

Síndrome de sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad

Caregiver overload syndrome of people with disabilities

Síndrome de sobrecarga do cuidador incapacitado

Irma Nataly Toapanta Suarez

itoapanta2104@uta.edu.ec

Universidad Técnica de Ambato - Ecuador

<https://orcid.org/0000-0002-1040-0628>

Rosario Elizabeth Abril Beltrán

re.abril@uta.edu.ec

Universidad Técnica de Ambato – Ecuador

<https://orcid.org/0000-0003-4294-2218>

RESUMEN

La sobrecarga del cuidador de personas discapacitadas representa un problema para la familia por el desgaste físico y psicológico que sufren por el alto nivel de estrés que experimentan. El objetivo planteado en la presente investigación fue “estudiar el nivel de impacto que tiene en un grupo de personas, el desempeñarse como cuidador principal de pacientes con discapacidad”, siguiendo la investigación un paradigma positivista, siendo un estudio cuantitativo, trabajando con una población de 105 cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad. El instrumento empleado fue la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit arrojando que un 91.4% de los participantes presentaban sobrecarga intensa. Destacándose prevalencia de sentimientos como miedo por el futuro de su familiar; exceso de dependencia del familiar objeto de cuidado, insuficientes ingresos para cubrir los gastos familiares; agobio por intentar compartir el cuidado con otra responsabilidad; sensación de que el familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita y pensamiento de que no tiene intimidad. Conclusión; las condiciones de calidad de vida de los cuidadores de familiares con discapacidad se han visto afectadas significativamente, trayendo como consecuencia la presentación del síndrome de sobrecarga.

Palabras Clave: síndrome de sobrecarga, cuidador, discapacidad, Zarit

ABSTRACT

The overload of the caregiver of disabled people represents a problem for the family due to the physical and psychological wear and tear they suffer because of the high level of stress they experience. The objective of this research was "to study the level of impact of being the main caregiver of patients with disabilities on a group of people", following a positivist paradigm, being a quantitative study, working with a population of 105 caregivers of people with some type of disability. The instrument used was the Zarit Caregiver Overload Scale, which showed that 91.4% of the participants presented intense overload. The prevalence of feelings such as fear for the future of their family member, overdependence on the family member being cared for, insufficient income to cover family expenses, overwhelm for trying to share care with another responsibility, feeling that the family member asks for more help than he/she really needs, and thinking that he/she has no privacy, stood out. Conclusion; the quality-of-life conditions of caregivers of family members with disabilities have been significantly affected, resulting in the presentation of the overload syndrome.

Keywords: overload syndrome, caregiver, disability, Zarit

RESUMO

A sobrecarga do cuidador de pessoas com deficiência representa um problema para a família devido ao desgaste físico e psicológico que sofrem devido ao alto nível de estresse que vivenciam. O objetivo traçado na presente investigação foi “estudar o nível de impacto que o desempenho como cuidador principal de doentes com deficiência tem num grupo de pessoas”, seguindo a investigação de um paradigma positivista, sendo um estudo quantitativo, trabalhando com uma população de 105 cuidadores de pessoas com algum tipo de deficiência. O instrumento utilizado foi a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, mostrando que 91,4% dos participantes apresentaram sobrecarga intensa. Destacando a prevalência de sentimentos como medo pelo futuro de seu familiar; dependência excessiva do familiar cuidado, renda insuficiente para cobrir as despesas familiares; sobrecarregado por tentar dividir o cuidado com outra responsabilidade; sentir que o familiar está pedindo mais ajuda do que realmente precisa e achar que não tem privacidade. Conclusão; as condições de qualidade de vida dos cuidadores de familiares com deficiências têm sido significativamente afetadas, resultando no quadro de síndrome de sobrecarga.

Palavras-chave: síndrome de sobrecarga, cuidador, deficiência, Zarit

1. INTRODUCCIÓN

El principal recurso asistencial con los que cuentan las personas discapacitadas adultas, jóvenes o niños, son los familiares más próximos como la pareja, los padres, los hijos o hermanos, quienes asumen el rol de cuidador informal voluntariamente o por sentirse obligados al ser designados por no contar con otra persona medianamente capacitada a quien delegar estas funciones en la familia. La Organización Mundial de la Salud considera que una persona puede estar discapacitada por presentar deficiencias que afectan sus funciones corporales, limitada por presentar problemas para ejecutar tareas o restringida para participar activamente en situaciones vitales (Gualpa y otros, 2019).

