su estilo de vida y hacer sacrificios personales. (Bravo, 2019)

Los vínculos afectuosos previos, como las organizaciones familiares y los roles establecidos, como brindar cuidado a la persona que lo necesita, complican la relación entre el cuidador y el familiar con discapacidad. Esto crea un ambiente específico para el desarrollo del síndrome de sobrecarga, donde el cuidador carga con una tarea que se impone a sus actividades diarias y que se supera por encima de sus necesidades y habilidades, al conectarse afectivamente con la persona que sufre. (Suquilanda, 2017)

En un contexto más específico, las personas que cuidan y brindan su tiempo y dedicación a familiares con discapacidad, pueden llegar a obtener un estilo de vida diferente, llevándolo al estrés, angustia, culpabilidad y agotamiento físico y mental. Creando en ellos el conocido síndrome de sobrecarga del cuidador cansado, el cual describe la situación en la que una persona enfrenta más responsabilidad, demanda o estrés del que puede manejar. Esta carga puede tener una serie de efectos negativos en el cuidador, afectando su salud y bienestar general.

Como resultado de una serie de factores estructurales, individuales, familiares y ambientales, que protegen o dañan la salud mental de los cuidadores, observamos que el agotamiento en los cuidadores es psicológico. El estado de bienestar mental ayuda a las personas a manejar los momentos de estrés en su vida diaria; además se observa que, a raíz de este síndrome, les resulta difícil integrarse adecuadamente a su entorno cuando aprenden, trabajan o sociabilizan. (OMS, 2022)

El síndrome de sobrecarga del cuidador o “síndrome del cuidador quemado o cansado”, se lo conoce por ser un estado de afección emocional y físico, el cual las personas experimentan gran parte de su tiempo al cuidar y atender a personas con discapacidades.

El cuidado de las personas que no son capaces de realizar las actividades básicas de la vida diaria por sí mismas es el trabajo de los cuidadores informales. Estas personas son familiares de la persona dependiente, en su mayoría mujeres. Estas no tienen un plan de trabajo establecido, dedicando la mayor parte de su tiempo a la tarea de cuidado a su familiar; además, no reciben pago por el trabajo que realizan. (Pizarro S. M., 2020)

Los individuos que brindan ese cuidado a las personas que necesitan de su atención y ayuda con frecuencia experimentan el síndrome del cuidador quemado. El estrés, la ansiedad, la depresión, la irritabilidad, el insomnio, la pérdida de apetito, la cefalea, la apatía y el abuso de sustancias tóxicas son síntomas de este síndrome. Para dedicarse por completo a la tarea de cuidar, estas personas experimentan sentimientos de culpa y dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así como a sus amigos. Además, no pueden relajarse, y llegan a experimentar sentimientos de soledad y aislamiento social, así como tristeza y tensión en su ambiente. (Pizarro S. M., 2020)

Los cuidadores que sobrellevan esta carga están más expuestos a sufrir depresión, ansiedad y problemas de salud física. El agotamiento y la fatiga también pueden tener un impacto negativo en la salud y el bienestar del paciente, ya que se lo puede llegar a interpretar como un deterioro, llegando a afectar la capacidad del cuidador para brindar cuidados de manera compasiva y efectiva. La integralidad en salud mental no solo trata al paciente, sino también previene el sufrimiento. (Pública, 2014)

Muchas personas que dedican su tiempo a cuidar a otras experimentan el síndrome del

cuidador cansado. Para mantener el bienestar tanto del cuidador como de la persona que recibe cuidados, es fundamental reconocer los signos que presentan y solicitar ayuda.

- Datos Clave: Estos datos clave ofrecen una visión importante sobre el síndrome del cuidador cansado y sus efectos significativos en quienes brindan cuidados a largo plazo a familiares o seres queridos con discapacidades o enfermedades crónicas. Reflejan desafíos comunes enfrentados por cuidadores en todo el mundo y subrayan la necesidad crítica de apoyo y recursos adecuados para esta población. (Akamelu, 2023)
- Prevalencia del Síndrome del Cuidador Cansado: La cifra de que un 57% de los cuidadores familiares reportan altos niveles de estrés, ansiedad y/o depresión destaca la magnitud del impacto emocional y psicológico del cuidado prolongado. (Akamelu, 2023)
- Causas Principales de Burnout: Las demandas emocionales y la alta carga de trabajo resaltan como factores críticos que contribuyen al agotamiento de los cuidadores. Esto subraya la importancia de estrategias de apoyo que aborden tanto el bienestar emocional como la gestión del tiempo y las responsabilidades de cuidado. (Akamelu, 2023).

Como podemos ejemplificar lo antes dicho, en la tabla a continuación se puede apreciar y observar que cada pregunta es evaluada por medio de una escala Likert, con opciones de respuesta que van desde «casi siempre» hasta «nunca». La recomendación de Zarit (2011) es que se utilicen las versiones de 29 y 22 ítems en lugar de las versiones reducidas de 18, 12 y 4 ítems.

Al respecto, el análisis factorial reveló la existencia de 3 factores (sobrecarga, rechazo y competencia) que explican el 53,8% de la varianza, con una consistencia interna de 0,91. (María

Florencia Tartaglinia, 2020)

## Figura 1

### Escala de Zarit

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Frecuencia	Puntuación	INTERPRETACIÓN	
Nunca	0	22 a 46 puntos	NO SOBRECARGA
Casi nunca	1	47 a 55 puntos	SOBRECARGA LEVE
A veces	2	56 a 110 puntos	SOBRECARGA INTENSA
Bastantes veces	3		
Casi siempre	4		

Nota: El gráfico representa la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es un cuestionario de 22 ítems creado para evaluar el nivel de sobrecarga que sufren los cuidadores de personas dependientes. El cuidado tiene un impacto en múltiples aspectos de la vida del cuidador, como su vida social y emocional, entre otros. Según la frecuencia con que experimentan ese sentimiento, los cuidadores puntúan cada ítem de 0 a 4.

En donde esta tiene como fin la interpretación de las puntuaciones totales las cuales se clasifican en tres niveles de sobrecarga: ninguna, leve o intensa. Tomada de *Scribd*, por Juan Pablo Rodríguez Corona, 2023, Scribd.

Con mayores niveles de sobrecarga, mayores conflictos familiares, disminución del tiempo libre, peor salud auto percibida, menor tolerancia al comportamiento del paciente y mayor deseo de confiar el cuidado en otra persona, este último también es un índice que indica la institucionalización, según otros estudios. Se descubrió que la depresión y la ansiedad están relacionadas con los niveles elevados de sobrecarga en el campo afectivo del cuidador. (María Florencia Tartaglinia, 2020)

- **Horas de Cuidado Semanal:** El hecho de que los cuidadores dediquen un promedio de 22.3 horas a la semana, con un 30% proporcionando más de 21 horas de asistencia semanalmente, ilustra la intensidad del compromiso requerido en el rol de cuidador. Este nivel de dedicación puede tener implicaciones significativas para la vida personal, laboral y social de los cuidadores (Akamelu, 2023)
- **Impacto Financiero:** El impacto económico del cuidado es una preocupación considerable, con el 27% de los cuidadores dejando de contribuir a sus ahorros y el 20% asumiendo deudas adicionales. Estas cifras señalan la necesidad de apoyo financiero y recursos que ayuden a mitigar la carga económica del cuidado. (Akamelu, 2023)

La comprensión de estos datos es necesaria para desarrollar políticas, programas y servicios destinados a apoyar a los cuidadores, mejorando su calidad de vida y la de los cuidados. El trabajo de cuidado incluye acciones destinadas al bienestar diario de las personas en varios aspectos: económico, moral y emocional. El cual se abordan cuestiones relacionadas con los servicios, el tiempo y los recursos para cuidar en condiciones de solidaridad e igualdad

intergeneracional. (CEPAL, 2020)

#### ***1.4.2 Bases legales***

La ley orgánica de discapacidades, Artículo 24 indica que: “La autoridad sanitaria nacional dictará la normativa que permita implementar programas de soporte psicológico para personas con discapacidad y sus familiares, direccionados hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad; así como, programas de capacitación periódica para las personas que cuidan a personas con discapacidad, los que podrán ser ejecutados por la misma o por los organismos públicos y privados especializados”. (discapacidades, 2012)

Según la OPS indica que, las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. (OPS, 2019)

La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Por ello el principio bioético más elemental y sobre el que se basan los enumerados anteriormente es el "respeto a la dignidad de la persona" basado en un enfoque integral y humanista de la asistencia sanitaria. (Aparisi, 2010)

Para resolver el problema de los conflictos que aparecen en el momento de tomar las decisiones en el área biomédica, surge la bioética de orientación principalista basada en "Los Cuatro Principios" formulados por Beauchamp y Childress. La bioética principalista consiste en conseguir un método sistemático de reflexión que permita elegir una solución correcta ante un dilema bioético. (Aparisi, 2010)

- Principio de Beneficencia: manda hacer el bien. Es el principio más evidente de

todos ya que el personal sanitario ha sido educado y formado para hacer el bien, no sólo al individuo enfermo, sino a la sociedad en su conjunto. Se basa en que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen deben beneficiar al paciente, es decir, ser seguros y efectivos. (Aparisi, 2010)

- Principio de no-maleficencia: se basa en el principio hipocrático de Primum non nocere, es decir, "ante todo, no hacer daño". También es un principio muy evidente porque ningún profesional sanitario deberá utilizar sus conocimientos o su situación para ocasionar perjuicios al enfermo. En la práctica se refiere a que el balance entre los beneficios y los riesgos de cualquier actuación Médica debe ser siempre a favor de los beneficios. (Aparisi, 2010)
- Principio de autonomía: se refiere a la capacidad que tiene el enfermo para decidir, siempre que exprese su deseo. Al contrario que los anteriores, es un principio que siempre ha estado ausente de la tradición médica, a pesar de la gran importancia que ha adquirido en los últimos años; durante muchos siglos el paciente nunca ha participado en la toma de decisiones y el médico era quien decidía; el deber del médico era "hacer el bien" al paciente, y el de éste, aceptarlo. (Aparisi, 2010)

Art. 47. - El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. (Ecuador, 2008)

Las necesidades de las personas con discapacidades varían enormemente según el tipo de discapacidad:

- Discapacidades Físicas: Pueden requerir modificaciones en el entorno físico, acceso a dispositivos de asistencia y apoyo en las actividades de la vida diaria.

