



UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CUENCA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE ENFERMERÍA

**“SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD”**

**PROYECTO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

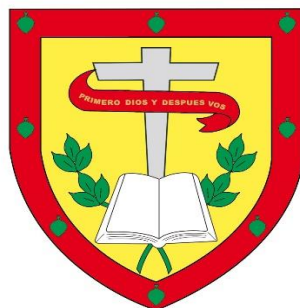
AUTORA: ANGELICA LIZBETH BUESTAN RODRIGUEZ

DIRECTORA: LCDA. ANDREA ALEXANDRA VICUÑA
PALACIOS. MGS

LA TRONCAL – ECUADOR

2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE ENFERMERÍA

**“SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD”**

AUTORA: ANGELICA LIZBETH BUESTAN RODRIGUEZ

**DIRECTORA: LCDA. ANDREA ALEXANDRA VICUÑA
PALACIOS.MGS**

LA TRONCAL – ECUADOR

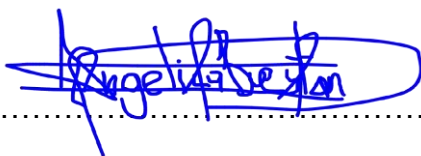
2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO

DECLARATORIA DE AUTORÍA Y RESPONSABILIDAD

Angelica Lizbeth Buestan Rodriguez portador(a) de la cédula de ciudadanía N.º **0303004758**. Declaro ser el autor de la obra: “**sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad**”, sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

La Troncal, 29 de junio de 2023

F: 

Angelica Lizbeth Buestan Rodríguez

C.I. 0303004758

**UNIDAD ACADEMICA DE SALUD Y BIENESTAR
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN**

La Troncal 29 de junio de 2023

Sección: UNIDAD ACADEMICA DE SALUD Y BIENESTAR
Asunto: Aprobación de presentación del Trabajo de Titulación.

Licenciado
Luis Enrique Naula Chucay. MGS
UNIDAD DE TITULACION
UNIDAD ACADEMICA DE SALUD Y BIENESTAR

De mi consideración:

El suscrito tutor del trabajo de titulación, con un atento y cordial saludo me dirijo a usted para desearle éxitos en sus funciones diarias, y a su vez certificar que el trabajo de **“SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD”** desarrollado por la estudiante **Angelica Lizbeth Buestan Rodriguez** con cedula de ciudadanía N° 0303004758, ha sido guiado y revisado periódicamente y cumple con las normas estatutarias establecida por la Universidad Católica de Cuenca.

Particular que pongo en su conocimiento para los fines legales consiguientes, suscribo, no sin antes exteriorizar nuestra consideración.

**Atentamente,
DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO**



Firmado electrónicamente por:
**ANDREA ALEXANDRA
VICUNA PALACIOS**

Lcda. Andrea Alexandra Vicuña Palacios. Mg

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradezco a Dios por permitirme seguir adelante brindándome salud, sabiduría y amor que gracias a ello me han permitido culminar con la carrera por darme la fuerza necesaria y por la vida que con sus bendiciones me ha sido otorgado mi profesionalización que esta cumple una acción tan humanística como el cuidar y amar al prójimo como nuestro ser supremo nos enseñó . A toda mi familia quienes me han forjado como una persona de principios valores determinante en lo que me comprometo.

Un agradecimiento especial a la Universidad Católica de Cuenca, que luego de un largo recorrido lleno de tropiezos, éxitos, derrotas, alegrías y tristezas, pero sobre todo lleno de aprendizajes he podido avanzar y culminar mi etapa profesional.

Por otro lado, un agradecimiento sincero a todos mis docentes, que han sido parte fundamental en esta preparación académica, profesional y humana.

DEDICATORIA

El presente trabajo es dedicado al gran esfuerzo de mi madre quien a la vez se ha convertido en padre , desde el momento que tuvimos que luchar con el fallecimiento de él, aprendido a seguir adelante por muy duro que haya sido el camino, he admirado la fortaleza de mi madre y por ser un gran ejemplo de perseverancia incondicional en cada momento, a mi familia maravillosa, mis dos pequeños pero grandes amores por ser ese pilar que en momentos de debilidad son quienes me dan esa energía y fuerza que necesito; siéndome de ayuda a cumplir mis sueños, dedico en general a mi familia por su educación, consejo, comprensión, sacrificio y por otorgarme la oportunidad de formarme como una profesional.

RESUMEN

Teniendo en cuenta necesidades por cumplir de bienestar en los cuidadores de personas con discapacidad, existiendo deficiencias en patrones alterados de percepción y manejo de la salud, sueño y descanso, deterioro de nivel cognitivo perceptivo, nace la presente investigación que se enfoca en el cuidador de una persona dependiente. Cuyo objetivo es analizar los factores que influyen en la relación entre sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad. A través de la búsqueda bibliográfica se exponen cualidades de los datos obtenidos en cada investigación que han permitido responder a los objetivos planteados. De manera que entre los resultados existen factores que conllevan a la sobrecarga de los cuidadores tales como el cansancio, falta de sueño, deficiencia en actividad física y mental, por falta de contacto con la sociedad, por baja autoestima entre otros factores. Se concluye que la persona que dedica su tiempo al cuidado en la mayoría es aquella que cumple un rol sobre el cuidado a diferencia de poseer conocimientos cualificados, por ello una gran parte de los cuidadores obtienen niveles de estudios de primaria y secundaria y no cuenta con un horario establecido. Además, la revisión permitió identificar que el sexo femenino es quien se encarga del cuidado principalmente según los estudios revisados y por lo general supera los 50 años de edad.

Palabras claves: Sobrecarga, calidad de vida, discapacidad.

ABSTRACT

Considering the needs to be fulfilled for the well-being of caregivers of individuals with disabilities, given the deficiencies observed in altered patterns of perception and management of health, sleep and rest, and cognitive-perceptual impairment, this research aims to focus on the caregiver of a dependent person. The objective is to analyze the factors influencing caregiver burden and quality of life in caregivers of individuals with disabilities. The bibliographic search presents the qualities of the data obtained in each study that have made it possible to achieve the stated objectives. The results reveal factors contributing to caregiver burdens, such as fatigue, lack of sleep, physical and mental activity deficiency due to lack of social contact, low self-esteem, and other related factors. It is concluded that most caregivers dedicate their time to caregiving without possessing qualified knowledge, as evidenced by a significant proportion of caregivers having primary and secondary education levels and lacking an established schedule. Additionally, the review identified that female caregivers are primarily responsible for caregiving, as supported by the reviewed studies, and generally exceed 50 years of age.

Keywords: Caregiver burden, quality of life, disability.

Índice

Contenido

AGRADECIMIENTO.....	5
DEDICATORIA.....	6
RESUMEN.....	vii
ABSTRACT.....	8
INTRODUCCIÓN.....	10
CAPITULO I. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL.....	12
1.1. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS.....	12
1.1.1. Latinoamérica.....	12
1.1.2. Sur América.....	13
1.1.3. Ecuador.....	15
1.2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	16
1.2.1. Teoría sobre el estrés del cuidador.....	16
1.2.2. Teoría de los cuidados según Swanson.....	16
1.3. ESTUDIOS APLICADOS EN CONTEXTOS DISTINTOS.....	18
1.4. DEFINICIONES BÁSICAS.....	20
CAPITULO II. PRODUCCIÓN INTERPRETATIVA.....	47
2.1. RESULTADOS.....	47
2.2. DISCUSIÓN.....	59
CONCLUSIONES.....	62
RECOMENDACIONES.....	64
BIBLIOGRAFÍA.....	66
ANEXOS.....	77

INTRODUCCIÓN

A través del trabajo bibliográfico se presenta una variedad de investigaciones que permiten conocer los factores que influyen en la sobrecarga y en la calidad de vida de una persona que se encuentra al cuidado de un discapacitado.

La discapacidad en adultos mayores necesita de un cuidador y el esfuerzo de inversión depende del grado de discapacidad, entre ellas tenemos a la discapacidad física, sensorial, cognitiva o intelectual. Como personal de enfermería es un tema muy importante, porque el cuidador dedica parte de su tiempo y esfuerzo al cumplimiento de las necesidades del discapacitado, de manera que cuidador incorpora sobrecarga de esfuerzo y se limita al cumplimiento de gustos personales.

Por otro lado, la sobrecarga es la suma del esfuerzo continuo, donde se debe invertir tiempo, constancia y dedicación para cumplir con las necesidades de la persona dependiente. La sobrecarga del cuidador depende del tiempo y esfuerzo que dedica para cumplir con las necesidades de una persona con discapacidad y la calidad de vida del cuidador es afectada.

Para cuidar de un adulto mayor y con discapacidad se debe mantener una actitud positiva y estar predispuesto siempre, porque se debe tener presente que se desconoce el tiempo de inversión para dedicar al cuidado de una persona dependiente. (1)

A través de una revisión previa se ha podido demostrar casos donde el cuidador dedica más de 16 horas al cuidado y que la sobrecarga la clasifican en tres fases para ser estudiada, entre ellas: leve, media e intensa. En la sobrecarga intensa se presentan problemas psicológicos, dolores musculares, depresión, mala alimentación, insomnio y baja relación social. De acuerdo a lo mencionado nace la necesidad de una revisión bibliográfica a profundidad para conocer los factores que influyen en la sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad en Ecuador.

Para lograr lo mencionado en el marco teórico se presenta una lista de antecedentes a nivel de América Latina con la finalidad de iniciar desde lo general a lo particular, en la sección de la fundamentación teórica se expone información más detallada de las variables del tema central. (2)

CAPITULO I. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

1.1. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

Se presentan los resultados de investigaciones pasadas que se han realizado durante los últimos cinco años, la finalidad es conocer el comportamiento de la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador, los estudios se presentan en un orden general hasta llegar al campo específico de estudio. Para la presentación de información se han elegido investigaciones realizadas en Latinoamérica, Sur América y Ecuador.

1.1.1. Latinoamérica

1.1.1.1. México

Por medio de una recopilación de información enfocada en la discapacidad intelectual y la sobrecarga del cuidador según con García et al., (2022) mencionan que los cuidadores presentan estrés, depresión y ansiedad, por otro lado, indican que son los padres de familia los encargados de cuidar y son de clase social media, para calmar la sobrecarga algunos padres se inclinan al estilo de vida religioso. (3)

1.1.1.2. Cuba

El cuidado de personas con discapacidad intelectual es realizado por mujeres, destinadas al aseo, cocinar, dar alimentos, sin embargo, los hombres se

encargan de realizar actividades secundarias a las mencionadas, la ejecución de las actividades aplica para los que trabajan en el Centro Histórico de la Habana, dando a recalcar que en los hogares la figura femenina es quien debe cuidar de la persona con discapacidad y no reciben remuneración.(4)

1.1.2. Sur América

1.1.2.1. Colombia

Según Jaimes y Sierra indican que el cuidador informal es el que prevalece con mayor grado en el cuidado de pacientes con discapacidad, por otro lado, ha identificado varios factores que perjudican la salud del cuidador, entre ellos: el dolor de cabeza, estrés, problemas musculares, tristeza, ansiedad, alteración alimenticia y del sueño. Razones por las cuales han desarrollado una guía para mejorar la vida de las personas que se dedican al cuidado de las personas que no pueden realizar actividades por cuenta propia. (5)

Por otro lado, la investigación enfocada en relacionar la sobrecarga con la calidad de vida del cuidador, es una investigación cuantitativa con diseño descriptivo, los resultados más significativos indican que el género que predomina son las mujeres con 34,5%, por otro lado, la sobrecarga y calidad de vida tiene una media de 2,78 y 1,21% respectivamente. La correlación con el uso del programa SPSS demuestra que se relaciona la salud física con la psicológica de las personas que cuidan al adulto mayor, dando como resultado

que la salud del cuidador se puede afectar por tareas de alto cuidado y que la ansiedad aumenta y disminuye en la calidad de vida. (6)

