



Ciencia Latina
Internacional

Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar, Ciudad de México, México.
ISSN 2707-2207 / ISSN 2707-2215 (en línea), mayo-junio 2024,
Volumen 8, Número 3.

https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i3

FACTORES ASOCIADOS DE LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PERSONAS DEPENDIENTES

**ASSOCIATED FACTORS IN THE QUALITY OF LIFE
OF THE PRIMARY CAREGIVER IN DEPENDENT PERSONS**

Sandra Betzabeth Curipoma Méndez

Universidad Técnica de Machala, Ecuador

Rosa Mayerli Ordoñez Nagua

Universidad Técnica de Machala, Ecuador

Anita Maggie Sotomayor Preciado

Universidad Técnica de Machala, Ecuador

DOI: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i3.12229

Factores Asociados de la Calidad de Vida del Cuidador Primario en Personas Dependientes

Sandra Betzabeth Curipoma Méndez¹scuripoma2@utmachala.edu.ec<https://orcid.org/0009-0008-4226-8933>

Universidad Técnica de Machala

Machala, Ecuador

Rosa Mayerli Ordoñez Naguarordonez6@utmachala.edu.ec<https://orcid.org/0009-0000-7477-0081>

Universidad Técnica de Machala

Machala, Ecuador

Anita Maggie Sotomayor Preciado<https://orcid.org/0000-0002-3616-7633>

Universidad Técnica de Machala

Machala, Ecuador

RESUMEN

Introducción: Según la OMS, se define como calidad de vida al bienestar físico, emocional, social, económico, laboral, entre otros, alcanzando plenitud holística en la vida. Actualmente, los cuidadores primarios de individuos dependientes enfrentan una carga constante en diversos ámbitos, lo que puede afectar negativamente la calidad del cuidado proporcionado, especialmente cuando están agotados.

Objetivo: Analizar los factores asociados a la calidad de vida del cuidador primario mediante la escala de Zarit, que permita aplicar estrategias de cuidado y autocuidado en el cuidador. Metodología: En la investigación, el método utilizado es cuantitativo, descriptivo de corte transversal, con una muestra constituida por un total de 60 participantes de los cantones Chilla y Pasaje. Resultados: El 33% de los encuestados mencionan tener muy mala calidad de vida, 60% una calidad de vida regular, 26.7% normal, 1.7% muy buena y el 8.3% bastante buena, en cuanto a los niveles de sobrecarga un 85% refiere no tener sobrecarga, 10% sobrecarga leve y 5% sobrecarga intensa, la mayoría de los participantes refieren que a partir de asumir el rol de cuidador han sentido una disminución de su calidad de vida por la falta de apoyo, herramientas y recursos desarrollando problemas en su diario vivir.

Palabras clave: calidad de vida, incapacidad, cuidador

¹ Autor principal

Correspondencia: scuripoma2@utmachala.edu.ec

Associated Factors in the Quality of Life of the Primary Caregiver in Dependent Persons

ABSTRACT

Introduction: According to the WHO, quality of life is defined as physical, emotional, social, economic, occupational and other well-being, achieving holistic fulfillment in life. Currently, primary caregivers of dependent individuals face a constant burden in various areas, which can negatively affect the quality of care provided, especially when they are exhausted. **Objective:** To analyze the factors associated with the quality of life of the primary caregiver by means of the Zarit scale, which allows the application of caregiving and self-care strategies in the caregiver. **Methodology:** In the research, the method used was quantitative, descriptive, cross-sectional, with a sample of 60 participants from the Chilla and Pasaje cantons. **Results:** 33% of the respondents mentioned having a very poor quality of life, 60% a regular quality of life, 26.7% normal, 1.7% very good and 8.3% quite good. As for the levels of overload, 85% reported no overload, 10% mild overload and 5% intense overload, most participants reported that since assuming the role of caregiver they have felt a decrease in their quality of life due to the lack of support, tools and resources developing problems in their daily lives.