- **Discapacidades Intelectuales:** Necesitan enfoques educativos especializados, apoyo en el desarrollo de habilidades de vida y, a veces, asistencia para la toma de decisiones.
- **Discapacidades Auditivas y Visuales:** Requieren accesibilidad a la información a través de formatos alternativos (como el lenguaje de señas, braille, textos de alto contraste) y tecnológicas asistidas.
- **Discapacidades Psicosociales:** Pueden necesitar estrategias de apoyo específicas para el manejo del estrés, intervenciones de salud mental y redes de apoyo social fortalecidas.

La diversidad de estas necesidades subraya la importancia de un enfoque personalizado y centrado en la persona para la provisión de cuidados y servicios. La inclusión efectiva de personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida depende de la adaptación y flexibilidad del entorno, así como de la disponibilidad de apoyos específicos que reconozcan y respondan a las variadas experiencias de discapacidad. (WHO, 2020)

Para asegurar que las personas con discapacidad y sus cuidadores reciban el apoyo necesario para vivir vidas plenas y satisfactorias, cada uno de estos aspectos resalta la necesidad de un compromiso continuo para mejorar la accesibilidad y la inclusión en todos los niveles de la sociedad.

## Capítulo III

### 1.5 Metodología

#### 1.5.1 Tipo de Investigación

La presente investigación es descriptiva, se ocupó de explicar la percepción que los cuidadores de pacientes con discapacidad tenían sobre su carga, por tanto, es una investigación no experimental, debido a que sólo se limitó a contar los sucesos y no a manipular ninguna variable, su enfoque fue cuantitativo debido a que utilizó datos numéricos para explicar el problema de investigación.

El presente estudio se desarrolló en el Centro de Atención Terapéutico Especializado para Personas con Discapacidad, ubicado en la ciudad de Ibarra. El centro se especializa en la atención y apoyo a las personas con vulnerabilidad, es decir aquellas que presentan diversas discapacidades, es común encontrar a adultos mayores, niños y en general adultos hombres y mujeres con algún grado de discapacidad física, visual, intelectual y auditiva. Los cuidados de este grupo están a cargo de personal profesional de salud como fisioterapeutas, enfermeras y psicólogo clínico e infantil, sin embargo, el cuidado permanente lo realiza una persona catalogada como cuidador informal, que en este caso es un familiar cercano al paciente.

Las tareas de acercamiento y recolección de la información se realizaron en la institución durante los meses de junio y julio del 2024, a través de visitas semanales a las instalaciones del centro durante un promedio de tres horas por visita en donde se aplicaron los instrumentos de recolección de la información.

La población de estudio estuvo conformada por 40 cuidadores no formales, familiares o

allegados de los pacientes con discapacidad física, intelectual, auditiva, visual, hombres, mujeres, niños/as y adolescentes que acudían con regularidad al Centro de Atención Terapéutica Especializado para Personas con Discapacidad, y quienes estaban en las salas de espera, y en horarios de atención al público, en horarios de 8H00 a 16H00, en estos espacios de tiempo se aplicó la respectiva encuesta. En virtud de que la población es pequeña, consideramos no sacar una muestra para no perder la confiabilidad de los datos.

La fundamentación teórica sobre el síndrome del cuidador cansado se logró a través de una revisión sistemática de contenidos bibliográficos de fuentes de información secundaria, procedentes de páginas como PubMed, Scielo, Googlee Académico entre otras.

Para medir cuantitativamente la precepción de los cuidadores se utilizó el test de “ZARIT”, instrumento validado por Steven Zarit, herramienta validada y segura a nivel mundial, este cuestionario de 22 preguntas, fue diseñado específicamente, para medir los niveles de sobrecarga con relación a los cuidadores, esta técnica que se utilizó en la investigación, consta de cuatro partes: financieras, sociales, de bienestar físico y psicológico, consta de una tabla con 22 preguntas, cuyos resultados se combinan para obtener un puntaje total que oscila entre 22 y 110 puntos. Teniendo como resultado una serie de efectos:

- Ausencia de sobrecarga < 46
- Sobrecarga ligera 47-55
- Sobrecarga intensa > 56

El instrumento fue digitalizado a través de Googlee Forms con la finalidad de tener mayor facilidad en la aplicación y obtención de resultados, los cuales aparecieron en forma automática en una base de Excel y que fueron procesados en figuras con la finalidad de tener una interpretación visual más sencilla y clara.

Se aplicó la metodología de una muestra no probabilística, donde se puede indicar las ventajas y desventajas de utilizar esta muestra. (Herrera, 2018)

### **Ventajas**

- Posibilita la participación voluntaria.
- Facilita la obtención de un gran volumen de información en un plazo reducido de tiempo.
- Facilita Garantiza la obtención de un gran volumen de información a través de una muestra menor.
- Es de gran utilidad para aquellos estudios de carácter exploratorio en los que existe una elevada necesidad de conocimiento sobre la temática objeto de estudio.

### **Desventajas**

- La muestra no se podrá considerar representativa.
- Al ser voluntario, estará expuesto a un menor interés de participación.

Se realizaron los análisis de las diferentes variables, que nos ayudaron a determinar el objetivo del estudio que fue Describir las características sobre la carga percibida por los cuidadores de pacientes con discapacidades, del Centro de Atención Terapéutica Especializado, para Personas con Discapacidad (CATEPED). Y cuyos resultados están expresados en los diferentes gráficos presentes

#### ***1.5.2 Viabilidad bioética***

Al ser un estudio solo de percepciones en donde no se manipula ninguna variable no se sometió al comité de ética. Sin embargo, si se contó con la firma de consentimiento informado de aquellas personas que estuvieron de acuerdo en participar con sus opiniones. El consentimiento

informado fue esencial y su objetivo fue proporcionar a los cuidadores información detallada sobre los objetivos del estudio, los procedimientos y ventajas potenciales, y la confidencialidad de los datos y se garantizó que la participación sea completamente voluntaria y que los participantes tengan la libertad de retirarse de investigación en cualquier momento sin tener consecuencias negativas.

La aceptación a participar en el estudio fue aceptada por los 40 cuidadores, fue de manera justa y equitativa, y sobre todo confidencial sin revelar la identidad de los participantes en los informes de investigación.

La investigación manejó criterios de inclusión:

Ser cuidador no formal de un paciente con cualquier tipo de discapacidad, edad y sexo.

Asistir diariamente al Centro de Atención Terapéutico

Tener la voluntad de participar en la investigación

Entre los criterios de exclusión están:

No ser parte formal ni regular del Centro de Atención Terapéutica

No ser un cuidador informal regular

No desear participar de la investigación

### 1.5.3 Presupuesto del estudio

<b>Presupuesto</b>	
Materiales y suministros	\$30
Material bibliográfico	\$30
Transporte	\$35
Licencias de software	\$30
Imprevistos	\$25
Asesoría externa	\$45
<b>Total de Inversión \$</b>	<b>\$165</b>

### 1.5.4 Cronogramas de actividades

<b>Actividades</b>	<b>Meses</b>			
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
1. Fundamentar teóricamente		X		
1.1 Revisión bibliográfica	X	X		
1.2 Crear el gestor bibliográfico		X		
1.3 Leer y analizar la información obtenida			X	
2. Gestionar permiso para la aplicación de instrumentos	X			
2.1 Digitalizar el instrumental		X		
2.3 Elaborar cronograma para evaluar y medir escala de Zarit	X	X		
2.4 Evaluar mediante la escala de Zarit		X	X	
3. Socializar los resultados y análisis			X	
3.1 Procesamiento y análisis de información			X	
3.2 Socialización de los resultados finales				X