1.1.2.2. Perú

El estudio realizado en un hospital de pediatría con casos de discapacidad física y mental en niños demuestra que la calidad de vida en los cuidadores es una variable comprometida por el dolor corporal, la vitalidad y salud mental, adicionalmente indican que la sobrecarga es del 60% porque los niños se encuentran en un nivel de dependencia. (7)

1.1.2.3. Chile

En la tesis de sobrecarga de cuidadores familiares con pacientes con dependencia, aplica una investigación de tipo experimental, aplicando diferentes herramientas para recolectar información, entre ellas, entrevistas y encuestas, en la investigación se mide el tiempo que dedica al cuidado, la situación económica, enfermedades mórbidas y sobre el sobrecargo aplica el método de Zarit y Goldberg. Los resultados más significativos son: que el 56,5% de los 23 cuidadores tiene sobrecarga intensa, por otro lado, el 61% dedica más de 16 horas al cuidado. (8)

En otra investigación enfocada en niños para conocer la calidad de vida y sobrecarga del cuidador, se encontró que los resultados más significativos indica que los niños discapacitados presentan problemas intelectuales en un

62,9%. Por otro lado, los cuidadores encargados de cuidar a los niños con discapacidades múltiples presentan problemas en la calidad de vida, porque presentan dolor corporal. (9)

1.1.3. Ecuador

1.1.3.1. Durán

De acuerdo con Ayuca menciona que la sobrecarga es mayor cuando se cuida a adultos mayores con discapacidad física, por otro lado, indica que el nivel de preparación del cuidador es un factor importante relacionado con la sobrecarga, porque a mayor preparación menor sobrecarga y a menor preparación mayor sobrecarga, es decir, se debe tener conocimiento del cuidado que se debe dar a un paciente con discapacidad para que la sobrecarga sea leve. La investigación fue realizada en centros de cuidado de adultos mayores. (10)

1.1.3.2. Portoviejo

De acuerdo con Izaguirre, Adum y German mencionan que de 150 cuidadores el 80,6% son mujeres, adicionalmente indican que el nivel de agotamiento emocional en el cuidador aumenta a mayor grado de discapacidad del paciente. (11)

Bajo el contexto de la lectura se puede evidenciar cualidades que influyen en la sobrecarga del cuidador y en calidad de vida, en su mayoría mujeres,

recalcando que en Cuba la mujer es la responsable del cuidado, en otros países la situación es diferente. Por otro lado, se menciona que el nivel de discapacidad influye en la calidad de vida del cuidador y aún más cuando lo realiza una persona informal porque se desconoce de técnicas o herramientas de cuidado.

1.2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1.2.1. Teoría sobre el estrés del cuidador

El cuerpo del ser humano presenta efectos de ansiedad por situaciones externas o internas. Las externas son por cargar con responsabilidades a beneficio de otras personas e incluso propias, es decir, cuidar o proteger de otra persona o por el cumplimiento de tareas. Las internas son parte de la herencia de la familia. Sin embargo, el estrés del cuidador enfocado hacia la ansiedad causada por situaciones externas en el área de enfermería se las determina como fatiga por compasión. (12)

1.2.2. Teoría de los cuidados según Swanson

Explica que el rol del cuidador se estudia desde dos perspectivas. En el ámbito integral influye el cuidado a cargo de otra persona y también de cuidar de sí mismo. La responsabilidad del cuidado de ambas partes es una carga y se debe llevar un orden de las actividades. Swanson indica que la enfermera es aquella persona que ha adquirido los conocimientos para poder asistir a una

persona que no puede realizar sus actividades por cuenta propia, tiene el rol de dar bienestar. La persona que cuidada debe tener comportamiento de asistencia humana, reconocer las necesidades de otra persona y que a través de la experiencia se puede identificar aquellas necesidades, en especial cuando se trata de una persona que se le dificulta pedir ayuda porque tiene una baja autoestima. (13)

1.2.3. Teoría de la Terapia Cognitiva Conductual

La teoría cognitiva desarrollada en el año 60 por Beck y Albert de forma independiente logra desarrollar la influencia del estoicismo griego. El cual trata sobre la sensación que siente el alma y como lo interpreta el hombre, donde la teoría cognitiva se inclina hacia las actividades que realiza el hombre por las sensaciones que sentimos de forma interna y externa, el cual permite demostrar lo que sentimos y nos comportamos. (14)

1.2.3.1. Proceso Terapéutico

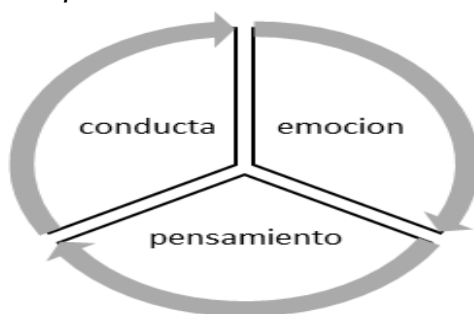
Las realidades humanas tienen influencia directa sobre la opinión de los expertos en medicina específicamente en la práctica clínica, de tal manera, se presenta la realidad que puede suceder en la recuperación de un paciente a través de la intervención clínica.(15)

Se tiene un calificativo para los pacientes que llegan a tener una recuperación favorable, la conocida como “**disfuncional**” que trata de demostrar que el paciente puede alcanzar las metas propuestas por el mismo. Por otro lado,

tenemos el término “**desadaptativo**” donde el paciente no puede alcanzar las metas propuestas de manera exitosa, se le complica superar su vitalidad. (16)

Figura 1.

Relación del proceso terapéutico



Fuente: “Relación entre la sobrecarga y el apoyo social percibido en cuidadores de bajos ingresos económicos” (p.68) (16)

1.3. ESTUDIOS APLICADOS EN CONTEXTOS DISTINTOS

El tiempo que dedica el cuidador a la persona que presenta una discapacidad genera sobrecarga y aumenta a medida que pasa el tiempo, los efectos que influyen en la sobrecarga y calidad de vida del cuidador son incluso por situaciones de ansiedad, es decir, por trastornos psicológicos de permanencia y resistencia al cambio.

El cuidador formal planifica los horarios de atención para dar respuesta a soluciones de personas que tienen un grado de discapacidad, sin embargo, los cuidadores informales desconocen y adquieren conocimiento de cuidado con el pasar del tiempo debido a los eventos presenciados durante su labor.

Relacionado a lo anterior se ha creado una planificación de atención para cuidadores informales que por lo general son familiares de la persona dependiente.

La planificación tiene por objetivo mejorar la calidad de vida del cuidador el cual a través del Ministerio de Salud Pública (MSP) implementando una guía operativa de atención integral a personas con discapacidad y sus familias, misma que conlleva a herramientas para la implementación de este programa como son ficha familiar, de seguimiento, plan de desarrollo familiar , visita domiciliaria entre otras. Por otro lado, consta de derechos para el paciente y entregan al beneficiario un bono denominado Joaquín Gallegos Lara para optimizar estas condiciones de vida.

La finalidad de seguir con un tratamiento de cuidado y definir los síntomas que presenta el discapacitado. Otra función de los programas es ayudar al cuidador a sobrellevar las conductas presentes en el discapacitado, dado que en su mayoría son personas informales y lo que se busca es mejorar la conducta del discapacitado, por último, los programas también están enfocados al apoyo emocional y psicológico del cuidador. (17)

La aplicación de la guía sigue una secuencia ordenada, entre ellos la presentación, el cuidado, los pensamientos, las emociones, la comunicación, el estrés, la organización de las actividades, el sentido del cuidado, el cuidado de la propia salud y recursos socio sanitarios. Cada proceso se encuentra acompañado por charlas y materiales didácticos.

1.3.1. Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit

Es una encuesta que permite estudiar la sobrecarga del cuidador, existen otras encuestas que permite obtener datos cuantificables, sin embargo, es el más utilizado. Se lo puede encontrar en diferentes idiomas, la versión original es en inglés y su aplicación es desde 1983, consta con 22 afirmaciones donde se describe lo que sienten los cuidadores, la calificación de cada pregunta es bajo la modalidad de escala que inicia desde 0 al 4, siendo la ultima la más alta. (18)

La suma total del cuestionario esta entre 0 a 88 puntos, sin embargo, otros investigadores y países hacen de modificar la escala desde el 1 al 5, obteniendo una puntuación entre 22 y 110 puntos, los resultados al ser comparados con otras investigaciones similares donde se aplica la escala de la versión original generan controversias en los resultados encontrados, de manera que es importante definir el tipo de escala utilizada en cada investigación. (19)

1.4. DEFINICIONES BÁSICAS

1.4.1. DISCAPACIDAD

La discapacidad es un fenómeno complejo de explorar por la existencia de diferentes casos y el grado de discapacidad. Definir un concepto abierto sobre la discapacidad, es complejo porque existen casos diferentes y las personas que lo padecen tienen varias características y también influye el entorno que

los rodea. Por otro lado, la discapacidad física es una limitante para la persona porque le impide realizar actividades físicas por cuenta propia. (20)

Las personas que necesitan de cuidados especiales cuando presentan discapacidad, son limitaciones motoras, sensoriales, cognitivas, conductual y emocional, a su vez requieren de personal que tenga conocimiento y experiencia en el área, posteriormente deben tener seguimiento y asistencia para el cuidado y vigilancia. Por otro lado, la discapacidad puede ser por condiciones físicas y psicológicas se pueden tratar por rehabilitación cuando están son temporales, a su vez requieren de personal especializado.(21)

1.4.1.1. Versiones del surgimiento de la discapacidad

En Estados Unidos por la década de 1960 los sociólogos se dedicaron a definir, analizar, establecer procesos de etiqueta e identificar la relación existente entre discapacidad e insuficiencia. Para lograrlo se centraron en la estructura social de la dependencia con la ayuda del profesional de rehabilitación. Tras el proceso, algunos investigadores de la época se cuestionaban sobre el método que utilizan los estadounidenses, dado que establecían que la discapacidad era por consecuencia de la práctica médica. (22)

Sin embargo, los sociólogos cuestionan el pensamiento dado que existen jóvenes con discapacidad y con antecedentes de no haber pasado por manos de un profesional en medicina. Por otro lado, Stone plantea que la sociedad

realiza actividades mediante un sistema de distribución, donde se requiere de bienes y para obtener se requiere de trabajo, aunque no todos tienen el mismo pensamiento de querer trabajar hay de los que prefieren no hacerlo. Es aquí donde se plantea la idea que estas personas pueden realizar actividades en base en sus necesidades. (19)

Por otro lado, Wolf enfrascado en la sociedad oriental plantea y demuestra que el surgimiento de la discapacidad es a consecuencia de empresas industriales, donde se requiere la mano de obra. Las funciones aun no establecidas y no detectadas por el personal de trabajo son las que mayor riesgo tienen, sin embargo, el tipo de negocio de las empresas industriales se desarrolla con el reclutamiento de personas con necesidades y con el interés de trabajar. (23)

Albrecht bajo las ideas mencionadas indica que la discapacidad se desarrolla por el negocio de la discapacidad. Es decir, obtener beneficios bajo las circunstancias de escasez de la sociedad, entre ellas, las operaciones políticas. Dependiendo del tipo de sociedad se puede establecer deficiencias y de discapacidad. (24)

Los ingleses mencionaron que se puede tener versiones más críticas dado que algunos son discapacitados, a través de un ensayo sobre la experiencia de la discapacidad de acuerdo con Hunt, menciona que la persona con insuficiencias, son consideradas como inútiles, enfermas, desventuradas, diferentes y oprimidas. Para la sociedad representa un desafío sobre los valores normalmente aceptados. (25)

El termino desventurada consiste en que son incapaces de disfrutar de los beneficios que tiene la sociedad. La práctica laboral en el occidente, consideran que las personas son inútiles, dado que no aportan a la economía de la comunidad y se consideran que son del grupo minoritario. Por otro lado, se tiene el grupo de los oprimidos, en ellos se encuentran a los de piel negra y homosexuales considerados como diferentes o anormales. (26)

Las premisas han permitido desarrollar una teoría sobre las personas que tienen discapacidad dado que enfrentan discriminación y opresión. Se ha dado un trato inhumano y se ha discriminado a las personas que sufren una insuficiencia o discapacidad según por el pensamiento de la sociedad en aquella época de 1966, las críticas se han podido manifestar en la actividad de trabajo, en restaurantes y en relaciones de pareja. Los valores que han formado a las personas con discapacidad manifiestan sentimientos de dolor, de perdida, sufren por la sociedad que los rodea, en otras palabras, temen todo aquello que provenga de un mundo normal. (27)

Con el paso de los años Hunt, después de una década fundamenta y diferencia entre la insuficiencia y la discapacidad. La primera la relaciona con la visión médica, donde se expone a juicio de experto las características individuales, la segunda trata de las limitaciones o desventajas de los discapacitados. Donde se excluye de toda actividad social a las personas con discapacidad. La definición se amplía más tarde con la insuficiencia visual, sensorial e intelectual.