Keywords: quality of life, disability, caregiver

Artículo recibido 10 junio 2024

Aceptado para publicación: 28 junio 2024



INTRODUCCIÓN

En la actualidad un tema de interés social radica en el autocuidado, nos permiten mejorar la calidad de vida de las personas, en el contexto de salud definimos como cuidado aquel acto, hecho, o recurso destinado a proteger el bienestar de las personas en el aspecto físico, mental, emocional, social, entre otros, y encontrar el equilibrio en la salud(1) (2).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) indica que la noción de autocuidado es la capacidad de los individuos, las familias y las comunidades para promover y mantener la salud, prevenir y manejar las enfermedades y discapacidades, con o sin la asistencia de profesionales sanitarios (3). Definidos los conceptos de cuidado y autocuidado se los relacionan con los requerimientos en pacientes con necesidades especiales y sus cuidadores. Actualmente el autocuidado es un tema de relevancia por diversos factores que se presentan diariamente, el autocuidado y todo lo que implique la salud y bienestar mental, la conciencia de hacer cosas que nos lleven a mantener paz, tranquilidad y equilibrio con nosotros y nuestro entorno (4).

Otro elemento importante son las personas con discapacidad, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) los define como aquel individuo o determinado grupo de personas con una deficiencia física o mental, desglosando de ello la discapacidad sensorial, cognitiva, intelectual, enfermedad mental o varios tipos de enfermedades crónicas (5) (6). Las personas con necesidades especiales necesitan de un cuidador que les permita realizar actividades y aprender el autocuidado propio como individuo (7).

El cuidador principal o primario es aquella persona encargada de proporcionar los cuidados en su mayor tiempo y es quien asume la responsabilidad de la atención en las personas dependientes, este rol lo asume algún miembro familiar, siendo las mujeres quienes cumplen este papel y en su mayoría de los casos son cuidadores informales que no cuentan con la formación básica (8) (9), cómo resultado puede conllevar a desarrollar el síndrome de burnout (síndrome del cuidador quemado) por la cantidad de actividades que estos desarrollan, siendo muchas de las veces generadores de ingresos, y asumen el papel del cuidado de la familia, por esto es importante establecer redes de apoyo para compartir las actividades del cuidado que permitan minimizar el estado de agotamiento físico, mental y psicológico (10).



Entre las complicaciones que puede llegar a desarrollar el cuidador primario debido a no contar con apoyo en el cuidado presentan signos y síntomas como altos niveles de fatiga, irritabilidad, desmotivación, indigestión, insomnio, depresión, entre otros (11) (12), que demuestran el deterioro de la salud del cuidador, por lo que es necesario desarrollar planes de cuidado dirigidos a mejorar su calidad de vida, e involucrar a más miembros de la familia de participar de estas actividades evitando que se dé una claudicación familiar que va a desmejorar en el bienestar físico, psicoemocional y social de la persona con discapacidad (13) (14).

METODOLOGÍA

Se llevó a cabo un estudio transversal exploratorio de carácter cuantitativo para analizar los factores asociados a la calidad de vida del cuidador primario, donde se emplea la escala de Zarit (15), que incluye 22 ítems valorados con la escala de Likert, donde nada (1), poco (2), moderadamente (3), bastante (4), totalmente (5) los cuales se distribuyen en cuatro dimensiones: calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y habilidades para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente, se incluyó el consentimiento informado previo, en el cual se explicaron los objetivos del estudio y se aseguró la confidencialidad de los datos proporcionados. La puntuación final se obtiene sumando cada ítem, obteniendo una puntuación global entre 0 y 88. Los resultados se clasifican en tres categorías: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56). Se empleó un muestreo por conveniencia, teniendo una muestra de 60 personas de los cantones Chilla y Pasaje.

Se obtuvo la aprobación ética previa de la institución pertinente antes de iniciar el estudio. Los criterios de inclusión: participantes que estuvieran dispuestos a colaborar en el estudio, cuidadores primarios de personas dependientes; los criterios de exclusión: personas que no accedieron a que se les realizará la entrevista. Para el análisis de datos, se utilizó software estadístico (SPSS), realizando análisis descriptivos para caracterizar la muestra y explorar los factores vinculados a la calidad de vida de los cuidadores.