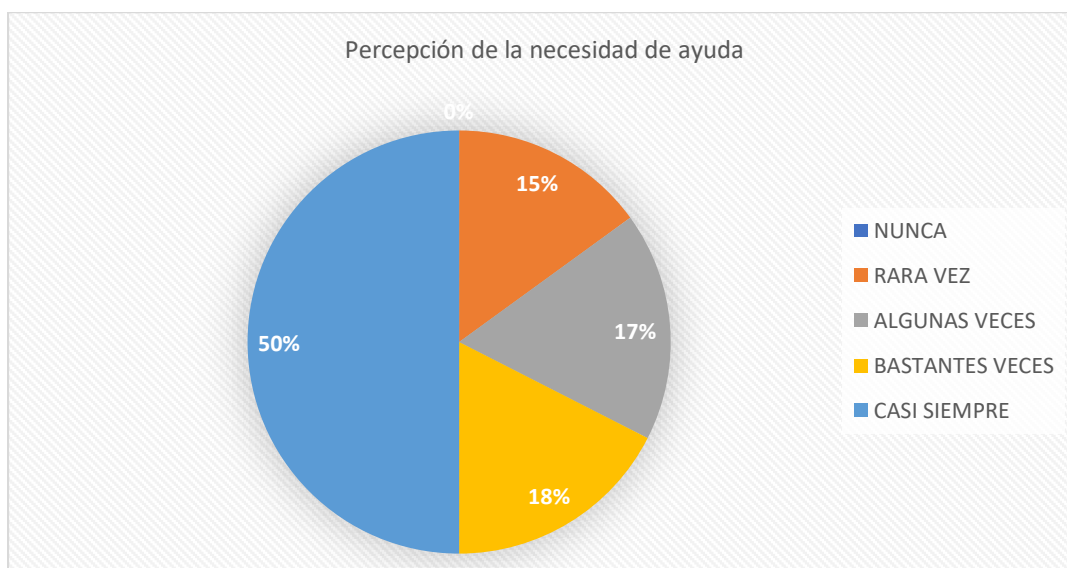
## Capítulo IV

### 1.6 Presentación De Resultados

#### 1.6.1 Resultados de la investigación

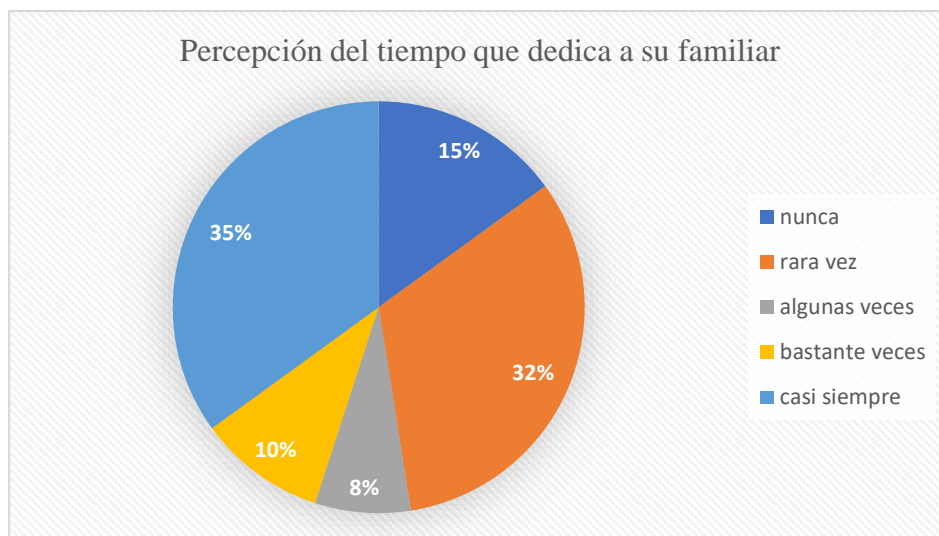
Se han determinado los resultados tomando en consideración el objetivo que fue, demostrar a través de una encuesta, la percepción de sobrecarga de los cuidadores de pacientes discapacitados, para esto se usó una metodología no experimental, que arrojo resultados coherentes, basados en la respuesta de los involucrados directamente en esta investigación, y que una vez que se ha procesado, han arrojado los siguientes resultados:

**Figura 1.** Percepción de la necesidad de Ayuda



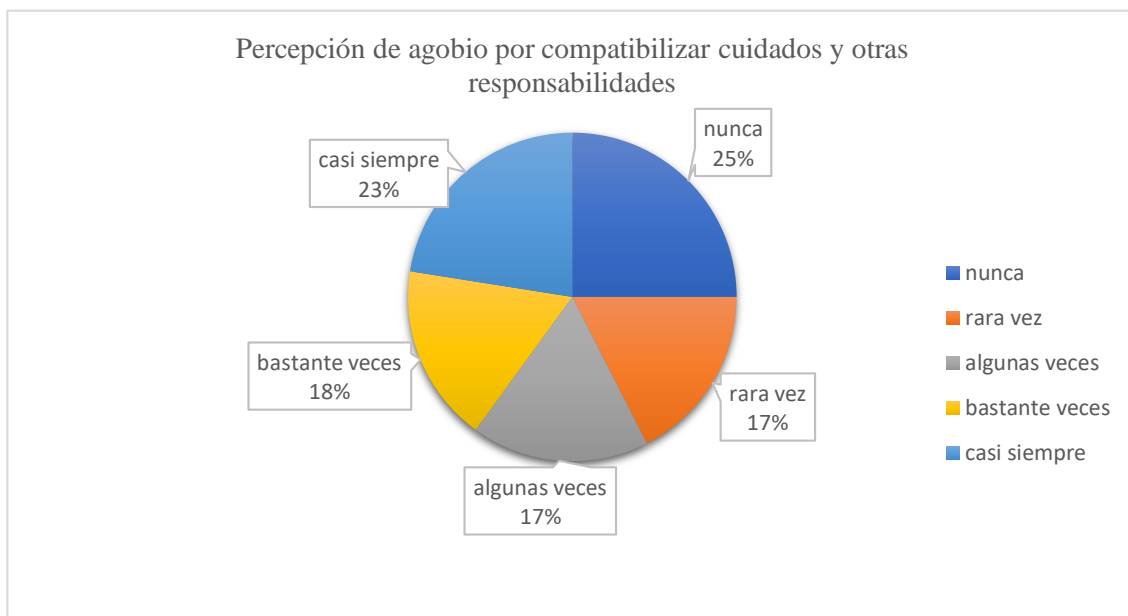
Como se observa en la figura 1 el 50% de las personas encuestadas manifiestan que casi siempre su familiar demanda de más ayuda de la que en realidad necesita, el 18% de ellos bastante veces perciben que esa necesidad está presente, el 17% de los cuidadores informales indican que su familiar algunas veces requiere de más ayuda de la que necesitan, y el 15% rara vez perciben que esa demanda sea más de la que en realidad necesitan.

**Figura 2.** *Percepción del tiempo que dedica a su familiar*



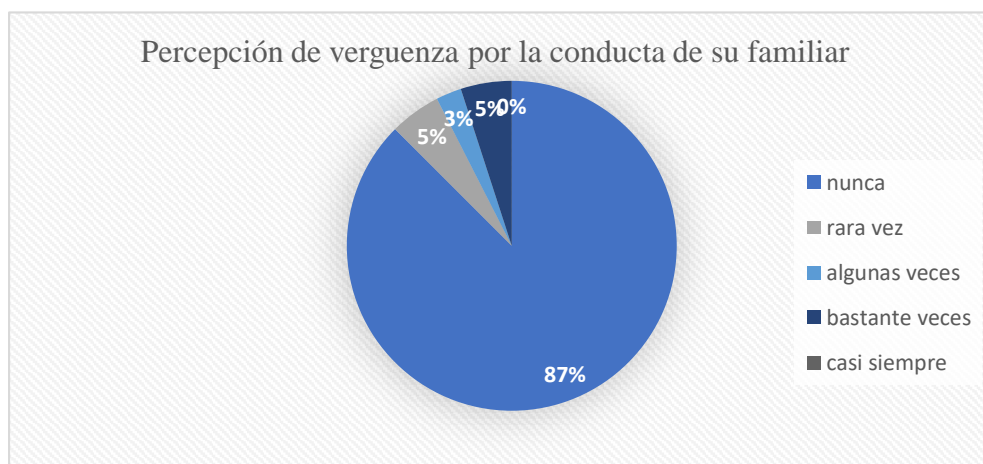
De acuerdo a la figura expuesta el 35% de los cuidadores informales tienen una percepción de que su familiar demanda más tiempo del que necesita para su cuidado, mientras que el 32% de ellos rara vez percibe que el tiempo dedicado al cuidado de su familiar es más de lo necesario, frente al 15% de las opiniones de los cuidadores informales que nunca perciben que su familiar demande más tiempo del necesario, sin embargo, el 10% de los cuidadores bastante veces consideran que su familiar demanda más tiempo del necesario para su cuidado y solo el 8% manifiesta que esta demanda es rara vez.

**Figura 3.** *Percepción de agobio por compatibilizar cuidados y otras responsabilidades*



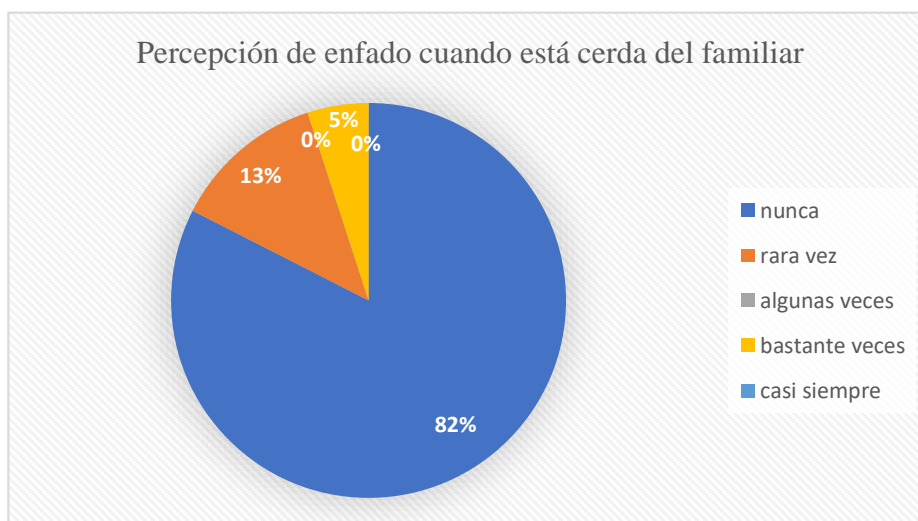
La figura muestra la percepción de agobio que siente el cuidador informal cuando trata de conjugar los cuidados de la persona con discapacidad y otras responsabilidades personales definiendo así: el 25% del grupo de estudio nunca siente agobio, el 23% casi siempre lo siente al querer conjugar todas las actividades, el 18% ha experimentado esta sensación bastantes veces mientras que el 17% de ellos algunas sintieron agobio al igual que el 17% restante que manifestó rara vez haberlo sentido.