Los cuidadores familiares son personas que en su gran mayoría no cuentan con el debido entrenamiento, apoyo y conocimientos para ejercer el rol de cuidar a un discapacitado o que no pueda realizar por sí mismo ciertas actividades, enfrentándose a situaciones potencialmente abrumadoras y estresantes por ser empático con la situación de su familiar y al experimentar un cambio radical en su estilo de vida, situaciones que al combinarse le generan un deterioro físico y mental (Dzul y otros, 2018). El término de cuidador familiar es empleado por primera vez en 1963 por Grad y Sainsbury para describir la sobrecarga de trabajo percibida en los familiares que cuidaban a sus familiares con problemas psiquiátricos en su domicilio, siendo definido por la Organización Mundial de la Salud como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (Becerra & Villegas, 2020, pág. 162).

La sobrecarga del cuidador es un problema que requiere de mayor atención por sus implicaciones en la salud de la persona que ejerce las funciones de cuidado, que muchas veces es confundido como otra más de las funciones que debe realizar particularmente la mujer dentro del hogar, siendo considerado como un problema de salud pública y definido como una “afectación de todas las esferas psicosociales de la persona, con repercusiones a tal grado que el cuidador claudique en sus labores” (Díaz-García y otros, 2022). Entre los aspectos que afecta la sobrecarga está la parte emocional, tal como indicó el estudio desarrollado en Cuba (Mboundou y otros, 2018) para evaluar los estados emocionales de un grupo de cuidadores de personas discapacitadas en un Hospital, determinado que la mayoría experimentaba sobre carga y presentaban depresión, ansiedad y sensación de abandono al verse obligados a reprimir sus propias emociones.

Tal es la situación de sobrecarga a la que se enfrentan los cuidadores que paulatinamente van descuidando su salud sin siquiera estar conscientes de ello, van perdiendo progresivamente el apetito lo que los lleva a perder peso y contar por ende con menos fuerza física, igualmente experimentan alteraciones en los patrones de sueño, unido a todo estos factores de riesgo para la salud física del cuidador, estas personas no cuentan con el tiempo disponible para compartir o relajarse aislándose socialmente, e incluso tiempo para continuar laborando o estudiando, aumentando el estrés emocional por el alto nivel de demandada emocional, afectando directamente la salud mental (Salazar-Torres y otros, 2019). Esta realidad la comprobó un estudio realizado en Ecuador (2022), donde se estableció en su investigación que “el síndrome de sobrecarga influye de manera significativa en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad, puesto que su salud ha decaído desde que empezaron con los cuidados especiales a su familiar”.

Como se mencionó el estudio anterior los cuidadores de personas que presentan algún tipo de discapacidad, presentan una sobre carga de trabajo transformándose en pacientes ocultos por todas las implicaciones de su desempeño, por lo que investigadores se han planteado medir esta sobrecarga que experimentan los cuidadores. Bajo este enfoque del problema en la investigación desarrollada por un grupo de médicos (2020), de diferentes áreas en Argentina se propusieron “presentar evidencias de validez de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en cuidadores familiares de pacientes con

demencia”, al ser un instrumento que permite valorar en el cuidador los sentimientos de sobrecarga que experimentan los cuidadores familiares con diferentes patologías incapacitantes, llegando a establecer que los cuidadores familiares de 159 pacientes con demencia más de la mitad sufría de tensión y estrés por la sobrecarga, además tenían sentimientos encontrados por la necesidad de delegar a otros familiares las funciones de cuidado.

Los cuidadores como personas encargadas de brindar cuidados a pacientes discapacitados asumen demasiadas responsabilidades que le exigen desempeñar su función de cuidador de forma continua al tener bajo cargo a una persona dependiente de sus actuaciones para poder vivir y realizar las funciones básicas de la vida diaria, presentado el síndrome de sobrecarga del cuidador que en la actualidad es considerado un problema de salud pública por el nivel de sacrificio, desgaste y esfuerzo físico que realizan los cuidadores, a este respecto en la investigación desarrollada en Perú, los investigadores consideran que los cuidadores de niños con discapacidad infantil presentan el síndrome de Burnout descrito en 1974 el cual se caracteriza por presentar manifestaciones de desgaste físico y emocional, despersonalización, desmotivación y un bajo nivel de realización personal, siendo observado en la gran mayoría de las madres cuidadoras (Arias y otros, 2019). De igual forma el estudio desarrollado en España (Navarro y otros, 2019) hace referencia a este síndrome llamándolo síndrome del cuidador quemado indicando que se caracteriza porque el cuidador experimenta sentimientos negativos y de insatisfacción, asumiendo actitudes negativas causadas por el agotamiento físico y mental.