RESULTADOS

En este estudio sobre factores asociados a la calidad de vida del cuidador primario en personas dependientes los datos sociodemográficos constituido el 50% por género femenino que se encuentra

en un rango de edad de 50 a 69 años, 53,33% casadas y 46.67% son residentes del Cantón Chilla y Pasaje, 86.67% no tiene seguro social y reciben atención médica en el MSP, un 6.66 % acuden al seguro Social general y seguro campesino. En cuanto a ocupación , nivel de Instrucción y residencia, 30 % realizan tareas del hogar son residentes del cantón pasaje y 16.67 tiene instrucción primaria completa y secundaria incompleta. En el cantón Chilla el 48.33% realizan tareas domésticas en el hogar, 18.33% tiene secundaria completa.

Tabla 1. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a la persona con dependencia?

		Tiempo de cuidado				N° de personas que cuida		Su trabajo de cuidador es remunerado	
		1 a 10 años	11 a 20 años	21 a 30 años	31 a 40 años	1 a 3	4 a 5	Si	No
Residencia	Pasaje	48.3%	1.67%	0%	0%	46.67%	3.33%	5%	45%
	Chilla	43.33%	0%	1.67%	5%	50%	0%	0%	50%

Fuente: Elaboración propia

El 93.3% de los cuidadores de personas con discapacidad han trabajado en este rol entre 1 y 10 años. El 96.7% cuida de entre 1 a 3 personas, mientras que el 3.3% cuida de 4 a 5 personas. Además, el 95% no recibe ninguna bonificación por su labor.

Tabla 2. ¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?

Nada	23.3%
Un poco	48.3%
Moderadamente	18.3%
Bastante	10%

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a si recibe de otras personas el apoyo que necesita el 48.3% recibe un poco de ayuda, 23.3% no tiene apoyo de su familia o comunidad, 18.3% le ayudan moderadamente y el 10% indica si recibir ayuda total.

Tabla 3 ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

Muy mala	3.3%
Regular	60%
Normal	26.7%
Muy buena	1.7%
Bastante buena	8.3%

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la percepción que tiene sobre su calidad de vida 60% responde regular, un 26.7% refiere tener una calidad de vida normal, 10% bastante buena y muy buena, el 3.3% considera su calidad de vida muy mala, los encuestados refieren que a partir de asumir el rol de cuidador han sentido una disminución de su calidad de vida por la falta de ayuda, herramientas y recursos, desarrollando problemas en su diario vivir.

Tabla 4. ¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?

Muy insatisfecho	15%
Un poco satisfecho/a	45%
Lo normal	30%
Muy satisfecho/a	1,7%
Bastante satisfecho/a	8,3%

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la satisfacción de su salud, el 45% están poco satisfecho, 30% lo considera normal, 15% manifiesta estar muy insatisfecho con su salud, 10% muy satisfecho y bastante satisfecho con su estado de salud actual. Es importante relacionar los datos obtenidos en la tabla sobre calidad de vida y satisfacción sobre su salud, se observa que es la misma población que se encuentra satisfecha.

Tabla 5. ¿Presenta algún tipo de patología?

Ninguna	66.7%
Artritis	1.7%
Enfermedad metabólica	10%
Enfermedad cardiovascular	8.3%
Enfermedad respiratoria	3.3%
Discapacidad	8.3%
Migraña	1.7%

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a morbilidad 66.7% no presenta ningún tipo de patología, 18.4% padece enfermedades metabólicas y cardiovasculares, así como 8.3% discapacidades.