**Figura 4.** *Percepción de vergüenza por la conducta de su familiar*



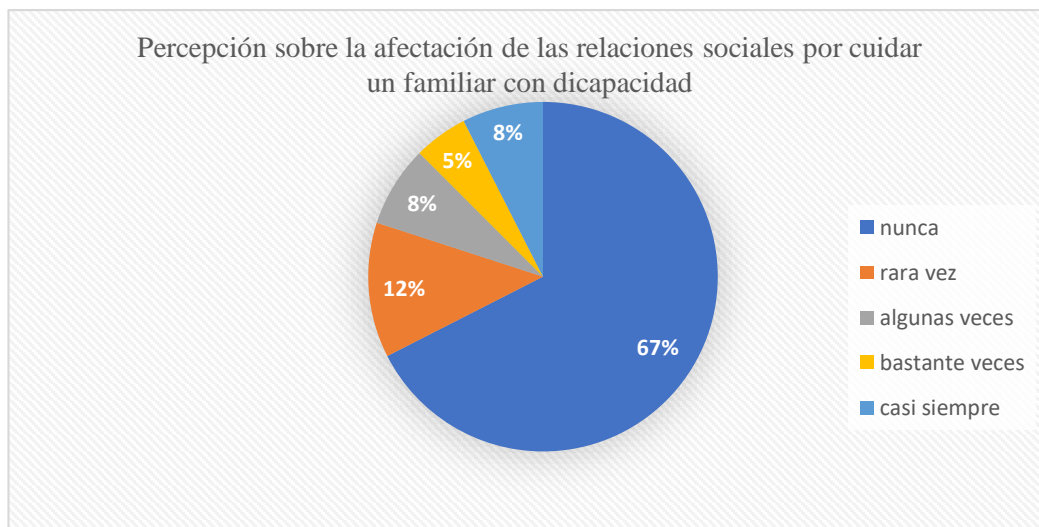
Como se observa en la figura 4 el 87% de los cuidadores informales nunca han sentido vergüenza por la conducta de su familiar, el 5% de ellos rara vez experimentaron esa percepción al igual que el otro 5% de los cuidadores que manifestaron que bastante veces sintieron vergüenza.

**Figura 5.** *Percepción de enfado cuando está cerca del familiar*



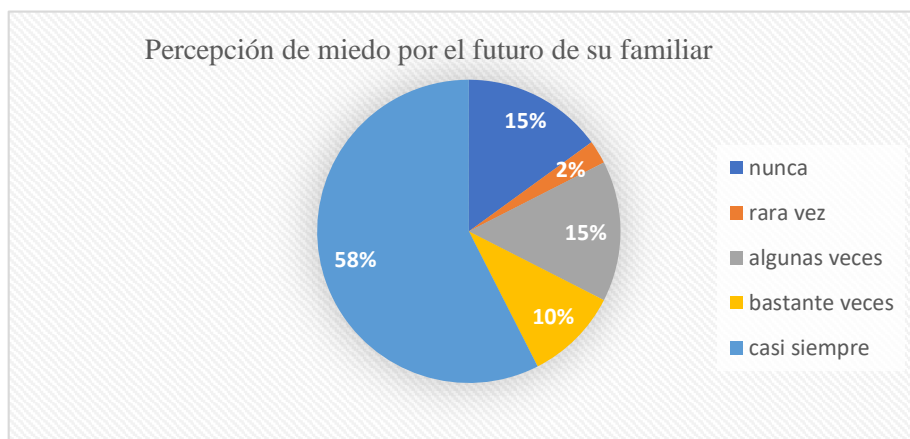
En la figura 5 se observa que el 82% de los cuidadores nunca han percibido sensación de enfado al estar cerca del familiar, el 13% rara vez ha percibido la sensación de enojo al igual que el 5% de los cuidadores manifiestan haber sentido bastantes veces enojo al estar junto a la persona con discapacidad.

**Figura 6.** *Percepción sobre la afectación de las relaciones sociales por cuidar un familiar con discapacidad*



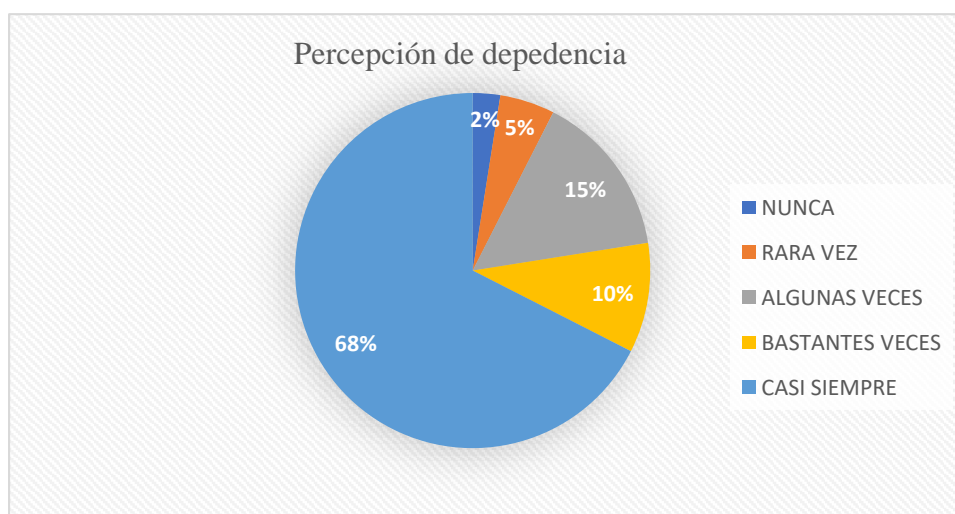
El 67% de los cuidadores nunca han percibido que sus relaciones sociales se afectaron por cuidar a un paciente con discapacidad, el 12% manifiesta que rara vez sus relaciones sociales se vieron afectadas por cuidar a su familiar frente al 8% de los cuidadores que manifestaron que rara vez sus relaciones se afectaron igual que el otro 8% de cuidadores que sienten que casi siempre sus relaciones sociales se afectan por cuidar a su ser querido y solo el 5% de ellos percibe que rara vez sus relaciones sociales se ven afectadas.

**Figura 7.** *Percepción de miedo por el futuro de su familiar*



Con respecto al futuro y la percepción de miedo que esto podría conllevar se observa que el 58% de los participantes manifiestan que casi siempre sienten miedo, mientras que el 15% algunas veces percibe miedo por el futuro en comparación el otro 15% nunca ha percibido este miedo, frente al 10% de los cuidadores que manifiestan tener miedo por el futuro de su familiar bastante veces y solo el 2% rara vez no sienten miedo.

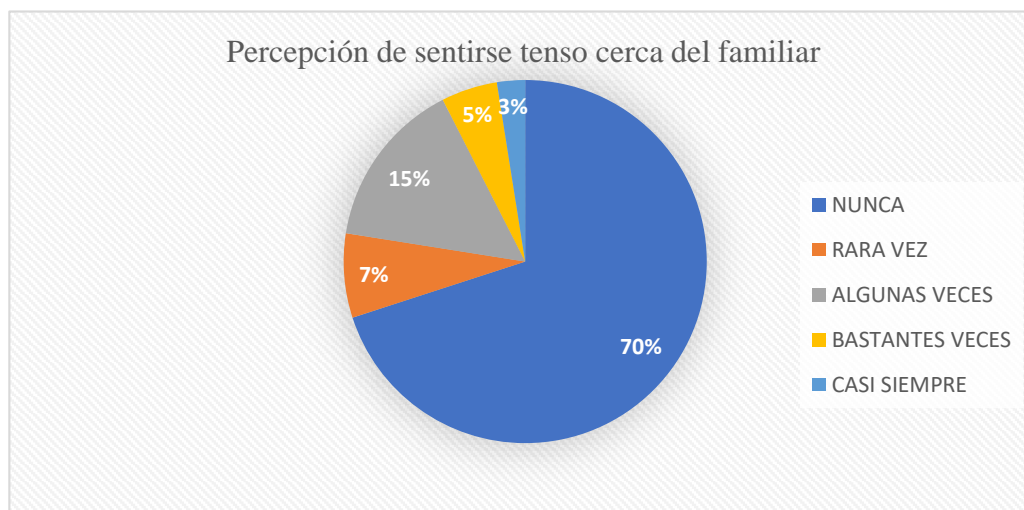
**Figura 8.** *Percepción de dependencia del familiar*



La figura muestra que el 68% de los encuestados perciben que su familiar casi siempre tiene dependencia en el cuidado, el 15% algunas veces percibe esta dependencia, mientras que el

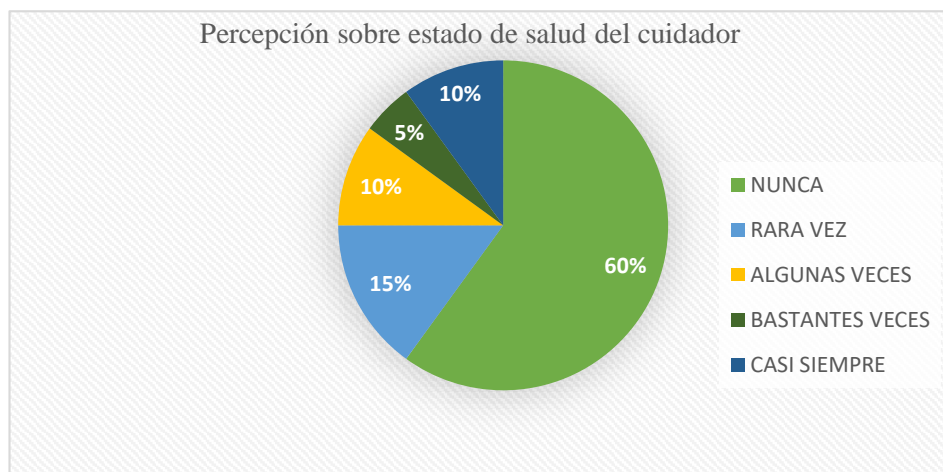
10% percibe bastantes veces esta dependencia frente al 5% que lo refiere rara vez y el 2% manifiesta que nunca ha percibido esa dependencia.