El desempeño del papel de cuidador se convierte en un factor estresor que tiene un impacto negativo en la salud física, emocional, económica y social del cuidador, por la sobrecarga de problemas a los que se enfrenta en su día su día y a sus múltiples demandas, convirtiéndose con el tiempo en una segunda víctima por todas las repercusiones a corto o mediano plazo generado por el auto-abandono de sus propias necesidades; este impacto es conocido como el síndrome de sobrecarga del cuidador (Menéndez y otros, 2019). El cuidador puede ser un familiar, vecino, amigo o cualquier persona que asuma la responsabilidad de brindar apoyo a un enfermo crónico, anciano o discapacitado, dedicando la mayoría de su tiempo a ello, sin recibir remuneración económica por sus acciones.

El rol de cuidador de una persona discapacitada, dicho rol genera implicaciones sociales, clínicas y económicas que afectan todas las dimensiones de su vida, pueden transformarse en una serie de factores estresantes a tal extremo que afectan sus funciones y calidad de vida, para otros puede representar una experiencia emocional que le genera gran satisfacción al poder ayudar a otra persona e incluso hay cuidadores que asumen su rol como parte de su vida por lo que lo enfrentan como algo cotidiano, en función de ello la sobrecarga del cuidado a un discapacitado va a depender del enfoque que del cuidador a su rol (2018).

Los avances en el campo de la medicina han aumentado el promedio de vida de las personas en unos cinco años desde el año 2000 según el monitor de la Organización Mundial de la Salud (2016) trayendo consigo una población adulta mayor con discapacidades o enfermedades limitantes que gira por los mil millones de personas, que potencialmente requerirán de cuidados para poder mantener una cierta calidad de vida. Dichos cuidados en muchos casos son desempeñados por familiares o por personas que no cuentan con especialización o preparación como cuidador, llevando a experimentar síndrome de sobrecarga, impactando directamente en el desarrollo de la vida personal, impacto psicológico, físico o emocional.

En tal sentido, la presente investigación surge con el objetivo de estudiar el nivel de impacto que tiene en un grupo de personas, el desempeñarse como cuidador principal de pacientes con discapacidad, reconociendo por medio de la aplicación de una escala de valoración, el agotamiento psicológico producido por el rol adoptado y así identificar la incidencia del síndrome de sobrecarga en la población en estudio.

2.1. FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1. Síndrome de sobrecarga del Cuidador

En referencia al síndrome de sobrecarga del cuidador fue descrito inicialmente en 1974 para indicar el agotamiento físico y mental de las personas encargadas de brindar cuidados a un enfermo o impedido de auto cuidarse (García y otros, 2021). La sobrecarga va a depender de las características particulares del discapacitado, la experiencia del cuidador y del ajuste que haga el cuidador para adaptarse a la nueva situación, por lo que el síndrome de cuidador no se produce literalmente igual en todos los casos, pero si está relacionado con el estrés, la resistencia, la inequidad y el vacío personal (2018).

Algunos estudios apuntan a que las personas que se desempeñan como cuidadores tienden a padecer una serie de síntomas, entre ellos carga emocional, física, socio económica y mental, sobre todo cuando se ejerce el rol de cuidado de un familiar o de persona del entorno cercano que padece alguna enfermedad crónica o algún tipo de discapacidad (Rodríguez-González y otros, 2017). En este sentido menciona que la sobrecarga del cuidador familiar se asocia a factores como la capacidad de regulación emocional en circunstancias con alta carga de estrés, debilitando la capacidad de discriminar entre los aspectos positivos y negativos de las situaciones (Crespo-Maraver y otros, 2019).

A este respecto, el síndrome del cuidador según la “Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Castilla y León” Española, se presenta por etapas: la primera es de alarma al observar signos de sobreesfuerzo y agotamiento, la segunda es de resistencia al sentir impotencia por la falta de apoyo, la tercera de inadecuación personal al presentar dolor de cabeza por la tensión, úlceras gástricas, falta de sueño, fatiga, etc. y la cuarta es el agotamiento que le impide tomar decisiones por bloqueo mental, cansancio extremo, hipersensibilidad, entre otros factores (Rodríguez-González y otros, 2017).

2.1.2. Síndrome del Cuidador de personas con discapacidad

A pesar de los avances en la ciencia y en la tecnología las personas discapacitadas tienen una relación de dependencia con el cuidador, dependiendo del grado de discapacidad que le impida o no valerse por sí mismo la dependencia será total o parcial adquiriendo mayor relevancia la figura del cuidador, ya que las funciones del cuidador no están limitadas exclusivamente a mantener la salud del paciente y proporcionarle calidad de vida, sino juega un rol importante en la reorganización, cohesión y mantenimiento de las relaciones familiares, por lo que debe poseer ciertas características como ser responsable con las tareas de cuidado asumida, estar consciente de la importancia de su rol dentro de la familia, no tener interés económico por realizar las funciones de cuidador, tener empatía con el discapacitado y contar con habilidades comunicacionales para fomentar la relación con el paciente.