1.4.1.2. Formaciones científicas y sociales de la discapacidad

Se puede diferenciar de manera general cuatro formulaciones de discapacidad, donde se considera las características más comunes de ambas patologías, donde la discapacidad puede ser causada y en otros casos el individuo nace con la discapacidad. (2)

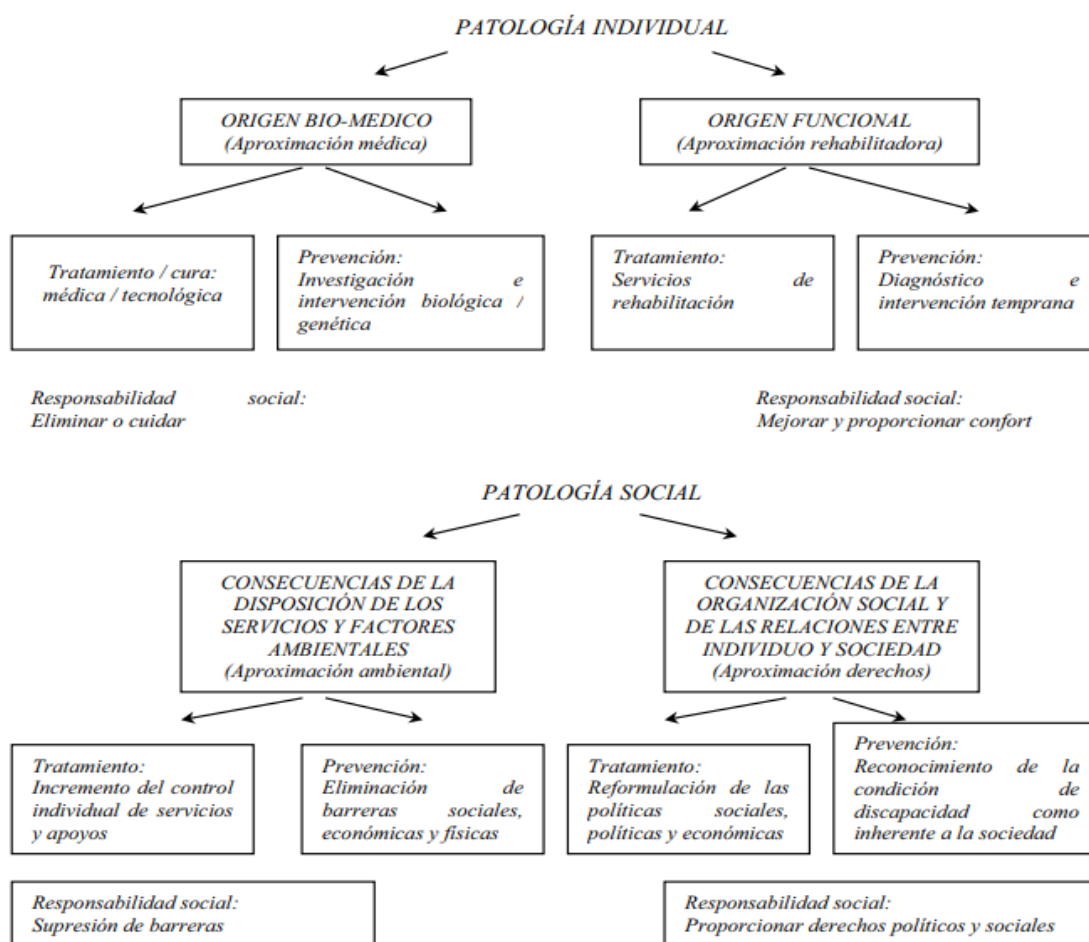
1.4.1.2.1. Enfoques a partir del individuo

En esta posición la persona mantiene insuficiencias, necesitando la ayuda de expertos para conocer el tipo de discapacidad, el mismo que indica una prevención de futuras generaciones que padezcan la misma condición y a su vez el tratamiento adecuado para prevenir la evolución de la insuficiencia o rehabilitación para su cura. Para poder conversar con un experto sobre el tema de la discapacidad se necesita la asesoría personalizada o individual. (23)

De tal manera, es la práctica médica la que se ha encargado de profundizar en estudios sobre los diferentes campos de la discapacidad, los avances han permitido tratar a pacientes, ayudando a mejorar la definición de los diagnósticos y dando prioridad a la ciencia biológica, del cual se han obtenido tratamientos y beneficios para recuperar la condición normal en el individuo. (28)

Figura 2.

Formulaciones sociales y científicas y tratamiento de la discapacidad



Fuente: Tomado de Formulaciones sociales y científicas de la discapacidad.

Desde el pensamiento biológico, se consideraba que la discapacidad era provocada por las condiciones del individuo, entre ellas, la mental y motrices, la recuperación era a través de la observación de profesionales, donde se aplican rehabilitaciones o cirugías acompañadas de terapias dependiendo las circunstancias. (23)

1.4.1.2.2. Enfoques a partir de la sociedad

Desde esta perspectiva se puede definir dos formulaciones en la discapacidad la sociopolítica, la última es la responsable de la opresión recibida a las personas con discapacidad. (29)

El discapacitado tiene limitaciones y es un problema cumplir con la necesidad individual. La sociedad crea un rechazo de las características del discapacitado por no cumplir con la independencia propia. Para la sociedad que dispone de independencia y cumple con sus necesidades categoriza con quien debe compartir parte de su tiempo, sin embargo, se olvidan de que todos pueden contribuir en la sociedad. (14)

El enfoque ambiental se encarga de reconocer las habilidades y limitaciones en cada persona, a consecuencia de actividades relacionadas directamente con el individuo y en base al entorno que lo rodea. Para poder encontrar las fallas que a menudo se practica y que provocan lesiones provocando la insuficiencia o discapacidad. (30)

CALIDAD DE VIDA

1.4.2. Antecedentes de la calidad de vida

Se define el concepto de calidad de vida en norte América en el tiempo de la segunda guerra mundial debido a la crisis de la economía. A partir de la década de 1960, se expandió el uso asociado de información y datos objetivos por

falta de indicadores. Donde los psicólogos median de manera subjetiva los elementos psicológicos entre ellos la felicidad y satisfacción. Lo que ha resultado una confusión en opacidad en la incomprensión de sus dimensiones, medidas y factores relacionados de naturaleza diversa y multidisciplinar. (31)

1.4.2.1. Características de la calidad de vida

Se mencionan los elementos subjetivos y objetivos que han permitido tener una cercanía teórica de las características de la calidad de vida:

Es la suma de elementos objetivos en la vida de una persona, sin elementos subjetivos; son indicadores sociales, económicos o demográficos utilizados inicialmente en el estudio del bienestar. Satisfacción con su situación vital, independientemente de los objetivos. Se basa en lo que todos entienden por satisfacción. Compuesto por condiciones de vida y satisfacción personal. Incluye elementos objetivos y subjetivos. Compuesto por condiciones objetivas de vida y satisfacción descritas por valores, metas, ambiciones y expectativas. (32)

1.4.2.2. Dimensiones de la calidad de vida

Se presentan ocho conceptos relacionados con la calidad de vida de la persona que se dedica al cuidado, sin embargo, es en base a su condición y conducta en vida: (33)

Tabla 1.

Dimensiones de la calidad de vida

Dimensiones	Definición
<i>Bienestar emocional</i>	Consiste en mantener tranquilidad llevar una vida equilibrada y tomar decisiones correctas, en este punto la persona no tiene ansiedad, estrés o pensamientos pesimistas.
<i>Relaciones interpersonales</i>	Mantiene una relación positiva con las amistades, grupo social que lo rodea, es capaz de establecer conversaciones, demuestra seguridad y alegría con familiares, en la pareja es capaz de tomar iniciativas y mantener una vida sexual normal.
<i>Bienestar personal</i>	Tiene la capacidad de poner atención y poder entender a primera instancia sobre las conversaciones que mantiene, es capaz de aprender con facilidad, mantiene actitud positiva, es abierto a nuevas herramientas e instrumentos desconocidos que puede utilizar entre ella el acceso a tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades sobre el trabajo.

Bienestar material

Mantiene un equilibrio en los materiales que puede comprar, tiene bienestar económico, no sufre de estrés por pagos de arriendo porque mantiene una casa, posee movilización propia y ahorros.

Bienestar físico

Mantiene energía para desarrollar actividades en casa o para realizar fuerza en actividades que lo requieran, se cuida en la comida, practica ejercicio para mantener una vida saludable, descansa las horas necesarias recuperando la energía ocupada durante el día.

Autodeterminación

Es capaz de tomar decisiones por cuenta propia, donde se acerca a medir las circunstancias de la vida, siendo realista y poder alcanzar los objetivos planteados, no necesita la ayuda de los demás para poder realizar una actividad.

Inclusión social

Mantiene acercamiento con el medio ambiente, se encarga de acercar a los espacios poco visitados, es amigable y es abierto a conversar con personas desconocidas.

Derechos

Demuestra respeto y se gana el respeto de las personas que lo rodean, mantiene un equilibrio en la vida, reconoce los errores y puede demostrar los valores que ha ganado con en el paso del tiempo.

Fuente: Tomado del Síndrome del cuidador en la calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad (34)

1.4.2.3. Calidad de vida

Cada persona elige la forma de vida que decide vivir, sin embargo, esto se logra a través del esfuerzo para alcanzar un estilo o comportamiento de vida. La persona encierra un conjunto de valores que ha adquirido en el transcurso del tiempo, por el amor propio de sí mismo, por la norma de vida aprendida y el ámbito social que lo rodea. (35)

Por otro lado, el estilo de vida del cuidador de un paciente o familiar es un análisis subjetivo de los puntos favorables y desfavorables, ligados a la vida que lleva. Entre ellos: el físico, psicológico, social y espiritual. (36)

1.4.2.4. La calidad de vida y el cuidador

El papel del cuidador es de velar por las exigencias necesariamente aplicadas a la persona dependiente que tiene dificultades para hacer sus actividades por cuenta propia.

Es una responsabilidad para el cuidador dedicar parte de su vida al cuidado de una persona dependiente para mejorar su calidad de discapacidad, sin embargo, las necesidades del cuidador quedan en un segundo plano por las exigencias de las responsabilidades y la compasión de mejorar la vida de un ser querido. (38)

El estilo de vida de una persona cambia cuando dedica parte de su tiempo a cuidar a otra persona que no es de sí mismo. “La percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones” (39).