**Figura 9.** *Percepción de sentirse tenso cuando está cerca de su familiar*



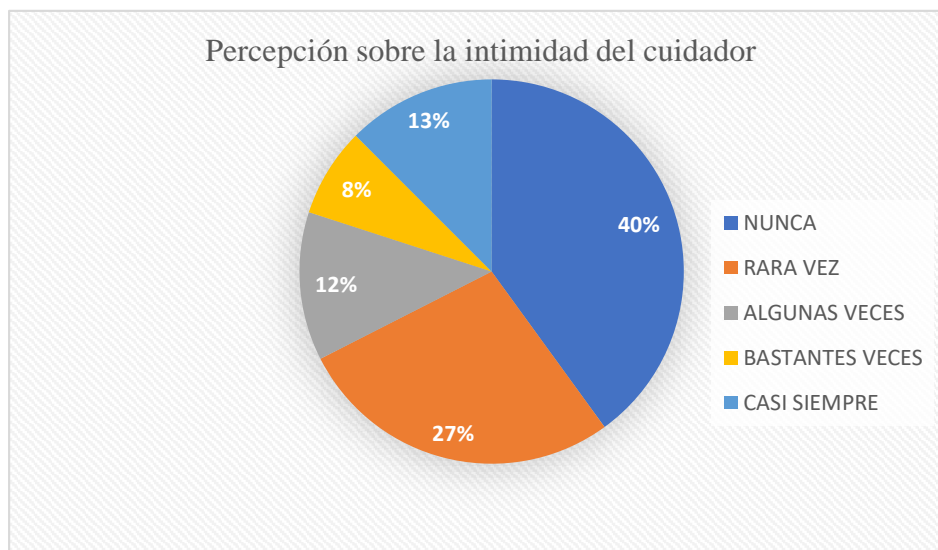
El 70% de los encuestados nunca han percibido sentirse tensos cerca de su familiar con discapacidad, sin embargo, el 15% alguna vez tuvo esta percepción de estar tenso con su familiar, frente al 7% que rara vez experimento este sentimiento, pero el 5% de los encuestados refirieron que bastantes veces se sintieron tensos con la persona a quien cuidan y solo el 3% casi siempre tiene esta percepción de estar tenso con su familiar.

**Figura 10.** *Percepción del estado de salud del cuidador*



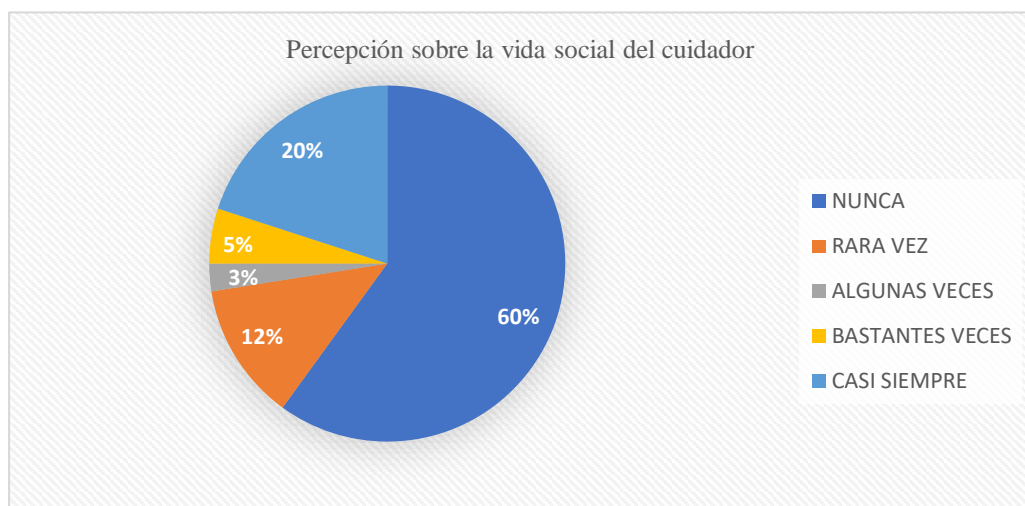
El 24% de los encuestados consideran que su salud nunca ha empeorado por cuidar a su familiar con discapacidad, el 6% rara vez a percibido que su salud si ha desmejorado desde que cuida a su familiar, el 4% alguna vez pensó que su salud desmejoró por cuidar a su familiar discapacitado igual que 4% casi siempre tiene esa idea de que su salud desmejoró por cuidar a su familiar y solo el 2% bastantes veces a percibido que su salud desmejora por cuidar a su familiar discapacitado.

**Figura 11.** *Percepción sobre la intimidad del cuidador*



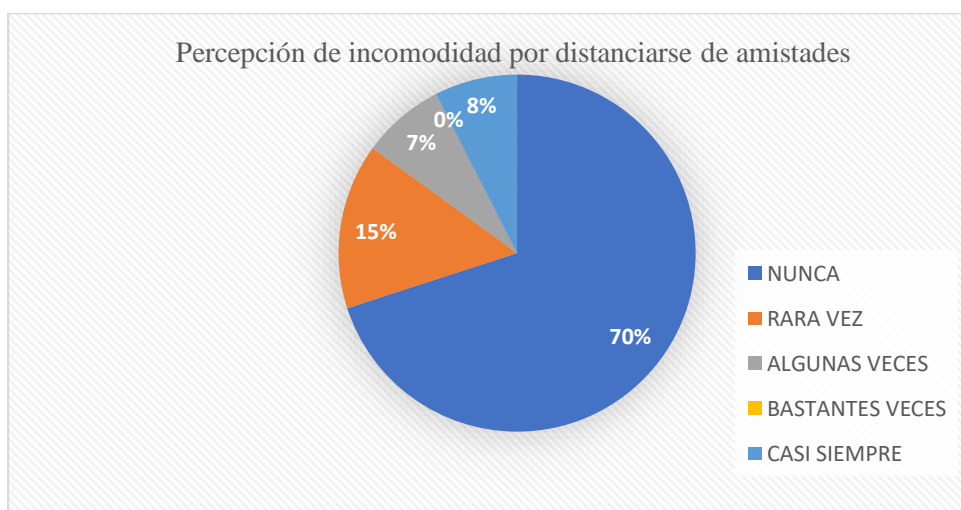
En cuanto a la pérdida de intimidad percibida por cuidar a un familiar con discapacidad se encontró que el 16% nunca relaciona la pérdida de intimidad con el cuidado que otorga, el 1% rara vez relaciona su falta de intimidad con el cuidado, el 5% algunas veces lo relaciona y el otro 5% casi siempre relaciona la pérdida de intimidad con la actividad de atender un paciente discapacitado y solo el 3% bastantes veces lo relaciona como pérdida de intimidad por cuidar al familiar discapacitado.

**Figura 12.** *Percepción sobre la vida social del cuidador*



Al igual que la figura anterior, el ésta gráfica el 60% de las personas encuestadas nunca han percibido que la casusa de disminución de su vida social se deba al cuidado de su familiar con discapacidad, es importante resaltar que el 20% de los cuidadores si relacionan casi siempre la pérdida de la vida social con el hecho de que deben cuidar una persona con discapacidad, frente al 12% rara vez relaciona este hecho.

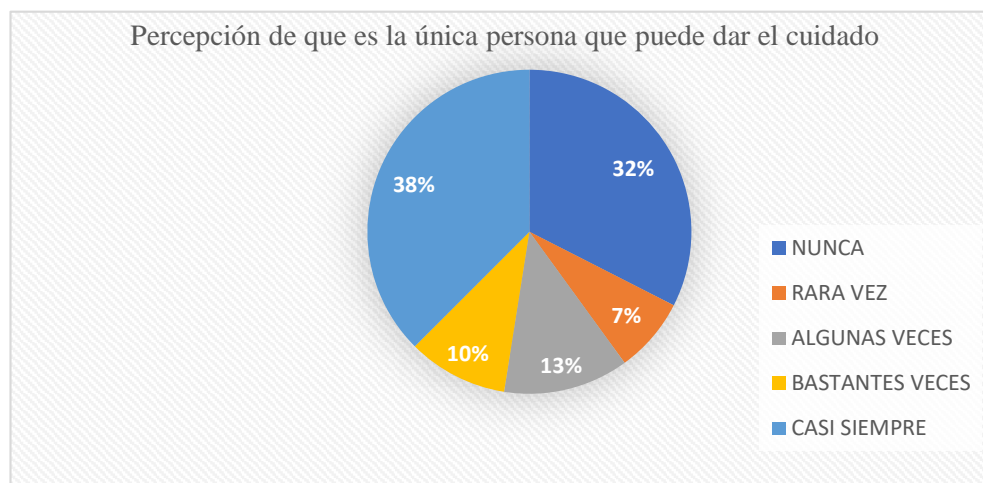
**Figura 13.** *Percepción de incomodidad por distanciarse de amistades*



La figura muestra que el 70% nunca se has sentido incómodos por tener que alejarse de sus

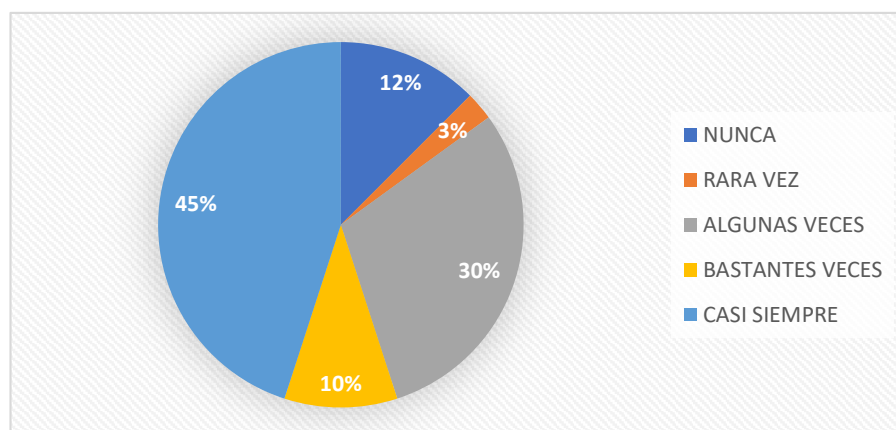
amistades por cuidar a su familiar con discapacidad, sin embargo, el 15% rara vez si ha sentido incomodidad.