En la relación cuidador-discapacitado existen diferentes factores que influyen positiva o negativamente en el cuidado prestado y recibido, entre estos factores caben citar:

- La personalidad del cuidador al ser un elemento importante para sobre llevar la carga psicológica de atender a una persona discapacitada, resolver problemas y enfrentar las dificultades (2018).
- Los antecedentes de la relación del cuidador con el discapacitado y viceversa, puesto que de ser negativos se dificultaría aún más el desempeño de las funciones de cuidado (2018).
- La salud física y mental del cuidador para enfrentar la responsabilidad de cuidar a un discapacitado día a día (2018).
- El género del cuidador y el nivel de dependencia, puesto que las mujeres desarrollan más empatía que los hombres, pero los hombres poseen mayor fuerza para manipular al discapacitado (2018).

- El grado de conocimiento de la discapacidad que le permite al cuidador enfrentar los obstáculos que se presentan en el proceso de cuidado (2018).

Cuando se trata de cuidar niños con algún síndrome o discapacidad, el cuidador se enfrenta a retos diferentes a los que se enfrenta cuando atiende a personas adultas, exponiéndose a factores multidimensionales que aumentan aún más la carga que lo lleva a experimentar un desgaste progresivo significativamente alto, al tenerlo que asistir cuando realiza hasta la más mínima tarea diaria, estimularlo en el aprendizaje y motivarlo para que sea en la medida de lo posible auto eficiente y se auto cuide, por lo que el cuidador experimenta fatiga crónica, depresión y sentimientos de impotencia y negación (García y otros, 2021).

En otro orden de ideas, la discapacidad no es solamente física, tal como lo plantean un estudio realizado en Chile por Arias y Quezada (2019), donde se menciona que existen personas con discapacidad intelectual relacionada con un desequilibrio en funciones neurológicas que le impiden alcanzar un aprendizaje de acuerdo a lo esperado con su edad y funcionar dentro de la sociedad por lo que requieren de un cuidador escolar que este pendiente de cubrir sus necesidades, planteándose el objetivo de “evaluar la sobrecarga y la calidad de vida de cuidadores de estudiantes con discapacidad intelectual y pluridiscapacidad” mediante la aplicación de la escala de Zarit Burden Interview determinaron que los cuidadores escolares de niños con pluridiscapacidad presentaban una gran sobrecarga emocional y dolor corporal que afectaba su calidad de vida, como consecuencia de los grandes desafíos por ser cuidador y familiar del niño. De igual forma, en la investigación desarrollada en Colombia Amesquita y Moreno (2019), sobre la “percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá” los resultados indicaron que los cuidadores tenían una percepción de auto-anulación por la carga individual y estructural que representaba cuidar a un familiar discapacitado mentalmente

La discapacidad cognitiva también resulta un factor limitante para las personas que la padecen y un problema para la familia que tienen que asumir la responsabilidad de cuidarlos continuamente en diferentes escenarios al presentar un nivel de retraso mental que le afectan en mayor o menor grado el desarrollo de habilidades cognitivas relacionadas con el lenguaje, la memoria la motricidad o el aprendizaje. Partiendo de ello en Argentina Rodríguez y Kenba (2018) se propusieron “determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva”. Aplicando la escala de Zarit determinaron que el 92% de los cuidadores informales eran mujeres, los cuales presentaron un nivel de sobrecarga significativo entre leve e intenso, además que estaban afectados psicológica y espiritualmente.

Las personas con discapacidad por enfermedades neurológicas crónicas son personas que requieren de mayor cuidado por parte de los familiares, pero cuando atender resulta agotador, el cuidador se convierte en un paciente oculto que va a presentar secuelas que en su mayoría van a ser irreversibles por el deterioro de la salud mental y física por el nivel de carga psicológica, económica, social y física que representan para él atender diariamente a un familiar (Fernández y otros, 2019).

3. PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS

El desarrollo de la investigación sigue un paradigma positivista, siendo un estudio cuantitativo descriptivo (Herraera, 2018). Puesto que con su desarrollo se estableció el síndrome de nivel de sobrecarga del cuidador, en una muestra poblacional de 105 cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad. Previo al desarrollo del proceso de recolección de la información se tomaron en cuenta aspectos éticos con cada uno de los participantes, siguiendo una guía de información al encuestado donde se daba fe de que los datos suministrados permanecerían en anonimato, y su uso sería solo para

finés investigativos. Además se tomo como premisa el trato de respeto por las opiniones, evitando el sesgo subjetivo por parte del investigador, cerniendo el ejercicio a la mera recolección de información.