El cuidador cambia su forma de vida cuando dedica parte de su tiempo a velar por un familiar que presenta una enfermedad que le imposibilite hacer sus actividades por cuenta propia. Las prioridades del cuidador se inclinan al cuidado generando sobrecarga, las festividades, salidas y pasatiempos personales, se genera estrés y los tiempos de descanso disminuyen. (40)

La vida de la persona que dedica su tiempo al cuidado de un familiar cambia de un momento a otra de manera inesperada, el solo hecho de imaginar que el bienestar de un familiar depende de otra persona y tratar de mantener constancia durante el paso del tiempo es absorbente. (41)

Desde el momento en que un familiar dedica el tiempo al cuidado no imagina que será la persona que tendrá la responsabilidad de cuidar y vigilar de la

enfermedad que tiene el familiar, tomando el rol de cuidador, sin tener la mínima idea de cuánto tiempo deberá dedicar al cuidado. La dedicación de tiempo puede ir en aumento dependiendo la situación de la enfermedad del familiar, es necesario que el cuidador tenga presente que la forma de vida cambia y que debe dedicarse tiempo así mismo para los gustos personales. (42)

Se puede decir que la demanda de tiempo en el cuidado depende de la situación del familiar, asumir el rol de cuidador es complejo, la constancia de estar presente y disponible para colaborar en las necesidades del familiar se requiere de compromiso y paciencia, donde se invierte los conocimientos propios para aplicar habilidades para sobrellevar la vida diaria hacia el cuidado y para la dedicación a la vida social del cuidador. (43)

SOBRECARGA EN CUIDADORES

1.4.3. Antecedentes del síndrome del cuidador

En el año de 1974 se describe por primera vez el síndrome en Estados Unidos, a través de una persona que se dedicó al cuidado de un enfermo en estado crítico donde se fundamenta el desgaste físico y emocional. De aquí se deriva el concepto básico de carga, partiendo de la idea dimensional con una diferencia objetiva y subjetiva detallando cada característica que se pueda relacionar. (44)

La importancia del tema recae en los aspectos negativos producidos, a nivel emocional, económico, social y psicológico por parte de la persona encargada de cuidar al discapacitado, el mismo que puede salir afectado por un trato agresivo, poco cálido e insensible. (45)

1.4.3.1. Dimensiones del síndrome del cuidador

La falta de experiencia por parte del cuidador repercute desfavorablemente en la salud física, social, económica y en la calidad de vida, por otro lado, se entiende que las dimensiones del cuidador con las siguientes:

1.4.3.1.1. Competencia

Es la habilidad para manejar situaciones complejas, donde se busca soluciones reales, bajo la presión y problemas de los pacientes, tomando decisiones que no afecten a la persona dependiente e identificar rasgos favorables en situaciones complejas. (18)

1.4.3.1.2. Sobrecarga

Es la suma del cansancio mental, físico y social, basado en el cumplimiento de las necesidades de la persona dependiente que enfrenta alguna enfermedad, el mismo que afecta a la recreación de la persona dedicada al cuidado. (23)

1.4.3.1.3. Capacidad de autocuidado

Es la capacidad de poder cuidar por sí mismo su propia vida, mantener un equilibrio de las emociones y el bienestar. Son estrategias que están ligadas a mantener una habilidad para poder controlar las situaciones que lo rodea, soportar las condiciones de vida que enfrenta una discapacidad. (25)

1.4.3.1.4. Red de apoyo social

Materiales que pueden ser utilizados para mejorar el cuidado del paciente o familiar que padece alguna enfermedad, los materiales o personas cercanas que puedan brindar una ayuda para mejorar la estadía de la persona que necesita la ayuda de los demás. (46)

1.4.3.2. Fases del síndrome del cuidador

1.4.3.2.1. Negación

Utilizar la negación como mecanismo para controlar la ansiedad del miedo inicialmente presenta desafíos en el cuidador. El rechazo, la resistencia al cambio y la exigencia que recae bajo la responsabilidad de cuidar a un familiar o paciente. Esta fase es temporal, porque con el tiempo, la realidad aumenta, los problemas de autonomía y se perciben. (47)

1.4.3.2.2. Buscar información

El desconocimiento del cuidador informal presenta interrogantes a ser respondidas por lo que busca información para atender y dar respuesta a las necesidades del familiar dependiente. La descripción del familiar es la angustia

por desconocer sobre lo que se necesita en casos del no saber cómo actuar ante situaciones que no son normalmente solucionadas en la vida cotidiana. (48)

1.4.3.2.3. Reorganizar

El tiempo permite tener respuesta en base a la experiencia adquirida sobre la resistencia de cuidar a un familiar dependiente, de manera que la resiliencia puede ser una forma para persistir en el cambio de las emociones negativas como la ira, frustración y la ansiedad por salir de la rutina. Sin embargo, se puede tener un control progresivo adaptando herramientas que permitan al cuidador llevar una mejor calidad de vida. (49)

1.4.3.2.4. Resolución

El cuidador ha aprendido a solucionar problemas durante el cuidado desde el inicio, es capaz de sobrellevar situaciones de estrés, mantiene actividades dinámicas con familiares y es capaz de tomar un tiempo para divertirse. (40)

1.4.4. Tipos de cuidadores

Se presentan tres tipos de cuidadores, entre ellos: Los primarios, secundarios y cuidador formal. (50)

1.4.4.1. Cuidador familiar primario

Es quien tiene la responsabilidad de cuidar, se caracteriza por no poseer formación en el cuidado, al cubrir las necesidades del familiar y no tener

sueldo, mantener un alto grado de compromiso hacia las labores del familiar sumado por el afecto y la responsabilidad, el familiar ofrece apoyo incondicional sin restricciones de horario e incluso si la enfermedad empeora puede cubrir las 24 horas de día. (51)

1.4.4.2. Cuidador familiar secundario

Parte de los cuidadores primarios tienden a ser apoyados por otro familiar que mantiene afecto emocional por quien necesita de otra persona, se entiende que son personas que a pesar de no tener responsabilidad absoluta del cuidado son un soporte para el cuidador principal, permiten disminuir las cargas del cuidador y facilita en ciertas actividades cuando se necesita de fuerza, en especial para moverlos o trasladarlos de un lugar a otro. (52)

1.4.4.3. Cuidador formal

Mantiene conocimientos y experiencia en el cuidado deseado para el familiar que lo necesita. Es una persona capaz de aplicar técnicas e instrumentos para motivar y mejorar el estado sentimental del paciente, Así como recursos didácticos para animar, motivar al paciente para que tenga una recuperación donde siente apoyo y motivación para realizar el esfuerzo para una recuperación y cuenta con un sueldo monetario. (27)

1.4.4.4. Perfil del cuidador

- Es mujer

- La edad promedio del cuidador es de 50 años y es miembro de la familia.
- No tiene trabajo y si lo tenía tuvo que dejarlo
- El tiempo dedicado a cuidar durante una semana es de 40 horas y puede aumentar según las necesidades de la persona dependiente.
- Tiene problemas económicos
- Tiene dificultades para mantener las relaciones sociales
- Tiene la perspectiva de cuidar por largos años
- Mantiene cansancio, sueño atrasado, dolores de espalda, estrés y depresión
- Para el cuidado propio le falta tiempo
- Tiene miedo del futuro (53)

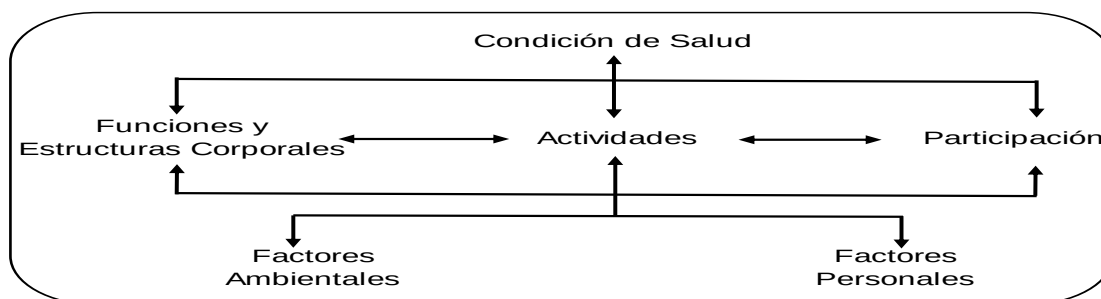
1.4.5. Dependencia Funcional

Es relacionada con la autonomía de las actividades básicas de la vida diaria, donde se mide el desempeño por actividad, entre ellas: las funciones corporales por persona, factores externos que ayuden con aportes técnicos, herramientas y soporte humano. La discapacidad está vinculada a la dependencia funcional. (1)

En tal sentido, las personas con discapacidad no pueden ejecutar las funciones básicas en la vida diaria y tampoco participar en actividades donde se debe realizar ejercicios. A continuación, se presenta el modelo biopsicosocial con aportes del personal médico en rehabilitación en conjunto con el modelo social de discapacidad: (12)

Figura 3.

Interacciones Entre las Dimensiones del Modelo Biopsicosocial



Fuente: Adaptado de *Interacciones entre los componentes de la CIF*, 2001, (p.21). OMS: IMSERSO.

En los casos de dependencia funcional en ocasiones no tienen limitaciones de actividades o participación, siempre que se cumplan los factores mencionados, por el contrario, las funciones de las personas con discapacidad severa mantienen imposibilidades corporales, cognitivas y emocionales, adicionalmente, son limitantes en la participación e independencia. (54)

Las actividades que actualmente se practican en la sociedad ha cambiado por las diferentes opciones posibles de elegir y que han sido generadas por la propia sociedad. Las opciones de poder elegir y practicar actividades depende

del ser humano. Desde la forma de alimentación, la práctica constante de un ejercicio e incluso de poder decidir el estilo de vida. (22)

El comportamiento del hombre cambia por situaciones negativas de la vida que no son parte de su forma de ser, de manera que elige grupos sociales donde se siente identificado y puede estar bien consigo mismo. Se relaciona con la actitud y actividades que el grupo social practica en su presencia, por la forma de pensar, por temas de conversación y por el afecto de valores que practican. (27)

Detectado el estilo de vida que quiere seguir durante la niñez, es la misma forma de vida que logra seguir en la etapa de adulto. Mantiene un estilo de vida, sabe identificar y defiende su pensamiento en base a sus creencias y respeta la decisión de los demás, sin tener que ofender o resaltar la mejora entre una vida y otra. (56)

Por lo contrario, entre un infante inseguro demuestra en la etapa de la adultez el mismo comportamiento, de manera que se mantienen pensamientos no definidos concretamente y siempre persigue quedar bien con los demás, se muestra inseguridad y no puede tomar decisiones por cuenta propia por lo que depende de los demás. (46)

1.4.6. SOBRECARGA

La sobrecarga es la presión que soporta el cuidador, es la respuesta por el esfuerzo realizado constantemente al ser el dependiente de quien no puede

realizar actividades por cuenta propia, la sobrecarga genera diversos factores de incomodidad que pueden ser subjetivos al entorno, sumado a la constante necesidad del paciente o familiar que se presenta a medida que pasa el tiempo. (38)

Sobrecarga del cuidador: Se presenta cuando la carga aumenta en el cuidador, donde el cuidado supera los límites de la persona para poder cuidar. La presión que soporta el cuidador es por el esfuerzo constante y resistencia al cambio donde se presentan casos de agotamiento y cansancio. El comportamiento del cuidador tiene limitaciones incluso de sueño por lo que se lamenta con el tiempo por las alteraciones causadas al no poder dormir. (58)

La siguiente tabla expone cuatro tipos de problemas de sobrecarga y cada uno presenta un listado de 5 problemas en cada tipo.