Tabla 6. Escala de Zarit Modificado

Items	Nada	Un poco	Modera- damente	Bastante	Totalmente
¿Piensa que la persona que cuida le pide más ayuda de la que realmente necesita?	20%	43.3%	26.7%	1.7%	8.3%
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a la persona que cuida tiene menos tiempo para usted?	6.7%	45%	20%	21.7%	6.7%
¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	21.7%	35%	13.3%	18.3%	11.7%
¿Siente vergüenza por la conducta de la persona que cuida?	76.7%	11.7%	6.7%	3.3%	1.7%
¿Se siente enfadado cuando está cerca de la persona que cuida?	43.3%	40%	13.3%	3.3%	0%
¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	36.7%	36.7%	20%	3.3%	3.3%
¿Tiene miedo por el futuro de la persona que cuida?	8.3%	13.3%	8.3%	25%	45%
¿Piensa que la persona que cuida depende totalmente de Ud.?	1.7%	8.3%	13.3%	35%	41.7%
¿Se siente tenso cuando está cerca de la persona que cuida?	45%	38.3%	13.3%	1.7%	1.7%
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de otra persona?	28.3%	46.7%	16.7%	5%	3.3%
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidar de otra persona?	20%	56.7%	8.3%	10%	5%

¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar de otra persona?	43.3%	28.3%	13.3%	11.7%	3.3%
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de otra persona?	48.3%	31.7%	8.3%	10%	1.7%
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	8.3%	8.3%	20%	23.3%	40%
¿Piensa que los ingresos económicos son suficientes para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	50%	15%	13.3%	10%	11.7%
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	33.3%	40%	16.7%	6.7%	3.3%
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que cuida a la persona dependiente?	21.7%	43.3%	20%	13.3%	1.7%
¿Desearía poder dejar el cuidado de la persona dependiente a otra persona?	43.3%	20%	16.7%	13.3%	6.7%
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar o persona que cuida?	58.3%	26.7%	8.3%	6.7%	0%
¿Piensa que debería hacer más por su familiar o persona que cuida?	3.3%	5%	15%	38.3%	38.3%
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar o persona dependiente?	6.7%	5%	15%	33.3%	40%
En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar o persona dependiente?	3.3%	28.3%	33.3%	26.7%	8.3%

Fuente: Escala de Zarit (Steven H. Zarit, 1980)

La escala de Zarit nos permite observar los siguientes resultados, en cuanto a la persona que cuida le pide más ayuda de la que realmente necesita el 43.3% indica un poco, 45% considera que tiene menos tiempo para él/ella. En relación a sentirse tenso el 56.7% considera nada o un poco tensos; en cuanto ha si siente vergüenza por la conducta de la persona que cuida el 76.7% de los cuidadores menciona no sentir vergüenza y el 11.7% siente un poco de vergüenza del comportamiento de la persona cuidada.



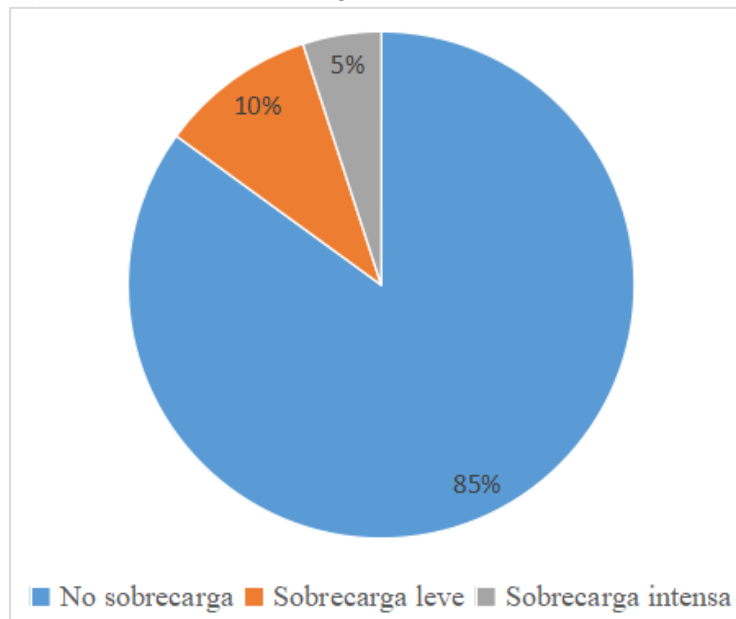
El 43.3% menciona no sentirse enfadado al estar cerca de su familiar, 40% indica sentirse un poco enfadado; esto debido a que el 36.7% contempla que la situación actual afecta un poco de manera negativa sus relaciones sociales, en cuanto al sentir miedo por el futuro de la persona dependiente, 45% siente totalmente miedo, el 8.3% indica no sentir nada de miedo, tomando en cuenta que el 41.7% piensa que la persona que cuidan es totalmente dependiente.