Para el desarrollo de la caracterización se empleó como instrumento, la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, dicho cuestionario, validado en Chile, se encuentra estructurado por 22 ítems asociados a las sensaciones que experimenta el cuidador, puntuando escala tipo Likert de 5 niveles, desde 1 correspondiendo a nunca y 5 siendo equivalente a casi siempre. Dicha escala permite cuantificar la sobrecarga en tres tipos, siendo una puntuación menor a 46 puntos corresponde a ausencia de sobrecarga, de 47 a 55 puntos, sobrecarga ligera y más de 56 puntos como sobrecarga intensa (Zepeda, 2019).

Para el análisis estadístico, se realizará la tabulación y análisis descriptivo a fin de conocer la incidencia, haciendo uso del software IBM SPSS v.25, además se aplicará estadística para identificar la significancia de los resultados mediante la prueba de Chi2.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Con base a los resultados obtenidos tras la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit, se procedió a organizar la información a fin de facilitar la comprensión de la situación general que se encontraban atravesando los cuidadores de personas con discapacidad que participaron en el estudio.

Tabla N° 1

Emociones y sentimientos frente al rol de cuidador

	Casi siempre	Bastantes	Algunas veces	Rara vez	Nunca
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	21,0%	58,1%	21,0%	0,0%	0,0%
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	65,7%	31,4%	2,9%	0,0%	0,0%
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0,0%	42,9%	39,0%	16,2%	1,9%
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	7,6%	54,3%	33,3%	2,9%	1,9%
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0,0%	0,0%	0,0%	12,4%	87,6%

Fuente: Análisis de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Como se observa en la tabla se puede identificar que los cuidadores de personas con discapacidad que participaron en la investigación presentan tendencia de sentir enfado y tensión cuando se encuentra cerca de su familiar. También se reconoció que casi siempre experimentan miedo por el futuro e indecisión sobre el qué hacer de su familiar. De forma general casi la totalidad de los participantes manifestó nunca sentir vergüenza por la conducta de su familiar ante la comunidad.

Los hallazgos permiten reconocer que en los cuidadores hay una afección a nivel emocional, experimentando sentimientos de enojo y de tensión al momento de desempeñarse como cuidadores. En un estudio de orden similar por Rodríguez y Quemba (2018), se menciona que en la mayoría de los casos observados el rol de cuidador trae como consecuencia el impacto a nivel psicológico y espiritual, lo que los hace más vulnerables a experimentar el síndrome de sobrecarga del cuidador.

Tabla N° 2

Perspectivas del rol de cuidado y dependencia del familiar

	Casi siempre	Bastantes	Algunas veces	Rara vez	Nunca
¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	58,1%	36,2%	4,8%	1,0%	0,0%
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	54,3%	41,9%	2,9%	1,0%	0,0%
¿Piensa que su familiar depende de usted?	66,7%	25,7%	7,6%	0,0%	0,0%
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	45,7%	46,7%	7,6%	0,0%	0,0%
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1,0%	47,6%	34,3%	5,7%	11,4%
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	63,8%	33,3%	2,9%	0,0%	0,0%

Fuente: Análisis de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Con relación a la percepción de los cuidados ofrecidos a los familiares con discapacidad, se logró identificar que la mayoría de los cuidadores piensa que de forma frecuente el familiar solicita más ayuda de la que en realidad necesita, además los cuidadores manifiestan de que sus familiares dependen solo de él, llegando a considerar que solo ellos pueden brindarle los cuidados cuando los requiera. De forma similar el estudio de Dzul y otros (2018), mencionan que entre sus hallazgos existe una relación directa entre las limitaciones de las personas con discapacidad y la demanda de cuidados, llegando a impactar significativamente en la salud del cuidador.

Por otro lado, se observa que casi siempre los cuidadores opinan que ellos deberían hacer más por sus familiares, llegando incluso a pensar que podrían brindarles mejor atención y a sentir que son capaces de cuidarlos apropiadamente, por lo que desean compartir los cuidados con otros miembros de la familia para seguir atendiendo a su familiar de acuerdo con su discapacidad. En ese respecto Amezaquita y Moreno (2019), mencionan que, en el caso de cuidados a personas con discapacidad, es posible que los cuidadores lleguen a desarrollar sentimientos encontrados referente a la satisfacción del cuidado brindando, la culpabilidad por no poder hacer más y el cansancio.