Tabla 2.

Problemas por la sobrecarga en el cuidador

Problemas a consecuencia de la sobrecarga en el cuidador				
Físicas	Emocionales		Conductas	Relación Social
1. Cansancio, fatiga, falta de energía	1. Cambios de ánimo	de con	1. No poder dormir por las noches y dificultades para dormir	1. Aislamiento
2. Palpitaciones aceleradas, manos temblorosas, jaqueca,	2. Preocupaciones y ansiedad		2. Alto consumo de café, tabaco y/o alcohol	2. Falta de sensibilidad
	3. Preocupación por más		3. Consumo excesivo de	3. Disminución de interés por actividades que a menudo

	problemas digestivos		mínimos detalles		medicamentos para dormir		solía realizar
3.	Aumento y/o disminución de apetito	4.	Falta de concentración y problemas de memoria	4.	Desorden alimenticio	4.	Ausencia de vida social
4.	Sensación estar mal de salud	5.	Molestarse a menudo y rápidamente	5.	Estar triste y desahogarse constantemente	5.	Problemas en el trabajo
5.	Molestias físicas justificadas como externas a las labores del cuidado						

Nota: Adaptado de *Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento*, 2018, (pp. 34-35).

La sobrecarga es por el trabajo que realiza el cuidador, el mismo que origina cambios en el lugar de trabajo, en las finanzas, el tiempo libre de calidad cambia, la situación sentimental con la familia, el estado de salud y el estado de ánimo. (47)

Cuando la sobrecarga es constante para el cuidador es una lucha diaria, el proceso conlleva a que la actitud del cuidador desarrolle emociones negativas hacia la persona a quien cuida. (59)

Figura 4.

Fases del síndrome de sobrecarga del cuidador.

1. Fase de alarma

Se limitan a cumplir las necesidades de persona que cuidan, demuestran que pueden cubrir todos los roles y no tienen tiempo libre.

2. Fase de Resistencia

Presentan trastornos psicosociales y emocionales, a las causas se derivan por la sensación de la falta de apoyo, de reconocimiento y por comprensión de los demás.

3. Inadecuación personal

Afecta a nivel físico y psíquico, se presenta cuando se ha implicado al cuidado que al no hacerlo lo representa como abandono o traición.

4. Fase de agotamiento

Los niveles de agotamiento son más intensos e indican la necesidad de descanso.

Fuente: Tomado de Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Sub Centro de salud de Chimbacalle.

CONSECUENCIAS DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR

Existen muchas variables que influyen en el aumento de carga del cuidador. Por un lado, se encuentran las relacionadas con el adulto mayor, el grado de deterioro y el mejoramiento de su autonomía; por el otro las relacionadas con el cuidador.

El agotamiento: El síndrome de agotamiento o también llamado burnout, se refiere a un desgaste del aspecto físico, emocional y psicológico del cuidador. Este agotamiento se debe a múltiples factores presentes en el cuidado del adulto mayor como: el tipo de enfermedad que tiene el paciente, su complejidad, el lugar donde se lleva a cabo este trabajo, las condiciones en que este se desarrolle, si el paciente es formal o informal, en otras palabras, si es un familiar o un asistente profesional de la salud.

El cuidado del adulto mayor es un trabajo que requiere esfuerzo físico y concentración. Si bien al principio no se presenta ningún síntoma, realizándolo de manera continua y progresiva esto puede causar un agotamiento. La fuerza empleada para realizar distintas actividades como levantar al paciente de una silla y colocarlo en su cama o llevarlo al baño entre otras.

El nivel de agotamiento también dependerá del nivel del conocimiento y preparación que tenga el cuidador para este trabajo. Si está capacitado, empleará los métodos adecuados y tendrá menos efectos negativos, que una persona no capacitada.

Ansiedad/miedo: Su presencia o aumento dependerá mucho de la relación con el paciente, es decir, si no tiene un vínculo afectivo, la sobrecarga es menor que quién si lo tiene.

Rabia/Irritabilidad: Debido a la sobrecarga de cuidados puede presentarse situaciones de insomnio, cambios conductuales.

PROGRAMAS DE IMPLEMENTACION

Afrontamiento: Son un grupo de ideas y comportamientos que produce el individuo para eliminar un caso complicado. El sistema de pensamiento en el individuo consigue examinar y conducir eficientemente las alteraciones internas. (42)

Resolución de problemas: Son un método enfocado a cambiar la crisis de acciones que generan pensamientos pesados en el ambiente de la persona. (20)

Regulación emocional: Actividad que realiza el hombre para cambiar el estado de ánimo y modificar las emociones como de la depresión a la motivación (61)

MODO DE ADAPTACION AL ESTRÉS

De acuerdo con Accensi et al mencionan cuatro modos de adaptación del estrés desde la perspectiva de Roy (62). Entre ellos tenemos:

1.4.6.1. Modo fisiológico de adaptación

La persona que presenta estrés debe reconocer los factores que lo provocan, por tal razón, es necesario la opinión de un experto para que ayude mediante explicaciones teóricas los factores que lo provocan y las técnicas que debe aplicar para controlar el estrés, es decir, que el desconocimiento de la causa del estrés en las personas que lo presentan necesita una guía profesional para controlar el estrés. (63)

Las características del estrés se pueden identificar con el aumento de la respiración, la sudoración corporal, la palpitación cardíaca, entre otras. Una forma de controlar el estrés es a través de la relajación o respiración profunda.

1.4.6.2. Modo de adaptación del autoconcepto de grupo

Se trata del concepto que la persona ha generado sobre sí misma y refleja los recursos que posee para poder sobre llevar el estrés, es decir, que ante situaciones complicadas la personalidad que ha creado sobre sí mismo es un factor para aumentar o disminuir el estrés. (28)

1.4.6.3. Modo de resiliencia en actividades pesadas

El primer paso es conocer la personalidad de una persona en la sociedad, es decir, el comportamiento que tiene y las actividades que realiza en compañía de la sociedad.

Según establecido a diagnóstico sería DISPOSICION PARA MEJORAR EL AFRONTAMIENTO FAMILIAR alterando la necesidad 10 comunicación. Un

ejemplo es observar a una persona y conocer el comportamiento que tiene en el desarrollo de sus actividades. Roy lo llama **“comportamiento expresivo”** estudiar el pensamiento de la persona, lo que siente, los gustos que tiene, las actividades que realiza con normalidad. Es la forma de identificar la esencia de la persona para saber la distribución del tiempo, las actividades que da prioridad y la estructura que debe tener el espacio que lo rodea para poder trabajar. (32)

1.4.6.4. Modo de adaptación de la interdependencia

Se basa en el acompañamiento que necesita una persona que presenta un momento difícil en su vida, los conflictos de una persona pueden surgir a raíz de otra, sin embargo, se necesita cubrir un espacio que ha quedado vacío con la compañía de otra persona. Es aquí que la persona que tiene sentimientos encontrados o difíciles buscan apoyo en otros para poder sanar. (18)

CAPITULO II. PRODUCCIÓN INTERPRETATIVA

2.1. RESULTADOS

Se han seleccionado 24 documentos bajo el método de prisma entre ellos, artículos científicos, tesis y libros enfocados en las variables de sobrecarga y calidad de vida, a continuación, se presenta un cuadro donde se resume la información de cada documento seleccionado.

Tema	Autores	Documento y año	Tipo de estudio	Metodología	Resultados
Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual	García Karen, Quintero Solvey, Trespalacios Sayda y Fernández Marlen	Artículo científico, 2021	Correlacional y corte transversal	La muestra se conforma de 30 cuidadores familiares, la cual fue tomada por muestreo no probabilístico. Se aplicó una herramienta demográfica de 16 ítems.	Indica que, a mayor nivel de sobrecarga, menor calidad de vida. Dato obtenido por la correlación de las variables.

Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención	Cárdenas Diana (64)	Artículo científico, 2022	Descriptivo y Correlacional	La población se conforma de 50 cuidadores de pacientes con discapacidad, se aplicó cuestionario de Zarit compuesta por 22 preguntas.	El 76% tiene un nivel medio alto de calidad de vida, además el 52% presenta sobrecarga leve.
--	---------------------	---------------------------	-----------------------------	--	--

Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica	Romero Elizabeth, Bohórquez Cristina, Castro Karime n (65)	Artículo científico, 2018	Descriptivo	Estudio aplicado a 135 cuidadores familiares, se utilizó la medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a una persona.	En los cuidadores los bienestar físico, social y espiritual presentaron baja alteración, con medias de 8,4, 14,8 y 16,1 respectivamente, los cuidadores presentan un 39,3% de sobrecarga ligera.
--	--	---------------------------	-------------	--	--

Síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad de la parroquia de San Pablo, 2021	Cañar eja Andrea (66)	Tesis , 2021	Correlaci onal, de corte Transver sal y descriptiv o	La población es de 134 cuidadores primarios, de los cuales se seleccionó una muestra aplicando un muestreo probabilístico aleatorio sistemático.	El 58% de la población manifiesta tener un nivel de sobrecarga intensa.
Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. Chordeleg, 2017	Chamb a, Paola, Ojeda, Karina (67)	Articu lo cientí fico, 2019	Analítico Transver sal	Muestra conformada por 123 cuidadores familiares, aplicando el test de Zarit, el test de FF-SIL	EL 58,50% presento sobrecarga, adicionalment e la mayor parte de los cuidadores tienen más de 5 años como cuidadores.

Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Penipe 2019	Navarrete Andrea, Taipei Adriana (68)	Te sis , 20 19	Descriptiva, Transversal	La muestra se conforma de 28 cuidadores no remunerados, 13 mujeres y 15 hombres. Es una investigación mixta, se aplicó el instrumento de Inventario de Habilidades de Cuidado.	Un 39% presenta sobrecargar intensa y un 22% presenta sobrecarga ligera, adicionalmente entre una comparación entre habilidad y sobrecarga se pudo observar que entre mayor grado de habilidad hay sobrecarga intensa.
Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención	Cárdenas Diana (69)	Te sis , 20 22	Correlacional	Mantiene un enfoque cuantitativo, la herramienta aplicada es el cuestionario de Zarit que mantiene una escala de Likert de 5 puntos, la muestra se conforma por 50 personas.	El 76% presenta un nivel medio alto de calidad de vida, también el 52% presenta sobrecarga leve, en cambio un 32% no padecen de sobrecarga y un 16% tiene sobrecarga intensa.
La sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidades, que acuden al Centro de Salud Tulcán Sur, 2018	Rivadeneira, Katherine (70)	Te sis , 20 19	Descriptivo, Observacional y Transversal	La muestra se conforma por 50 cuidadores, se utilizó la escala de Zarit.	Un 2% tiene sobrecarga leve, nadie de los objetos de estudio presenta sobrecarga intensa.