El 28.3% cree que su salud no ha empeorado en nada, por otra parte, el 46.7% considera que su salud ha empeorado un poco, y el 3% percibe que empeoró totalmente, durante el transcurso del cuidado han ocurrido cambios en su conducta, energía, y en su aspecto físico de forma notoria. En la percepción sobre su salud 46.7% indica haber empeorado debido a tener que cuidar de otra persona, viéndose afectada su intimidad, 56.7% refiere tener poca privacidad. Al preguntar sobre si se siente incómodo por distanciarse de sus amistades el 48.3% no se siente nada incómodo, el 31.7% se siente un poco incómodo. Al referirse sobre si la persona dependiente le considera el único cuidador, 40% está totalmente de acuerdo. Considera que los ingresos económicos son suficientes para el cuidado y otros gastos, un 50% manifiesta no ser suficientes, 15% poco suficiente, y el 11.7% que son totalmente suficientes.

En la pregunta sobre no ser capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, el 40% un poco, 33.3% no piensa esto en lo absoluto, y el 3.3% piensa que no será capaz; en cuanto al control sobre su vida desde que cumple el rol de cuidador el 43.3% considera haber perdido un poco su independencia, 21.7% nada, el 1.7% siente que ha perdido el control de su vida.

Respecto a si desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otras personas, 43.3% refiere no querer dejarlo al cuidado de más personas, el 6.7% consideran que si, lo que conlleva a que el 58,3% no se sienta indeciso en cuanto al cuidado que realiza a su familiar, 26.7% un poco, y el 6.7% considera estar bastante indecisos. En relación a la pregunta sobre si debería hacer más por la persona que cuida 76.6% describen que aún deben hacer más por su familiar; el 40% considera que puede mejorar el cuidado de la persona a su cargo, el 33.3% bastante y 5% poco. Finalmente, según la percepción del cuidador que tan sobrecargado se siente el 33.3% moderadamente, 27.6% bastante y un 3.3% no se siente nada sobrecargado.

Figura 1. Nivel de sobrecarga de la Escala de Zarit Modificada



Fuente: Escala de Zarit (Steven H. Zarit, 1980)

Al aplicar la escala de Zarit para determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios, se observó que el 85% de los encuestados no presenta sobrecarga, 10% muestra una sobrecarga leve y el 5% presenta una sobrecarga intensa. Estos resultados se atribuyen a la falta de recursos materiales y económicos, además de la ausencia de una red de apoyo familiar para el cuidador.

DISCUSIÓN

Los resultados sobre factores asociados a la calidad de vida del cuidador primario en personas dependientes en relación a los datos sociodemográficos 93.33% son de género femenino, 50% que se encuentra en un rango de edad de 50 a 69 años, 86.67% no cuentan con seguro social y acuden al MSP por atención médica. En cuanto a ocupación, nivel de instrucción y residencia, 30% realizan tareas del hogar y residen en el cantón Pasaje. En el cantón Chilla el 48.33% realizan tareas domésticas en el hogar, 18.33% tiene secundaria completa.

En el estudio denominado "Una comparación de las propiedades psicométricas de dos medidas comunes de la carga del cuidado: el programa de entrevistas sobre la carga familiar (FBIS-24) y la entrevista sobre la carga del cuidador de Zarit (ZBI-22)" realizado por Yu et al. (2020) se identifica que la mediana de edad de los cuidadores fue de 59 años en un rango entre 49 a 67 años, de los cuales un 82.26% estaban casados, en cuanto a la educación el 59.94% contaba con la educación primaria. Más de la mitad de la muestra fue de sexo femenino (53.82%) y de estas el 52.91% eran amas de casa.