**Figura 14.** *Percepción de que es la única persona que puede dar el cuidado*



El 38% de los cuidadores informales casi siempre consideran que sólo ellos les pueden dar un buen cuidado a sus familiares discapacitados, el 32% demuestra ser más abierto con relación a este concepto y maniatan que nunca han percibido que solo ellos pueden dar un buen cuidado a sus familiares, el 13% algunas veces si han pensado que solo ellos pueden cuidar bien de sus parientes.

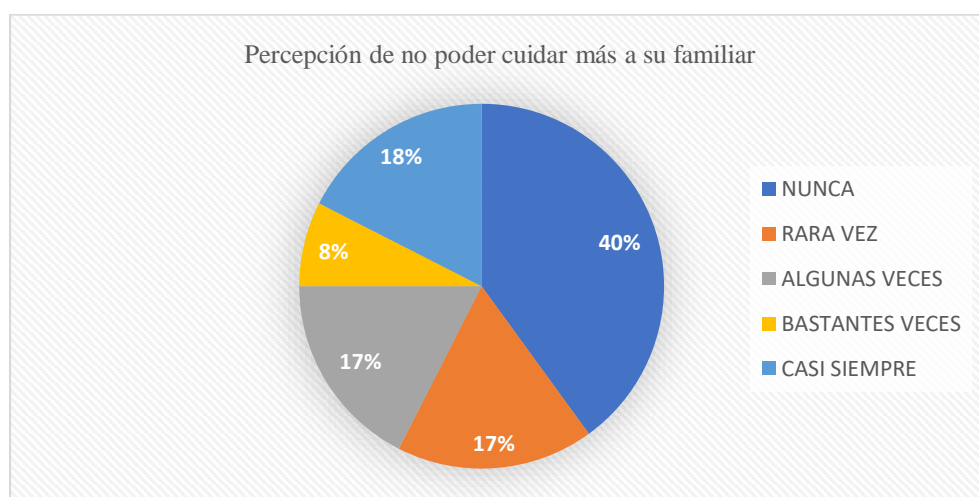
**Figura 15.** *Percepción de que no tiene ingresos económicos*



Es importante destacar que el 45% de los cuidadores informales indican que casi siempre

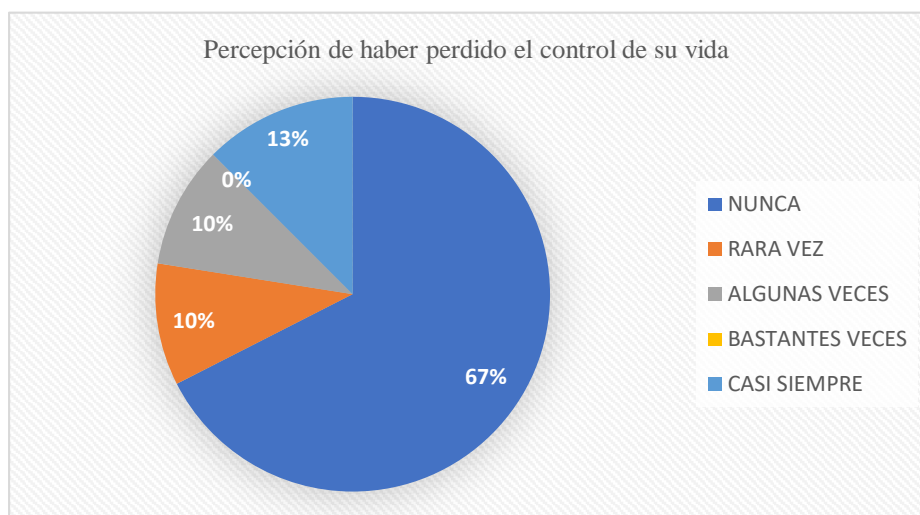
no cubren con ingresos económicos los gastos de cuidar a su familiar y sus otros gastos, el 30% indica que ocasionalmente no tiene ingresos económicos, mientras que el 12% de los cuidadores indican que tienen un ingreso económico adecuado para cubrir todos los gastos, pero el 10% indica que ocasionalmente no tiene ingresos adecuados para cubrir estas necesidades, y el 3% rara vez no dispone de ingresos económicos.

**Figura 16.** *Percepción de no poder cuidar más a su familiar*



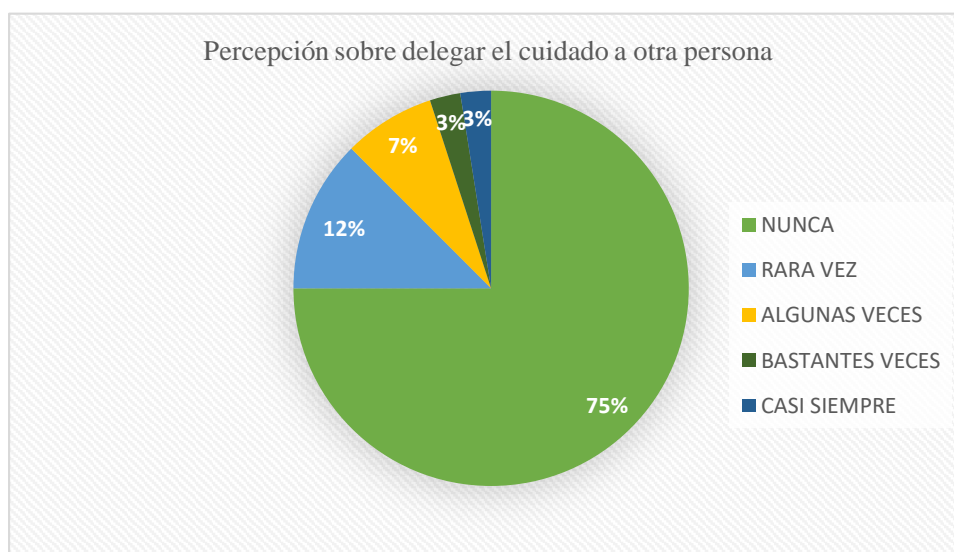
Como se muestra en la figura, el 40% de los encuestados dicen que, sí pueden cuidar por mucho tiempo de sus familiares, el 17% rara vez percibe que no podrá cuidarlos, mientras que el otro 17% algunas veces percibe que no podrá cuidarlos. El 8% de los cuidadores bastantes veces perciben que no pueden cuidar más a su familiar y el 18% casi siempre ha percibo no poder cuidar más a su familiar.

**Figura 17.** *Percepción de haber perdido el control de su vida*



En la figura se muestra que el 67% de los cuidadores dicen nunca haber perdido el control de su vida al cuidar de la salud de su familiar; el 13% de los cuidadores casi siempre perciben haber perdido el control de su vida, el 10% dice que rara vez ha perdido el control desde que ocurrió la enfermedad de su familiar; y el otro 10% dice que algunas veces ha perdido el control.

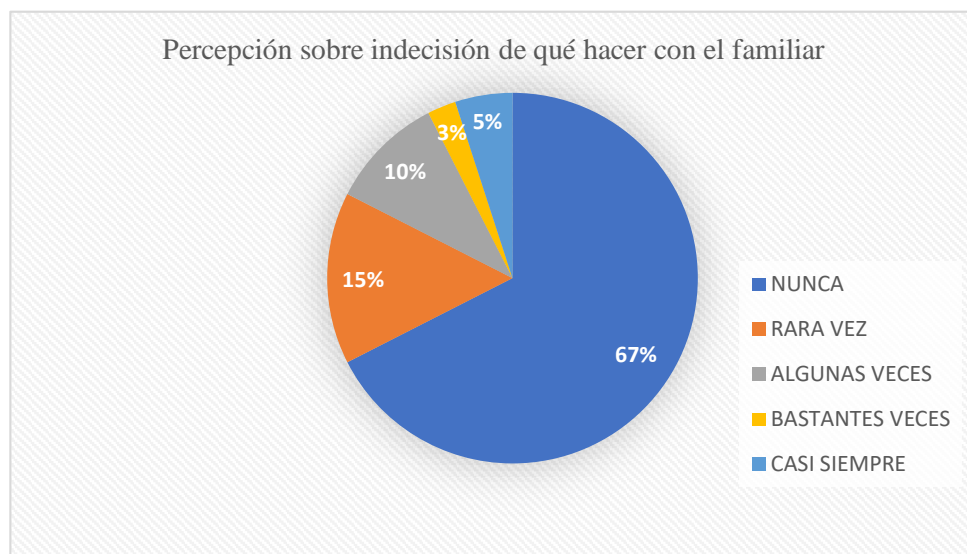
**Figura 18.** *Percepción sobre delegar el cuidado a otra persona*



De acuerdo con la figura, el 75% de los cuidadores informales tienen la impresión de que no permitirán que otra persona que no sea ella cuide de sus familiares. Por otro lado, el 12% de los

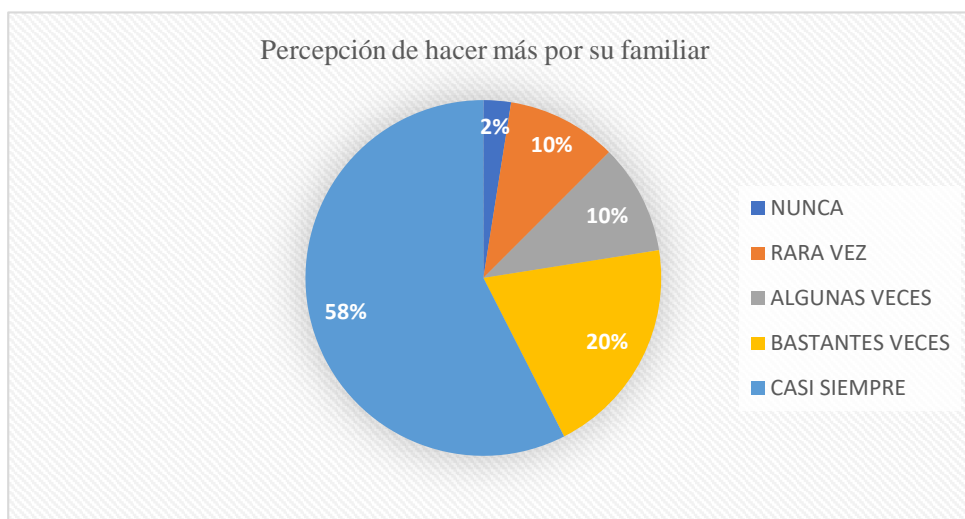
cuidadores rara vez sienten que pueden dejar el cuidado de sus familiares a otra persona, a menos que sea un conocido de confianza. Sin embargo, el 3% de los cuidadores consideran que si dejarían el cuidado de sus familiares a otra persona.