Tabla N° 3

Perspectivas del rol de cuidado y la vida personal del cuidador

	Casi siempre	Bastantes	Algunas veces	Rara vez	Nunca
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1,0%	57,1%	27,6%	14,3%	0,0%
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	0,0%	21,0%	46,7%	22,9%	9,5%
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?	6,7%	2,9%	40,0%	45,7%	4,8%
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0,0%	3,8%	38,1%	47,6%	10,5%
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	6,7%	16,2%	25,7%	44,8%	6,7%
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	2,9%	14,3%	25,7%	5,7%	51,4%
Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	44,8%	35,2%	17,1%	2,9%	0,0%

Fuente: Análisis de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Observando la tabla con respecto al rol del cuidado y vida personal de cuidador se expresan en su mayoría que casi siempre llevan una carga alta al desempeñarse como apoyo para sus familiares con discapacidad, manifiestan que esta actividad no ha tenido mayor impacto en su vida personal, pese al no brindar el tiempo suficiente para el resto de los miembros de su familia, lo que si comparte que algunas veces su salud se ha deteriorado por su compromiso en el desempeño como cuidador de su familiar, trayendo como consecuencia la sensación de no tener intimidad.

El cuidador manifiesta que con respecto al impacto de recursos económicos y aspectos emocionales refieren que se sienten ya impotente de sobre llevar el cuidado de su familiar por sentirse agotado física y emocionalmente.

Estos resultados permiten reconocer que en muchos casos no hay un impacto significativo en aspectos de la vida personal, sin embargo, en parte de la población de los cuidadores se presentada afección en el tiempo disponible para ellos mismos, desmejoras en su salud, sentimiento de falta de intimidad e impacto a nivel económico, dando a entender desmejoras en la calidad de vida de estos. En un estudio similar de Cárdenas (2022), se determinó que la calidad de vida de los cuidadores no alcanza a niveles óptimos, llegando a afectar su salud por las responsabilidades asociadas al cuidado ofrecido a su familiar y por los sentimientos desarrollados entorno a su situación.

Tabla N° 4

Impacto social en la vida personal del cuidador

	Casi siempre	Bastantes	Algunas veces	Rara vez	Nunca
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0,0%	0,0%	46,7%	46,7%	6,7%
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0,0%	9,5%	33,3%	50,5%	6,7%
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	6,7%	1,0%	52,4%	39,0%	1,0%
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	6,7%	13,3%	52,4%	24,8%	2,9%

Fuente: Análisis de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Se muestra en el gráfico precedente que la mayoría de los cuidadores opina que algunas veces su vida ha sido afectada negativamente, impactando en la relación que tiene con otros miembros de la familia, en su vida social o grupo de amistades. Lo que trae como consecuencia una sensación de agobio por tener que equilibrar el rol de cuidados con otras responsabilidades como el trabajo y la familia. En ese sentido concluye en la investigación de Salazar-Torres y Otros (2019), que de acuerdo con la cantidad y tipo de cuidados que brindan los cuidadores, y las dinámicas familiares que impactan en la distribución de la carga de cuidado, este rol puede impactar significativamente la cotidianidad del cuidador, así como la interacción con el entorno social.

Tabla N°5

Diagnóstico general según la Escala de Zarit

	Frecuencia	Porcentaje
Sobrecarga intensa	96	91,4
Sobrecarga moderada	9	8,6
Total	105	100,0

Fuente: Análisis de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Según los resultados del análisis cuantitativo y la clasificación de los niveles de sobrecarga, se logró identificar que cerca del 91.4% de los participantes tienen una sobrecarga intensa, mientras que un 8.6% tiene una sobrecarga moderada.

En la población en estudio, la mayoría de los cuidadores experimentan de sobrecarga intensa, acorde a la escala de Zarit, mientras que menos del 10% manifestó experimentar sobrecarga moderada. En contraposición un estudio similar por Asencios-Ortíz y Pereyra-Zaldivar (2019), arrojó que la población de cuidadores de personas con discapacidad presentaba mayores niveles de sobrecarga a mayor nivel de discapacidad y dependencia de los pacientes, reconociendo que un 58% de los cuidadores tenían sobrecarga intensa de trabajo.

En otra investigación de orden similar García y otros, (2019) se identificó que los cuidadores de personas con discapacidad presentaron en un 37% niveles de sobrecarga profunda o intensa, mientras que un 23% presentaba un nivel leve de sobrecarga. Dichos resultados se contraponen a los del actual de estudio, donde los niveles de sobrecarga son significativamente mayores.