Niveles de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad en tiempos de covid-19	Pavón Cynthia (71)	Tesis, 2021	Descriptiva	Mantiene un enfoque cuantitativo, es una investigación no experimental al dado que no se manipulan o alteran las variables. La muestra se conforma por 73 cuidadores informales. El instrumento utilizado es la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF y escala de Zarit	Un 35% presenta sobrecarga leve y un 30% presenta sobrecarga intensa. La calidad de vida de los cuidadores es baja con un 40%.
Síndrome de sobrecarga y su impacto en la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "luz y vida" de la ciudad de San Gabriel – Carchi	Ortiz Cindhy (2)	Libro, 2021	Descriptiva	Mantiene un enfoque mixto, la muestra se conforma de 40 cuidadores, se aplicaron encuestas con la escala de Zarit y el	Un 67,5% presenta sobrecarga ligera y un 15% sobrecarga intensa, el cual es la causa para desencadenar se un colapso en la vida del cuidador. Por otro lado,

Adaptación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador en familiares de personas con discapacidad en Lima Metropolitana	Manrique Virna y Torres Cinthia (33)	Tesis, 2021	Corte transversal	Es una investigación cuantitativa, el instrumento aplicado fue la escala de Zarit con 29 ítems la muestra estudiada se conforma por 400 participantes.	La ansiedad y la depresión predomina altamente en los cuidadores de personas con discapacidad. Datos obtenidos bajo una correlación de dimensiones donde afecta altamente a la sobrecarga del cuidador.
Relación entre el funcionamiento y calidad de vida en personas con discapacidad	Gaviria Kathelyn, Amador Elena, Herazo Yaneth y Hernández Diana (72)	Artículo científico	Correlacional Transversal	Tiene enfoque cuantitativo, el instrumento aplicado es S-F36 y Whodas 2.0.	La calidad de vida relacionada con la salud mental refleja una media de 69,2% y que en la mayoría de los cuidadores el estado de salud es casi igual al de hace un año atrás.

Salud mental positiva y sobrecarga en el cuidador principal de personas con discapacidad de tipo cognitivo en una fundación de la ciudad de Armenia	Gallego Laura, Mosquera Nicole, González Daniela y Ocampo Estefany (49)	Artículo científico, 2018	Correlacional y transversal	Es una investigación cuantitativa, se aplica la escala de Zarit con 22 ítems y una calificación de 5 puntos con escala de Likert, la muestra se conforma por 15 ciudadanos informales.	Los resultados arrojan que en un 77% la población no presenta sobrecarga y en un 53% presentan un nivel medio de salud mental positiva.
---	---	---------------------------	-----------------------------	--	---

Funcionalidad familiar y sobrecarga en los padres y madres de personas con discapacidad intelectual que asisten a una Fundación en el DM, Quito.	Baldéon Karen(48)	Tesis, 2021	Trasversal descriptivo	Investigación con enfoque cuantitativo, se aplicó una encuesta a 54 cuidadores mediante un muestreo no probabilístico, para tabular los datos se utilizó Excel.	Un 26% de la muestra indica sobrecarga intensa que adicionalmente indica un alto malestar físico y psicológico. Presentan estrés y cansancio el cual afecta a su calidad de vida.
--	-------------------	-------------	------------------------	---	---

Alteraciones posturales por sobrecarga de peso en el cuidador de personas con discapacidad que acuden a las fundaciones de la ciudad de Pelileo	Villegas Mayra (73)	Tesis, 2019	Observacional	Se utilizó la escala de Zarit, que tiene 22 ítems y con 5 niveles de respuesta de acuerdo a la escala de Likert por otro lado, se aplicó el test postural sobre 35 cuidadores.	El 100% de los cuidadores indican que hacen esfuerzo físico en las actividades del cuidado cotidiano, dado que deben cargar al familiar y esto provoca dolores al movilizarlo.
Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia	Reyes Mónica, Flórez Evelyn, Coronel Lisset, Cadena Ana (74)	Artículo Científico, 2019	Descriptivo	Participaron 87 cuidadoras en el componente cuantitativo diligenciaron la Escala de Sobrecarga de Zarit, La escala de calidad de vida de WHOQOL-BREF y la prueba de Bienestar subjetivo.	La sobrecarga de los cuidadores de Medellín presenta sobrecarga mínima en 47 de ellos y sobrecarga máxima en 82 de los cuidadores, por otro lado, en los cuidadores de Santa Martha presenta sobrecarga mínima en 50 y sobrecarga máxima en 91.

Estrategias de afrontamiento y sobrecarga del cuidador primario de personas con discapacidad intelectual. I. Caritas, Arequipa – 2017	Torreblanca Adriana (16)	Tesis, 2018	Descriptivo, Correlacional con corte transversal	Es una investigación con enfoque cuantitativo, se aplicó a 83 cuidadores, la herramienta utilizada es la de Zarit.	El 40% de los cuidadores presenta sobrecarga intensa el mismo que genera un impacto y deterioro en el área personal, psicológico, familiar y social por otro lado, un 28% presenta sobrecarga leve donde el deterioro es menor.
Sobrecarga a la que están expuestos los cuidadores de pacientes con discapacidad del centro de salud Punyaro durante el año 2021	Toapanta Sonia (30)	Tesis, 2022	Descriptivo con corte transversal	Tiene un enfoque cuantitativo, la muestra estudiada es de 68 cuidadores de personas con discapacidad. Se utilizó el programa SPSS para tabular los datos.	El 19,1% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa y el 80,9% presenta sobrecarga ligera. El cual tiene presencia de problemas físicos, sociales y psíquicos dado a la complejidad de la labor y por la falta de apoyo de los familiares.

Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad	Gómez Esperanza, Calvo Andrea, Dosman Belling y Ángeles María.(41)	Artículo científico, 2018	Descriptiva Correlacional	Es un estudio cuantitativo, donde se presentan tablas de Pearson y se aplica entrevista de acuerdo a la escala de Zarit.	El 35,7% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa. Esta reflejado los datos en su mayoría en los cuidadores que se han dedicado al cuidado por más de diez años. Por otro lado, el 30,4% presenta sobrecarga leve, enfocado en los cuidadores que llevan más de cinco años y 33,9% tiene ausencia de sobrecarga. El cual es por tener un año de cuidado sobre el dependiente.
---	--	---------------------------	---------------------------	--	---

Salud mental y sobrecarga emocional del cuidador informal del adulto mayor en situación de discapacidad	Cuervo Ángela(44)	Artículo Científico, 2018	Descriptivo correlacional	Es un estudio cuantitativo aplicado a 87 cuidadores quienes respondieron a la escala de Zarit	En los resultados se identificaron niveles de sobrecarga emocional intensa (34%), ligera (22%) y el 44% ningún nivel de sobrecarga.
---	-------------------	---------------------------	---------------------------	---	---

Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama	Rodríguez Yesmith y Quemba Mónica (75)	Artículo científico, 2018	Observacional, descriptivo exploratorio	Es una investigación con enfoque cuantitativo, se utiliza la escala de Zarit, la muestra se conforma por 14 cuidadores	En los resultados se indica que la sobrecarga del cuidador es intensa en un 35,71%, sobrecarga leve en un 14,29% ambos niveles el autor menciona que las cuidadoras sufren afectaciones en su bienestar psicológico y espiritual. Por otro lado, existe ausencia de sobrecarga en un 50%.
Perspectiva de las familias de personas con Discapacidad Intelectual en la edad adulta, sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida.	García Carlos (43)	Tesis, 2020	Transversal, observacional y descriptivo	Es una investigación mixta, los objetos de estudio son personas con discapacidad intelectual y su familia. Participaron 8 familias.	Para conocer sobre la calidad de vida, se presentan 5 grupos entre ellos: Movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión donde el 43% indica tener problemas leves de movilidad.

Vivencias de afrontamiento para mejorar la calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes en condición de discapacidad que generen dependencia	Otero Greys, Daza Camila, Lora Lesby y Meza Delia (76)	Artículo científico, 2021	Perspectiva Técnico-científicas	Los instrumentos que se utilizaron son la entrevista, dado que es una investigación cualitativa.	Los resultados para saber sobre la calidad de vida de los cuidadores se analizan a partir de 4 categorías, por un lado, la de bienestar físico donde los entrevistados mencionan que el dependiente pesa bastante y se dificulta movilizarlo he incluso se debe estar pendiente por las noches.
Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017	Torres Beatriz, Agudelo Maite, Pulgarín Ángela y Berbesi Dedsy (45)	Artículo científico, 2018	Transversal	Es una investigación cuantitativa, se aplicó encuestas por medio de llamadas telefónicas.	En los resultados menciona que percibe su salud como regular prevalencia de sobrecarga es de 39,7%. Las características del cuidador que fueron malas para la salud es el abandono de sus familiares

2.2. DISCUSIÓN

En el presente estudio se han presentado datos cuantitativos y cualitativos para fundamentar la sobrecarga en el cuidador de discapacitados entre niños, jóvenes y adultos mayores. Donde se ha podido identificar diferentes denominaciones de sobrecarga, entre ellos: sobrecarga leve, sobrecarga moderada, sobrecarga mínima, sobrecarga máxima, sobrecarga ausente, sobrecarga intensa y sobrecarga ligera. Las mencionadas son clasificadas en tres niveles en la mayoría de los investigadores, entre ellos: sobrecarga leve, sobrecarga intensa y sobrecarga asunte.

Por otro lado, pocos utilizan dos niveles para analizar los datos cuantificables de la sobrecarga leve y sobrecarga intensa. Para obtener datos cuantitativos en la sobrecarga la mayoría utilizan el instrumento de Zarit.

Sobre el estilo de vida del cuidador los investigadores utilizan dimensiones para analizar ampliamente la vida que lleva el cuidador, entre ellas, el bienestar físico, social, psicológico y espiritual, es importante mencionar que cada una de las variables estudiadas en los documentos presentados han tenido que utilizar diferentes instrumentos para obtener los resultados en cada una de las variables.

En la información cualitativa se ha presentado las cualidades que sienten los cuidadores y que afecta a su estilo de vida entre ellas que “pesa bastante y se dificulta movilizarlo e incluso se debe estar pendiente por las noches” es la

opinión de una persona entrevistada que responde en cuanto a la actividad física que realiza para cuidar del discapacitado.

Otra persona menciona que “He tenido que dejar mi trabajo para dedicarme al cuidado” son casos que afectan en el bienestar social y directamente al estilo de vida de cada persona.

A continuación, se presenta los resultados contradictorios entre investigadores. Por un lado, Gallego et al (49) menciona que el 23% de los cuidadores presentan sobrecarga moderada, sin embargo, Cuervo (44) indica que el 22% de los cuidadores presenta una sobrecarga intensa, el estudio fue aplicado a cuidadores informales que se encuentran bajo el cuidado de discapacitados.

Se ha podido observar que se mantiene un porcentaje de sobrecarga, sin embargo, en la investigación realizada por Rivadeneira (70) se presenta un nivel de sobrecarga leve de 2%, es importante mencionar que el estudio fue aplicado en un centro de salud dedicado al cuidado de discapacitados, sin embargo, Baldéon (48) menciona que el cuidador presenta un 26% de sobrecarga intensa, también en la investigación realizada por Ortiz (2) indica que el 67,5% presenta sobrecarga ligera y un 15% sobrecarga intensa, estudio que fue realizado en un centro integral de personas con discapacidad.

Entre los datos relevantes sobre la revisión bibliográfica se pudo identificar una relación directa entre la calidad de vida con la sobrecarga del cuidador, donde García et al, (31) Indica que, a mayor índice de sobrecarga, menor calidad de vida. Dato obtenido por la correlación de las variables. Por otro lado, Manrique y Torres (33) menciona que la ansiedad y la depresión predomina altamente en los cuidadores de personas con discapacidad. Datos obtenidos bajo una correlación de dimensiones donde afecta altamente a la sobrecarga del cuidador.

La sobrecarga que experimentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad es mayoritariamente intensa, y con una presencia global muy alta, 93%. La dimensión de calidad de la relación interpersonal tuvo una presencia de sobrecarga baja, alcanzando un porcentaje de 17.20%. Bajo el análisis correlacional realizado por Manrique et al menciona que la ansiedad y la depresión predomina altamente en los cuidadores de personas con discapacidad.

La calidad de vida según el estudio de Pavón indica es baja con un 40%, el estudio fue aplicado a una muestra de 400 personas dedicadas al cuidado de pacientes con discapacidad. Sin embargo, en el estudio de Ortiz menciona que el 27,5% presenta mala calidad de vida, en cual se refleja en el menor número de cuidadores. En el estudio de Cárdenas aplicando la escala de Zarit a 75 cuidadores ha tenido como resultado que el 76% presenta un nivel medio alto de calidad de vida.