**Figura 19.** *Percepción sobre indecisión de qué hacer con el familiar*



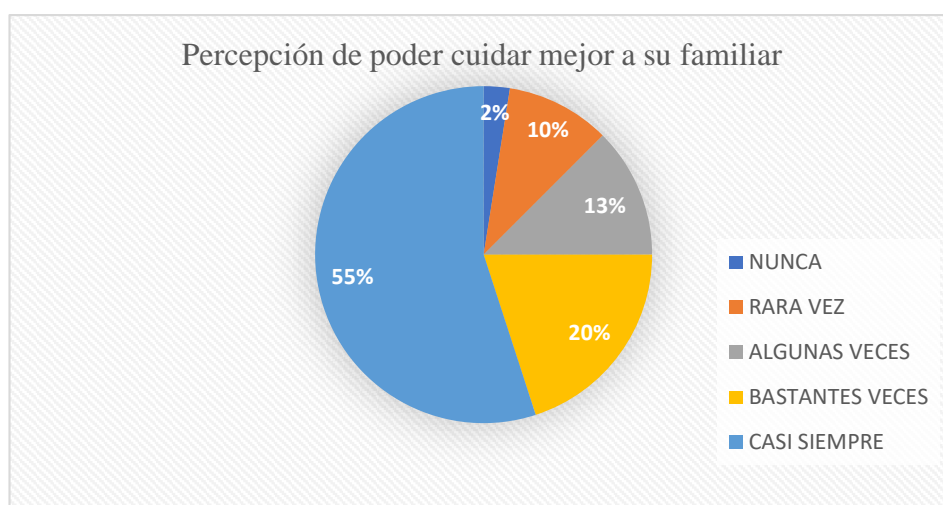
En cuanto a la indecisión de saber qué hacer con su familiar, se encontró que el 67% nunca se sienten indecisos sobre qué hacer con su familiar, mientras que el 15% rara vez se siente indeciso, el 10% percibe este sentimiento algunas veces y el 3% siempre se siente indeciso, y solo el 5% tiene el sentimiento de no saber qué hacer con su familiar.

**Figura 20.** *Percepción de hacer más por su familiar*



Según la figura, el 58% de los cuidadores informales indican que casi siempre sienten que deberían hacer más por su familiar, mientras que el 20% bastante veces sienten que deberían hacer más, el 10% rara vez cree que debería hacer mucho más, sin embargo, el otro 10% de las opiniones de los cuidadores informales muestran que algunas veces deberían de hacer mucho más, frente al 2% nunca demuestran que deben hacer algo más por su familiar.

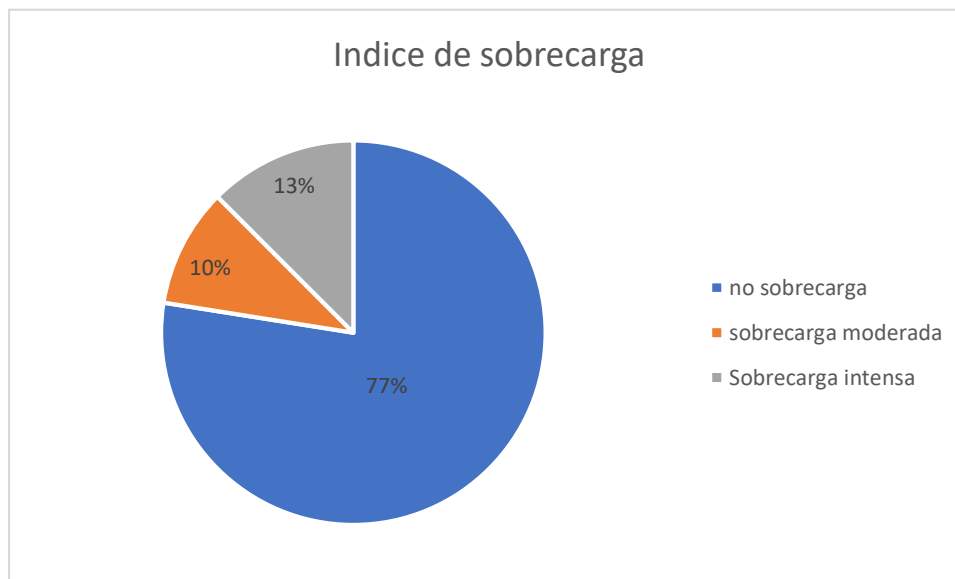
**Figura 21.** *Percepción de poder cuidar mejor a su familia*



La figura muestra que el 55% de los encuestados casi siempre dicen que, si pudiera cuidar

mejor a sus familiares, el 20% perciben bastante veces que podrían cuidar mejor a su familiar, el 13% algunas veces piensan que podrían cuidar mejor, el 10% rara vez los percibe y el 2% no siente esto porque demuestran que cuidan bien a sus familiares.

**Figura 22.** Índice de grado de sobrecarga



De los 40 cuidadores examinados, el 77% no alcanzaron el valor de 45 puntos en la suma del cuestionario de sobrecarga de Zarit, lo que significa que ellos no perciben una sobrecarga al cuidar a su familiar. El 10% de los cuidadores se ubican en la categoría de sobrecarga moderada, pues su puntaje fue de entre 46 a 56 puntos en la escala de Zarit, y solo el 13% se ubican en la escala de sobrecarga intensa pues su puntaje fue de 56 en adelante

## Conclusión

El síndrome de sobrecarga del cuidador cansado es una condición crecientemente reconocida, que afecta a la salud física y mental de individuos encargados del sostenimiento y atención a personas con discapacidad.

Este síndrome es frecuente que se presente, en las personas que están al cuidado de los pacientes discapacitados, que necesitan de su atención y ayuda por un largo o determinado tiempo establecido, donde, el cuidador genera una serie de signos y síntomas, que conllevan a incluir; estrés, ansiedad, depresión, insomnio, dificultad para concentrarse, pérdida de apetito y cefalea. Estos síntomas crean un ambiente de culpabilidad en los cuidadores y los lleva a alejarse de su entorno social, dejando de lado sus actividades recreativas, así como sus amistades y estilo de vida, para dedicarse por completo a la labor de cuidar a sus familiares con discapacidad. (Pizarro S. M., 2020)

Se utilizó la herramienta denominada Escala de sobrecarga del Test de Zarit, que tiene como fin la interpretación de las puntuaciones totales las cuales se clasifican en tres niveles de sobrecarga: ninguna, leve o intensa. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

De los puntajes obtenidos posteriormente de la tabulación y la sumatoria que se obtuvo de cada uno de los encuestados, se logró conseguir los siguientes resultados totales, que determinan las siguientes conclusiones:

- De los 40 cuidadores examinados, 31 de estos, los cuales conforman el 77%, no superaron la suma de las preguntas del cuestionario, por lo tanto, la Tabla de Zarit indica que, si la persona encuestada no supera la suma de 45, se considerará no sobrecarga.

- Solamente 4 cuidadores los cuales presentan el 10%, no superan la calificación que está entre la sumatoria de 46 a 56, considerándose como sobre carga moderada.
- Y se ha podido establecer que 5 de los cuidadores que son el 13%, tienen una sumatoria mayor a los 56 puntos, considerándose una sobre carga intensa

Finalmente, los resultados obtenidos por medio de la investigación fueron difundidos a los directivos del Centro para que conozcan la realidad de los cuidadores informales y se adopten las medidas pertinentes para proteger a este grupo.

## Recomendaciones

En el caso de las personas que tiene bajo su responsabilidad el cuidado de un familiar con discapacidad, están expuestos a padecer del síndrome de sobrecarga del cuidador, debido al estrés y responsabilidad que esto significa, en este sentido, se recomienda:

Determinar en forma clara y oportuna el nivel de sobrecarga que el cuidador enfrenta al cuidar a un familiar con discapacidad, haciendo uso de instrumentos validados como la escala de Zarit.

En respuesta a los resultados es indispensable que el Centro de Atención Terapéutico, dirija sus esfuerzos para capacitar a los cuidadores en técnicas profesionales para cuidar a sus familiares, disminuyendo el riesgo, físico, psicológico y económico.

Es importante incluir en la atención espacios de relación, de expresión y de comunión entre los cuidadores para que tengan la posibilidad de compartir experiencias, vivencias que puedan ser útiles a la hora de cuidar un familiar con discapacidad.

Finalmente, al entregar el informe, se recomienda a los directivos de la institución tomar en consideración las percepciones de los cuidadores para buscar estrategias de mejoren su condición, que luchen por la implementación de leyes más humanas que mejoren la calidad de vida de este grupo poblacional.