Con el fin de comprobar la significancia del estudio se procedió a aplicar un análisis de la variación, por medio del estadístico Chi², obteniendo los resultados presentados a continuación;

Tabla N°6

Prueba estadística Chi-cuadrado

	Chi-cuadrado	gl	Sig.
¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	92,752 ^a	3	0,000
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	72,790 ^a	3	0,000
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	83,333 ^b	4	0,000
¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?	59,438 ^c	1	0,000
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	28,971 ^d	2	0,000
¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud tiene con otros miembros de su familia?	33,600 ^d	2	0,000
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	62,400 ^d	2	0,000
¿Piensa que su familiar depende de usted?	57,657 ^d	2	0,000
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	30,657 ^a	3	0,000
¿Se siente tenso cuanto está cerca de su familiar?	47,343 ^a	3	0,000
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?	92,667 ^b	4	0,000
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	54,352 ^a	3	0,000
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	121,524 ^b	4	0,000
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	31,257 ^d	2	0,000
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	56,410 ^a	3	0,000
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	53,333 ^b	4	0,000
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	81,429 ^b	4	0,000
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	84,381 ^b	4	0,000
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	111,714 ^b	4	0,000
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	92,905 ^a	3	0,000
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	58,514 ^d	2	0,000
Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	43,990 ^a	3	0,000
Diagnóstico general	92,038 ^e	16	0,000

Fuente: Análisis de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Según los resultados obtenidos de la prueba Chi², se observa que todas las variables analizadas (preguntas de la escala), presenta una sigma asintótica de 0.000 lo que implica que existe una concordancia entre las variables, teniendo grado de asociación en el comportamiento de las respuestas, aseverando la fiabilidad de las respuestas proporcionadas por los participantes.

CONCLUSIÓN

Se realizó un estudio de nivel de impacto en un grupo de personas de la Parroquia La Victoria de la Provincia de Cotopaxi, con respecto al el desempeño como cuidador principal de pacientes con discapacidad, en donde se empleó la escala Zarit.

Se estableció que en la población se presentaba en la mayoría de los casos sobrecarga intensa del cuidado debido a la discapacidad que presentan los usuarios, la cual se generaba como consecuencia el impacto del rol del cuidador tanto a nivel emocional, psicológico, económico y laboral en las relaciones con el paciente y con el familiar con discapacidad.

Como conclusión general, se identifica que las condiciones de calidad de vida de los cuidadores de familiares con discapacidad se han visto afectada significativamente, trayendo como consecuencia la presentación del síndrome de sobrecarga, por lo que se recomienda generar estrategias para el afrontamiento de la situación y atención oportuna ante el desarrollo de posibles consecuencias a nivel psicológico, emocional y económico.

El desarrollo de la investigación presentó como limitante para su ejecución la falta de un control de las personas que ejercen el rol de cuidadores de pacientes con discapacidades en la Parroquia La Victoria en la Provincia Cotopaxi del Ecuador, lo que dificultó conocer a precisión la cantidad de personas que desempeñan este rol, así como las necesidades específicas de las personas que son objeto de estos cuidados. Aspecto que da pie a la necesidad de dar continuidad a una nueva investigación con enfoque sociodemográfico, que permita catalogar las personas con discapacidad en la parroquia, sus necesidades de cuidado y el rol desempeñado por el cuidador familiar, y responsabilidades de las instituciones de salud primarias en la localidad.

REFERENCIAS

- Amezquita, F., & Moreno, A. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. *Española de Discapacidad*, 7(3), 55-77. [https://doi.org/file:///D:/Downloads/Percepci%C3%B3n%20de%20carga%20del%20cuidado%20\(1\).pdf](https://doi.org/file:///D:/Downloads/Percepci%C3%B3n%20de%20carga%20del%20cuidado%20(1).pdf)
- Arias, C., & Quezada, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinario*, 36(1), 257-272. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1668-70272019000100017&script=sci_abstract&tlng=en
- Arias, w., Cahuana, M., & et.al. (2019). Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. *Interacciones*, 5(1), 7-16. <https://doi.org/https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6810468>
- Asencios-Ortíz, R., & Pereyra-Zaldivar, H. (Octubre de 2019). Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(4). Retrieved 2022 de 07 de 15, from http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1025-55832019000400007&script=sci_arttext
- Becerra, E., & Villegas, C. (2020). Prevalencia de depresión en cuidadores primarios de pacientes mayores de 60 años de edad y con alguna dependencia física. *Conamed*, 25(4), 161-166. <https://doi.org/file:///D:/Downloads/Dialnet-PrevalenciaDeDepresionEnCuidadoresPrimariosDePacie-7683569.pdf>
- Cárdenas, D. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo del Conocimiento*, 7(1), 702-717. <https://doi.org/https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8331477.pdf>
- Crespo-Maraver, M., Doval, E., Fernández-Castro, J., Giménez-Salinas, J., Prat, G., & Bonet, P. (2019). Salud del cuidador: adaptación y validación del cuestionario Experience of Caregiving Inventory (ECI) en población española. *Gaceta Sanitaria*, 33(4), 348-355. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.12.005>