CONCLUSIONES

Se determina que los documentos seleccionados en la investigación han permitido fundamentar los conceptos y parte de la historia que dio nacimiento a lo que en la actualidad se conoce como sobrecarga y en especial de personas que dedican parte de su tiempo al cuidado de personas con discapacidad, la sobrecarga de esfuerzo depende del grado de conocimiento sobre el rol del cuidador y del tiempo invertido al cumplimiento de las necesidades del dependiente.

De los documentos seleccionados para el análisis de los resultados se tienen varios estudios con diferentes variables, por lo general la mayoría tienen variables en la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida, sin embargo, se tienen estudios enfocados para el afrontamiento de la sobrecarga, factores de sobrecarga en el cuidador y niveles de sobrecarga en el cuidador. De manera que se determina que la sobrecarga del cuidador debe ser tratada a tiempo para antes de un colapso de desgaste físico y mental. Por otro lado, la sobrecarga se debe al tiempo que dedica al cuidado y también al esfuerzo que realiza depende del porcentaje de discapacidad de la persona a quien cuidada.

Se determina que en las familias donde existe una persona con discapacidad la persona encargada de cuidar es una mujer en la mayoría de los casos revisados. Por otro lado, desde el profesional que dedica tiempo al cuidado de una persona con discapacidad tiene conocimientos de cómo realizar la labor del cuidado, mantiene una remuneración, es mujer, tiene un horario de trabajo

y, sin embargo, a través del estudio se ha podido demostrar que pueden presentar niveles de estrés intensa, leve y ausencia de estrés.

De manera que la persona que no se ha formado para brindar el cuidado a una persona con discapacidad puede presentar altos niveles de estrés.

En la investigación de Villegas menciona que los cuidadores en un 100% afirman que cargan al discapacitado, haciendo esfuerzo físico al movilizarlo de un lugar hacia otro. (73) El cuidado es realizado mayormente por el sexo femenino y depende del vínculo existente con el discapacitado, de ser hija, madre o esposa, nivel de estudio, no tener trabajo y tener una edad entre 30 a 50 años de edad, la fuerza implementada para la mujer para el desplazamiento del dependiente provoca fatiga corporal.

RECOMENDACIONES

Se recomienda visitar la información citada en el documento para profundizar en el tema de la sobrecarga que genera el cuidado a persona con discapacidad, los documentos seleccionados para la presente investigación son en su mayoría de los últimos cinco años, artículos científicos con datos cuantitativos, la intención es de ofrecer mayor contenido de información para entender el estilo de vida que lleva el cuidador y el límite de tiempo que dedica a sí mismo para satisfacer sus necesidades como ser humano.

Por otro lado, se recomienda realizar estudios para que las mujeres que dedican parte de su vida al cuidado de un adulto mayor sean remuneradas desde su labor desde casa, por parte de los familiares que tienen un empleo, de manera que contribuyen en la autoestima del cuidador, cuidan de su estado emocional y mental, siente recompensa por su esfuerzo y dedicación de trabajo.

El trabajo tiene la función de compartir conocimiento a través de la experiencia que se ha tenido con el desarrollo del documento para que personas que se conozcan que el cuidador con el paso de los años puede presentar lesiones mentales y físicas. De manera que pueda compartir información al cuidador y dar a entender a la familia que el cuidador es parte vulnerable en situaciones donde el resto de su vida debe dedicar al cuidado de una persona con discapacidad sea adulto mayor o incluso un niño o adolescente.

Se recomienda realizar estudios donde se practique el cuidado a un adulto mayor con discapacidad, bajo la intervención de una persona instruida preparada con todas las herramientas adquiridas a través de estudios y bajo una persona que desconozca sobre el proceso de cuidado apropiado para determinar las carencias existentes sobre el cuidado entre ambas partes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Valenzuela D. El cuidado como cuestión de tiempo: una perspectiva feminista sobre el tiempo cotidiano de cuidadoras de personas adultas con discapacidad. *Revista Ocupación Humana* [Internet]. 2023 Feb 6 [cited 2023 Mar 2];23(1):8–23. Available from: <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/1494/1250>
2. Ortiz C. Síndrome de sobrecarga y su impacto en la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad “luz y vida” de la ciudad de San Gabriel – Carchi. Universidad Técnica del Norte; 2021.
3. García G, García M, Beltran V, Patiño M. Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. *SANUS*. 2022 Jun 28;7:287–301.
4. Diaz D, Echeverria D, Romero M. Cuidando a personas con discapacidad intelectual ¿Solo responsabilidad de mujeres? *Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina* [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 15];9(3):115–30. Available from: <http://www.revflacso.uh.cu/index.php/EDS/article/view/608/721>
5. Jaimes M, Sierra M. Sobrecarga en Cuidadores Informales de personas con Discapacidad Intelectual pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga [Internet]. Universidad Autónoma de Bucaramanga; 2022 [cited 2022 Jul 2]. Available from: <http://hdl.handle.net/20.500.12749/16735>
6. Silva J, Gonzales J, Mas T, Marques S, Partezani R. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en enfermería* . 2016;34(3):251–8.

7. Ale M. "Sobrecarga y calidad de vida (SF36) en familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el hospital Hipólito Unanue Tacna, 2021" [Internet]. Universidad Privada de Tacna; 2022 [cited 2022 Jul 4]. Available from: <http://hdl.handle.net/20.500.12969/2283>
8. Gahona N, Gómez P, González N, Martínez G, Michel C, Pavez G. Sobrecarga de cuidadores familiares informales de pacientes inscritos en programa de dependencia [Internet]. Universidad Viña del Mar ; 2020 [cited 2022 Jul 15]. Available from: <https://repositorio.uvm.cl/handle/20.500.12536/1265>
9. Arias C, María M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. INTERDISCIPLINARIA. 2019;36(1):257–72.
10. Ayauca M. Preparación, sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de adultos mayores con discapacidad severa de organizaciones sociales, Ecuador 2021 [Internet]. Universidad Cesar Vallejo; 2022 [cited 2022 Jul 2]. Available from: https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/80053/Ayauca_PMA-SD.pdf?sequence=1&isAllowed=y
11. Izaguirre M, Adum M, German B. Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. Medisan. 2021;25(6):1309–23.
12. González A, Pérez C, Baracaldo Y. Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación [Internet]. 2023;15(1):1–5. Available from: <https://orcid.org/0000-0002-9147-9170>
13. Garzón M, Izquierdo R, Pascual Y, Batista N, Ravelo M. Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enferm. 2020;36(4):1–14.

14. Rutzstein G. Teoría y terapia cognitivo-conductual de los trastornos alimentarios Theory and cognitive-behavioral therapy for eating disorders. Revista Diagnosis. 2009;6:11–26.
15. Fernández-Álvarez H, Fernández-Álvarez J. Terapia cognitivo conductual integrativa. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica [Internet]. 2017 Aug 1 [cited 2022 Aug 14];22(2):157–69. Available from: <http://revistas.uned.es/index.php/rppc>
16. Toapanta L. Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en el cuidador de niños con discapacidad intelectual. Universidad Técnica de Ambato; 2017.
17. Moncho M. Programa de promoción de la salud para cuidadores informales de personas con discapacidad [Internet]. Universidad Católica de Valencia ; 2020 [cited 2022 Aug 8]. Available from: <https://riucv.ucv.es/handle/20.500.12466/1355>
18. Raden M. Descripción de la Carga de Cuidado de una familia con un anciano en riesgo de demencia. Enfermería Global. 2023;69(1):426–36.
19. Regueiro Martínez AÁ, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. Aten Primaria. 2007 Apr 1;39(4):185–8.
20. Martinez B. Pobreza, discapacidad y derechos humanos. Revista Española de Discapacidad [Internet]. 2013 [cited 2022 Jul 26];1(1):9–32. Available from: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/1602>
21. Morales L, Roleta C. Tipos de discapacidad en una comunidad de Caazapá. Asuncion [Internet]. 2019 [cited 2022 Jul 26];52(3):69–76. Available from: <http://archivo.bc.una.py/index.php/RP/article/view/1639>

22. Manobanda L, Rodríguez M. “Estrés por sobrecarga según diagnóstico NANDA en internos rotativos de enfermería.” Brazilian Journal of Health Review [Internet]. 2023 Feb 7 [cited 2023 Mar 2];6(1):3047–56. Available from: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/57103>
23. Becker C, Fengler F, Low G, Baltar C, dos Santos N, Girardi L. Calidad de vida en cuidadores de adultos mayores sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares en el sur de Brasil: Ensayo clínico aleatorizado. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2023 Jan 30 [cited 2023 Mar 2];31(1):1–16. Available from: <http://www.scielo.br/j/rlae/a/HGbxWYfNppwKfjBBFkZKW3c/abstract/?lang=es>
24. Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Med Chil. 2009 May;137(5):657–65.
25. Arriaga J, Hernández G, Hernández M, Gutiérrez T, Peñarrieta M. Apoyo social y dependencia percibida en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas. Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar [Internet]. 2023 Feb 8 [cited 2023 Mar 2];7(1):3657–73. Available from: <https://www.ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/4681/7135>
26. Discapacidad y sociedad - Len Barton - Google Libros [Internet]. [cited 2022 Aug 14]. Available from: https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang_es&id=dikvEAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA59&dq=teor%C3%ADa+de+dependencia+del+discapacitado+&ots=JP0CfNkpnh&sig=ygkRJy-YWIUYufUcAqgHaGsdTzw#v=onepage&q&f=false
27. Restrepo J, Castañeda T, Gómez M, Molina D. Salud mental de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo durante la pandemia. Neurología Argentina. 2023 Jan 23;9.

28. Urbina M, Zapata G. Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el centro de salud N2 Las Casas y pertenecientes al distrito 17D05 en la ciudad de Quito. Pontificia Universidad Católica del Ecuador ; 2017.
29. Altamirano C, Barra V, Carrasco V, Retamal C. Talleres de autocuidado en pandemia covid-19: propuesta de apoyos para la calidad de vida dirigido a cuidadores/as de personas en situación de discapacidad en contexto de emergencia sanitaria. Universidad de Concepción ; 2021.
30. Toapanta S. Sobrecarga a la que están expuestos los cuidadores de pacientes con discapacidad del centro de salud Punyaro durante el año 2021. Universidad Técnica del Norte; 2022.
31. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit. 2004;18(2):83–92.
32. Santos J. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular. Universidad Autónoma de Barcelona; 2004.
33. Manrique V, Torres C. Adaptación de la escala de sobrecarga del cuidador en familiares de personas con discapacidad en Lima Metropolitana. Universidad César Vallejo; 2021.
34. Álvarez L, María González A, Muñoz P. 16 CD 8064 (618-620).qxp. Gac Sanit [Internet]. 2008 [cited 2022 Aug 14]; Available from: <http://www.>
35. García L, Carreño S, Chaparro L. Instrumentos para la medición de sobrecarga del cuidador en pacientes con enfermedad crónica: revisión psicométrica. Revista Salud UIS [Internet]. 2023 [cited 2023 Mar 2];55(1):10–27. Available from:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8630158&info=resumen&idioma=ENG>