## Referencias

- Akamelu, s. (13 de julio de 2023). *A place for mom*. Obtenido de <https://www.aplaceformom.com/senior-living-data/articles/caregiver-burnout-%20statistics>
- Aparisi, J. C. (2010). *Scielo*. Obtenido de Scielo: <file:///C:/Users/ANTONIO/Downloads/Los%20principios%20de%20la%20bio%C3%A9tica%20y%20el%20surgimiento%20de%20una%20bio%C3%A9tica%20intercultural.html>
- Bravo, L. M. (2019). *Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado*. Manabí.
- Cárdenas-Paredes, D. V. (2022). *Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención*. Ambato. Obtenido de [file:///C:/Users/ANTONIO/Downloads/Dialnet-SindromeDeSobrecargaYCalidadDeVidaDelCuidadorDePac-8331477%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ANTONIO/Downloads/Dialnet-SindromeDeSobrecargaYCalidadDeVidaDelCuidadorDePac-8331477%20(1).pdf)
- CEPAL. (2020). *Naciones Unidas*. Obtenido de Naciones Unidas: <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado#>
- discapacidades, L. O. (2012). *Ley Orgánica de discapacidades*. Quito. Obtenido de [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)
- Ecuador, C. d. (2008). *CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR*. Quito, Ecuador: Asamblea Constituyente. Obtenido de <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2008/6716.pdf>
- Flores, F. A. (15 de mayo de 2019). *Fundamentos Epistémicos de la Investigación Cualitativa y*

Cuantitativa: Consensos y Disensos. pág. 21. Obtenido de

<http://www.scielo.org.pe/pdf/ridu/v13n1/a08v13n1.pdf>

Gabriela, T. T. (2021). *SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO EN FAMILIARES DE PACIENTES QUE ASISTEN AL CENTRO DE SALUD ANCONCITO, SANTA ELENA 2020*. Santa Elena. Obtenido de

<https://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/6017/1/UPSE-TEN-2021-0064.pdf>

Herrera, S. (26 de abril de 2018). *Prezi*. Obtenido de Prezi:

<https://prezi.com/565ayqckapyf/ventajas-y-desventajas-de-los-tipos-de-muestreo-no-probabilistico/>

Lípari, M. I.-B. (2021). *Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad*.

Manabí. Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192021000601309](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192021000601309)

Maragall, F. P. (24 de mayo de 2023). *Fundación Pasqual Maragall*. Obtenido de

<https://blog.fpmaragall.org/sindrome-del-cuidador-quemado-que-es#:~:text=Es%20lo%20que%20se%20conoce,cuidado%20de%20una%20persona%20de pendiente>

María Florencia Tartaglinia, C. F. (marzo de 2020). *Elsiever*. Obtenido de Elsiever:

<https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-escala-sobrecarga-del-cuidador-zarit->

[S1853002819300862#:~:text=Cada%20pregunta%20se%20eval%20mediante,oscila%20entre%202011%20y%202022](https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-escala-sobrecarga-del-cuidador-zarit-S1853002819300862#:~:text=Cada%20pregunta%20se%20eval%20mediante,oscila%20entre%202011%20y%202022)

Marioneya Izaguirre - Bordelois, M. N.-L.-C. (2021). *Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad*. Manabí. Obtenido de

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192021000601309](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192021000601309)

Mugmal, P. G. (2019). “*EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA AL CUIDADOR DE PACIENTES DISCAPACITADOS A TRAVÉS DE ZARIT Y GIJÓN, CENTRO DE SALUD N°1 IBARRA, 2018*”. Ibarra. Obtenido de <https://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/9342/2/06%20ENF%201042%20TRA%20BAJO%20GRADO.pdf>

OMS. (17 de junio de 2022). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response/?gad\\_source=1&gclid=Cj0KCQjw-5y1BhC-ARIsAAM\\_oKn-XjT\\_kXqonGPbeP5GXAxRdJ6hvJHzjD7nZLC9Ntjq2NJx4JDrlcQaAuIgeALw\\_wcB](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response/?gad_source=1&gclid=Cj0KCQjw-5y1BhC-ARIsAAM_oKn-XjT_kXqonGPbeP5GXAxRdJ6hvJHzjD7nZLC9Ntjq2NJx4JDrlcQaAuIgeALw_wcB)

OPS. (2019). *Organización Panamericana de Salud*. Obtenido de Organización Panamericana de Salud: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad#:~:text=Las%20personas%20con%20discapacidad%20son,de%20condiciones%20con%20los%20dem%C3%A1s>

Paredes, D. V. (2022). *SÍNDROME DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN*. Ambato. Obtenido de [https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/34900/1/c%3a1rdenas\\_paredes\\_diana\\_ver%3ab3nica.pdf](https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/34900/1/c%3a1rdenas_paredes_diana_ver%3ab3nica.pdf)

Pérez-Padilla, F. D.-G.-C.-S. (2018). *Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares*. Yucatán. Obtenido de [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-)

84472018000300061

Pizarro, S. M. (2020). Granada. Obtenido de

[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000100013](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013)

Pizarro, S. M. (2020). *Síndrome del cuidador quemado*. Granada. Obtenido de

[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-)

[695X2020000100013#:~:text=Dentro%20de%20los%20s%C3%ADntomas%20que,de%](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013#:~:text=Dentro%20de%20los%20s%C3%ADntomas%20que,de%20humor%2C%20apat%C3%ADa%20constante%2C%20tensi%C3%B3n)

[20humor%2C%20apat%C3%ADa%20constante%2C%20tensi%C3%B3n](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013#:~:text=Dentro%20de%20los%20s%C3%ADntomas%20que,de%20humor%2C%20apat%C3%ADa%20constante%2C%20tensi%C3%B3n)

Pública, M. d. (2014). *Modelo de Atención de Salud Mental, en el marco del Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS) – con enfoque Familiar, Comunitario e intercultural*. Quito.

Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2021/09/Modelo-de-Salud-Mental-con-firmas-y-acuerdo.pdf>

Solís, L. D. (30 de julio de 2019). *Investigalia*. Obtenido de

<https://investigaliacr.com/investigacion/disenos-de-investigaciones-con-enfoque-cuantitativo-de-tipo-no-experimental/>

Solís, L. D. (30 de JULIO de 2019). *Investigalia* . Obtenido de

<https://investigaliacr.com/investigacion/disenos-de-investigaciones-con-enfoque-cuantitativo-de-tipo-no-experimental/>

Stewart, L. (2024). *ATLAS. ti*. Obtenido de <https://atlasti.com/es/research-hub/investigacion-descriptiva>

Stewart, L. (2024). *ATLAS. ti*. Obtenido de <https://atlasti.com/es/research-hub/investigacion-descriptiva>

Suquilanda, D. A. (2017). “*Síndrome del Cuidador y Funcionalidad Familiar en las Personas con Discapacidad, Loja 2016.*”. Loja. Obtenido de

<https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18253/1/TESIS%20FINAL%20ALVARO%2031-01-17%20-%20copia.pdf>

Walter Lizandro Arias Gallegos, M. C. (2019). *Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil*. Arquepia: Dialnet. Obtenido de


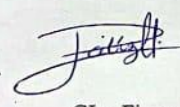
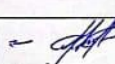
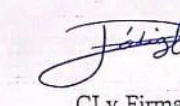
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6810468>

WHO. (3 de Diciembre de 2020). *World Health Organization*. Obtenido de

<https://www.who.int/activities/implementing-the-un-disability-inclusion-strategy>

## Anexos

### 1.7 Anexo 1. Consentimiento Informado

 Pontificia Universidad Católica del Ecuador		Sede Ibarra
<b>INFORMACIÓN DE CONTACTO:</b> ESTUDIANTE: Marcia Denisse Páliz Hidalgo CORREO: <a href="mailto:mdpaliz@pucesi.edu.ec">mdpaliz@pucesi.edu.ec</a> TELEFONO: 0997526812 PATROCINADOR: PUCETEC		
<b>PARTE II: CONSENTIMIENTO O ASENTIMIENTO INFORMADO</b>		
<b>A. DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO</b>		
Yo <u>Pico Revelo Johano Elizabeth</u> declaro que he sido informado e invitado a participar libre y voluntariamente en una investigación titulada "Carga percibida por los cuidadores de pacientes con discapacidad del centro de atención terapéutico especializado para personas con discapacidad (CATEPED)- Ibarra". Entiendo que esta encuesta tiene como objetivo recopilar información sobre mi percepción y opiniones respecto a la identificación de este síndrome. Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, si que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.		
Comprendo que puedo negar la participación o retirarme en cualquier momento de la investigación, sin expresión de causa ni consecuencias negativas para mí.		
Pico Revelo Johano Nombre del participante	 1004468441 CI y Firma (o huella – si aplica)	16/07/2024 Fecha en la que se firma el documento
Denisse Páliz Hidalgo Nombre del investigador	 CI y Firma	
<b>B. DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO</b>		
En esta sección se deberá mencionar que a pesar de que el participante/representante legal haya aceptado previamente su participación en la investigación en mención, puede revocar su autorización cuando lo desee, si que esto ocasione alguna penalidad.		
Pico Revelo Johano Nombre del participante	 1004468441 CI y Firma (o huella – si aplica)	16/07/2024 Fecha en la que se firma el documento
Denisse Páliz Hidalgo Nombre del investigador	 CI y Firma	

## 1.8 Anexo2.

### Figura 1

*Scala de Zarit sobre la carga del cuidador*



## 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 sólo su experiencia.

### Puntuación:

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

	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 familiar?					
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:**

Nota. Escala diseñada para medir la sobrecarga en familiares y cuidadores que se encargan del cuidado y bienestar de personas dependientes. Tomada de “Universidad” [Imagen], Studuco. (2023). Obtenido de [www.studocu.com/pe/document/universidad-ciencias-de-la-salud/geriatria/instrumento-zarit/70517324](http://www.studocu.com/pe/document/universidad-ciencias-de-la-salud/geriatria/instrumento-zarit/70517324)

### 1.9 Anexo 3. Fotografías