- Díaz-García, M., Madrid López, P., Santiago, M., Cuéllar, D., Ibarra, A., Arellano, J., & Altamira, R. (2022). Factores asociados a la sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil. *Lux Médica*, 50(17), 1-11. <https://revistas.uaa.mx/index.php/luxmedica/article/view/3198/3079>
- Dzul, F., Tun, J., Arankowsky, G., & et.al. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Biomédica*, 29(3), 61-69. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revbio/bio-2018/bio183d.pdf>
- Fernández, D., Ruiz, A., & Zaldivar, T. (2019). Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Salud Pública*, 45(2), 1-15. <https://www.scielosp.org/pdf/rcsp/2019.v45n2/e1510/es>
- García, K., Quintero, S., Trespacios, S., & Fernández, M. (Enero de 2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gac. Méd. Caracas*, 129(1), 65-73. Retrieved 2022 de 07 de 17, from <http://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/8312/Sobrecarga-y-calidad-de-vida.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- García, M., Naranjo, M., & Moreira, J. (2019). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores: caso comunidad Playa Prieta-Manabí. *Margen*(95), 1-9. <https://www.margen.org/suscri/margen95/garcia-95.pdf>
- García, S., Martínez, J., & Castellanos, V. (2017). Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. *Ciencia*, 68(2), 76-83. https://www.revistaciencia.amc.edu.mx/images/revista/68_2/PDF/retoscuidadorParalisisCerebral.pdf
- Gualpa, M., Yambay, X., & et.al. (2019). Carga laboral y ansiedad en cuidadores con discapacidad. *Universidad Ciencia y Tecnología*, 23(95), 33-39. <https://uctunexpo.autanabooks.com/index.php/uct/article/view/243/431>
- Hernández, J. (2018). *Cansancio del rol del cuidador primario de pacientes con trastorno mental en una Clínica Psiquiátrica*. Tesis de Especialista, Universidad Autónoma de San Luis de Potosí, México. <https://repositorioinstitucional.uaslp.mx/xmlui/bitstream/handle/i/4629/tesina%20final%202022.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Herraera, J. (2018). Las prácticas investigativas contemporáneas. Los retos de sus nuevos planteamientos epistemológicos. *Revista Científica*, 3(7), 6-16. https://doi.org/https://www.indteca.com/ojs/index.php/Revista_Scientific/article/view/173/170
- Mbougou, Y., Semino, L., & et.al. (2018). Estados emocionales y carga del cuidador principal de pacientes discapacitados por ictus. *Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 10(3). <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2018/cfr183a.pdf>
- Menéndez, G., caicedo, L., & et.al. (2019). El estrés como factor principal del síndrome del cuidador en los representantes de las personas con discapacidad de la fundación FADINNAF. *Caribeña de Ciencias Sociales*(1). <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/01/estres-sindrome-cuidador.html>
- Navarro, Y., López, M., & et.al. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268-271. <https://www.scielosp.org/pdf/ga/2019.v33n3/268-271/es>
- OMS. (2016). La esperanza de vida ha aumentado en 5 años desde el año 2000, pero persisten las desigualdades sanitarias. Suiza. <https://www.who.int/es/news/item/19-05-2016-life-expectancy-increased-by-5-years-since-2000-but-health-inequalities-persist>
- Rodríguez, Y., & Quemba, M. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama. *Investigación en Salud*, 5(1), 86-98. <https://revistasdigitales.uniboyaca.edu.co/index.php/rs/article/view/270/402>
- Rodríguez, Y., Calva, V., & et.al. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina*, 5(3). <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/472/577>
- Rodríguez-González, A., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanistro, E., Barbosa-Álvarez, A., & Clavería, A. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención primaria*, 49(3), 156-165. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>
- Salazar-Torres, L., Castro, E., & Dávila, P. (2019). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia) de Cali (Colombia). *Colombiana de Psiquiatría*, 48(2), 88-95. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0034745017301129>
- Tartaglino, M., & et.al. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27-35. <https://www.ineba.net/media/6298216971.pdf>
- Zepeda, O. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, 30(1). https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2019000100002&script=sci_arttext&lng=en