36. Perdomo A, Ramírez C. Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*. 2017 Jul;46:26–31.
37. Rocha L, Rosas F. La independencia en niños con trastorno del espectro autista y su relación con la sobrecarga de cuidador. *Revista de Psicología de la Universidad Autónoma del Estado de México* [Internet]. 2023 Jan 16 [cited 2023 Mar 2];12(29):10–39. Available from: <https://revistapsicologia.uaemex.mx/article/view/20607>
38. Silva J, Gonzales J, Mas T, Marques S, Partezani R. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en Enfermería* [Internet]. 2016 Sep 1 [cited 2022 Jul 25];34(3):251–8. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002016000300005&lng=en&nrm=iso&tlng=es
39. Lima A, Magallanes C. Nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia en el Centro de Salud Mental de Lima - 2021 [Internet]. *Universidad Peruana*; 2022 [cited 2022 Aug 8]. Available from: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/11564>
40. Pérez K. Conceptualización del cuidado de personas con discapacidad en relación ala calidad de vida del cuidador y cuidadora en el Ecuador. *Universidad Central del Ecuador*; 2021.
41. Gómez E, Calvo A, Dosman B, Ángeles M. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary*. 2019 Jan 1;16(1):67.
42. Martinez H, Rivera G, Treviño G. Guía para el cuidado de la salud oral en pacientes con necesidad de cuidados especiales de salud en México. *Revista*

- de Asociacion Denta Mexicana [Internet]. 2011 [cited 2022 Jul 26];68(5):222–8. Available from: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=32160>
43. García C. Perspectiva de las familias de personas con Discapacidad Intelectual en la edad adulta, sobre la vida cotidiana, roles y calidad de vida. Universidade da Coruña ; 2020.
 44. Cuervo Á. Salud mental y sobrecarga emocional del cuidador informal de adulto mayor en situación de discapacidad. ResearchGate. 2018;58–77.
 45. Torres-Avendaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres ÁM, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Univ Salud. 2018 Aug 31;20(3):261.
 46. Díaz L, Moreno S, Hernández J, Acosta C. Relación entre la sobrecarga y el apoyo social percibido en cuidadores de bajos ingresos económicos. Aquichan [Internet]. 2023 Feb 27 [cited 2023 Mar 2];23(1):1–16. Available from: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/18137>
 47. Berbesí D, Cifuentes M, Cano L. Calidad de vida de las personas en situacione de dependencia por enfermedad o discapacidad y sus cuidadores [Internet]. Vol. 1. Colombia; 2021. 1–125 p. Available from: <http://editorial.ces.edu.co>
 48. Baldéon K. Funcionalidad familiar sobrecarga en los padres y madres de personas con discapacidad intelectual que asisten a una Fundación en el DM, Quito. Universidad Central del Ecuador ; 2021.
 49. Gallego L, Córdoba N, González D, Ocampo E. Salud mental positiva y sobrecarga en el cuidador principal de personas con discapacidad de tipo en una fundación de la ciudad de Armenia. Revista de Psicología . 2018;9(1):01–204.
 50. Lipa M. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cancer en tratamiento, servicio oncología, Hospital III Goyeneche,

- Arequipa 2017 [Internet]. 2018 [cited 2022 Jul 23]. Available from: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/5145>
51. Sarto M. Familia y discapacidad. La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. 2001. p. 1–11.
 52. Exclusión social y discapacidad - Google Libros [Internet]. [cited 2022 Aug 14]. Available from: https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang_es&id=zD9TQ295BgkC&oi=fnd&pg=PA51&dq=sobrecarga+y+calidad+de+vida+del+cuidador+con+discapacidad+&ots=V-DSLwPw-M&sig=z-yL8usqwf4nhyEzZPJsoi4-3MA#v=onepage&q&f=false
 53. Durán M. Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. Revista del ministerio de trabajo y asuntos sociales. 2006;60:57–73.
 54. Espitia O. Huellas: Prácticas de resistencia del/la sujeto/a en situación de dependencia severa [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 23]. Available from: <http://hdl.handle.net/20.500.12209/16850>
 55. Medicina F de, Pedro Carrillo Álvarez Angustias Fernández Escribano Á. UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID FACULTAD DE MEDICINA. 2003;
 56. Lalón V. Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad. Universidad Nacional de Chimborazo; 2017.
 57. Martín Zurro A. Sobre la calidad percibida de la atención primaria. Aten Primaria. 2005;36(7):364–6.
 58. Díaz M, López P, Salazar M, Morquecho D, Ramírez A, Delgado J, et al. Factores asociados a la sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil. Lux Médica [Internet]. 2022 May 2 [cited 2022

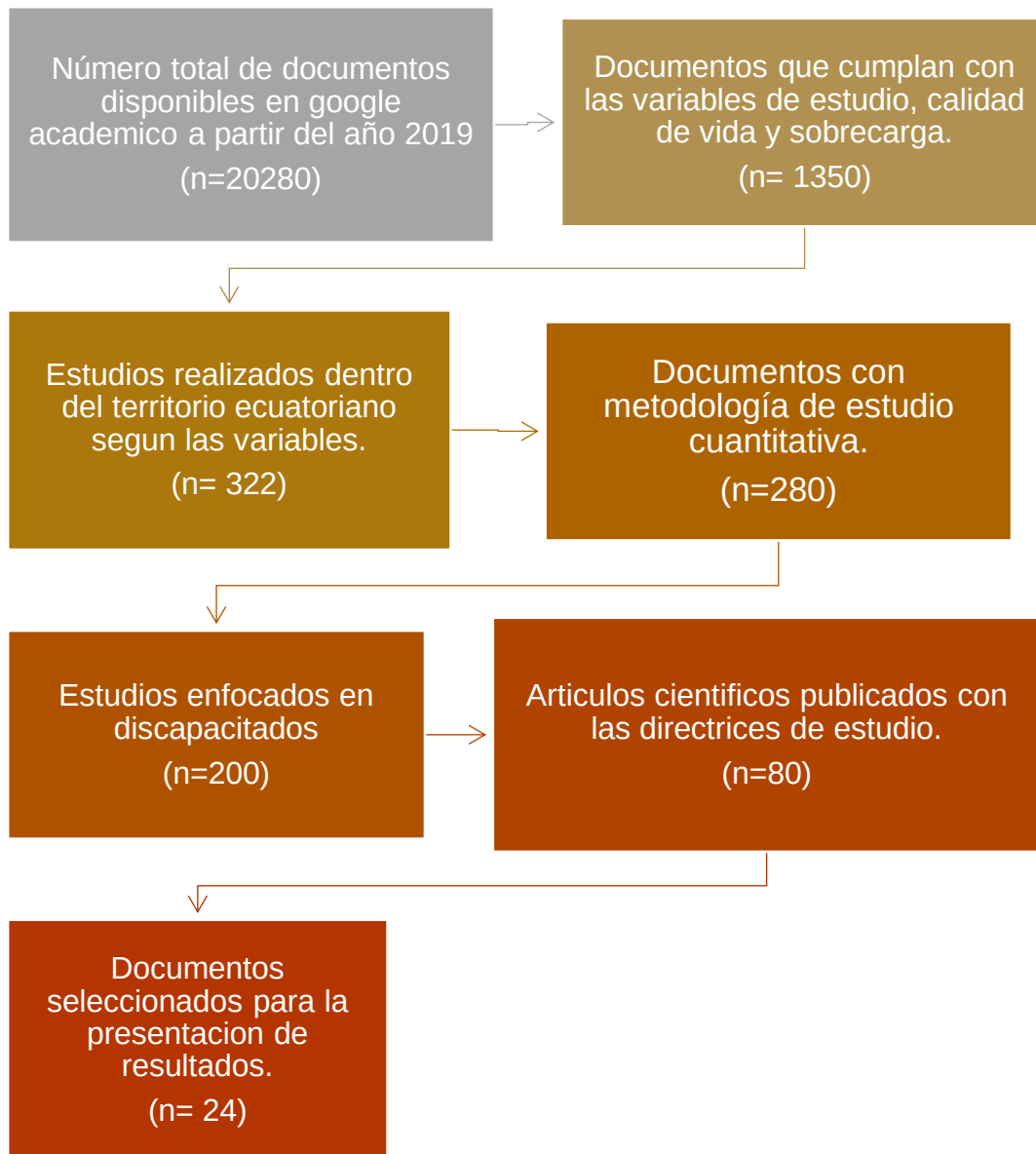
- Aug 8];17(50):1–11. Available from: <https://revistas.uaa.mx/index.php/luxmedica/article/view/3198>
59. Argimon J, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. 2003;
 60. Lescano D, Leiton Z, Santillán R, Serrano F, García Y. Factores sociodemográficos y sobrecarga en cuidadores de adultos mayores. SCIENDO [Internet]. 2022 Jun 30 [cited 2022 Aug 8];25(2):161–8. Available from: <https://revistas.unitru.edu.pe/index.php/SCIENDO/article/view/4575>
 61. Rodríguez I. La dependencia emocional en las relaciones interpersonales. ReiDoCrea: Revista electrónica de investigación Docencia Creativa [Internet]. 2013 Dec 3 [cited 2022 Jul 26];1–6. Available from: <https://digibug.ugr.es/handle/10481/27754>
 62. Accensi E, Fortuño M, Vay F, Genis S. Estrés en los cuidados: una mirada desde el modelo de Roy. Index de Enfermería. 2010;14(4):279–82.
 63. de Medicina F, Gabriela D, Zapata A, Directora F, Luisa D, Caspi V. PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR "SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVE Y MUY GRAVE DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA DRA. MARÍA DE LOS ÁNGELES URBINA CAMACHO.
 64. Cárdenas D. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. Polo del conocimiento [Internet]. 2022;7(1):702–17. Available from: <http://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es>
 65. Romero Massa E, Bohórquez Moreno C, Castro Muñoz K. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad

- renal crónica, Cartagena (Colombia). Archivos de Medicina (Manizales). 2018 Jun 20;18(1):105–13.
66. Cañarejo A. Síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad de la parroquia de San Pablo, 2021. Universidad Técnica del Norte; 2021.
 67. Chamba P, Ojeda K. Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. Chordeleg, 2017. Revista de la facultad de ciencias Médicas Universidad de Cuenca . 2019;37(1):11–9.
 68. Navarrete A, Taípe A. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Penipe 2019. Universidad Nacional de Chimborazo ; 2019.
 69. Cárdenas D. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. Universidad Técnica de Ambato ;
 70. Rivadeneira K. La sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidades, que acuden al centro de Salud Tulcán Sur, 2018. Universidad Técnica del Norte ; 2019.
 71. Pavón C. Niveles de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad en tiempos de covid-19. Universidad Central del Ecuador ; 2021.
 72. Gaviria K. Relación entre el funcionamiento y calidad de vida en personas con discapacidad. Open Journal Systems [Internet]. 2020;1–8. Available from: <https://orcid.org/0000-0001-5958-8214>
 73. Villegas M. Alteraciones posturales por sobrecarga de peso en el cuidador de personas con discapacidad que acuden a las fundaciones de la ciudad de Pelileo. Universidad Técnica de Ambato; 2019.

74. Reyes M, Flóres E, Coronel L, Cadena A. Sobrecargar, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. *Duazary*. 2019;16(2):134–45.
75. Rodríguez-Albañil Y, Quemba-Mesa MP. Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama. Estudio exploratorio. *Revista Investigación en Salud Universidad de Boyacá*. 2018 Jan 5;5(1):86–98.
76. Otero G, Daza C, Lora L, Meza D. Vivencias de afrontamiento para mejorar la calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes en condición de discapacidad que generen dependencia [Internet]. *ResearchGate*. 2021. 93–101 p. Available from: <http://doi.org/10.5281/zenodo.513964>

ANEXOS

Anexo 1 Modelo Prisma



 Universidad Católica de Cuenca	AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL	CÓDIGO: F – DB – 30 VERSION: 01 FECHA: 2021-04-15 Página 78 de 78
---	---	--

AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Angelica Lizbeth Buestan Rodriguez portador(a) de la cédula de ciudadanía N.º **0303004758**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del proyecto de titulación “**Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad**” de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de este proyecto de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

La Troncal, 29 de junio del 2023.

F:



.....
Angelica Lizbeth Buestan Rodriguez

C.I. 0303004758