En otro estudio, planteado por García Ortiz, et al. en el 2021, la muestra constituida fue de sexo femenino con 83%, 60% de participantes están en un rango de edad entre 36 a 59 años, 44% cuenta con estudios técnicos, enfocándose en el estado civil 47% en unión libre, el 50% de participantes se dedican a labores domésticas.

Con respecto a la carga de trabajo el 96.7% de los cuidadores tienen bajo su cuidado de 1 a 3 personas, teniendo múltiples responsabilidades, asociados ha que el 95% de los tutores no recibe ninguna forma de bonificación o compensación económica; otro punto relevante es el apoyo de terceras personas en las tareas del cuidador primario resaltando que el 48.3% de cuidadores reciben poca ayuda, esto en comparación a un 23.3% que carece por completo de ayuda de su familia y/o comunidad, por lo que, se estima una necesidad urgente de fortalecer las redes de apoyo social y comunitario para aliviar un poco la carga.

En el artículo "Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física" (2023) el 64% de los participantes menciona llevar más de 37 meses (3 años o más) cuidando a su familiar discapacitado, el 40% dedica un tiempo de 24 horas al cuidado, lo que implica que el cuidador tenga menos tiempo para otras actividades sean personales o laborales, debido al cuidado continuo sin descanso es un indicador de sobrecarga del cuidador, que puede complicar la salud tanto física y mental. (18) Estos resultados nos permiten indicar que se deben implementar sistemas de apoyo para los cuidadores, como servicios de asesoramiento psicológico y ayuda social. Ayudas que pueden paliar el deterioro significativo en la calidad de vida y la capacidad de proporcionar cuidado efectivo. (19)

En la investigación denominada "Intervención integral al síndrome del cuidador principal con pacientes en programas de cuidados paliativos", el 40% de cuidadores principales mencionan que han desempeñado este rol por más de 3 años debido a enfermedades oncológicas o afecciones físicas de los pacientes. Otro 40% ha asumido este rol durante un periodo de 1 a 6 meses, principalmente por diagnósticos recientes.

En el presente estudio los resultados muestran un panorama complejo respecto a la salud de los cuidadores primarios, en el caso de morbilidad, 66.7% no presenta ningún tipo de patología, 18,4% padece enfermedades metabólicas y cardiovasculares, así como 8.3% discapacidad. Las patologías descritas afectan los estilos de vida de los cuidadores primarios, siendo una de las estrategias que el

estado garantice las condiciones para crear espacios públicos y recreativos que conlleven a mejorar la calidad de vida de las personas dependientes y sus cuidadores. (20)

En el estudio de "Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención" (2022), en donde aplica la escala de Zarit, se refleja que de sus 60 participantes, el 76% mencionó presentar una calidad de vida medio alto ya que cuentan con los recursos necesarios para solventar tanto a la persona con discapacidad como a su familia, aunque no llega a ser óptimo, el 18% tiene una calidad de vida alta, el 4% es media y apenas un 2% es muy alta, por lo que podría decirse que en sus resultados no se refleja como tal afectaciones en la parte social - psicológica en los cuidadores principales de personas dependientes. Pero esto no quiere decir que será así a lo largo del cuidado de estas personas, en cualquier momento puede aparecer una sobrecarga para el cuidador dentro de cualquier aspecto, por ello es importante la intervención por parte del personal sanitario, para prevenir futuras afecciones en su salud.

En el mismo estudio se plantean preguntas relacionadas a la salud de los participantes donde un 60% refiere que se ha visto afectada durante el cuidado de las personas dependientes, pues tienen algunas limitaciones para mover objetos, agacharse, etc., además que también mencionan haberse descuidado por el rol de cuidador en el que se encuentra, un 66% de estos participantes refieren tener varios episodios de tristeza durante la ejecución de alguna actividad que deba realizar (Paredes, Verónica 2022). Entonces en el aspecto psicológico podría decirse que ya empezaron las primeras repercusiones, y es necesario capacitar a los cuidadores sobre cómo adaptarse a una red de apoyo para compartir el cuidado de la persona dependiente, sin descuidar su salud, ni la de la persona y/o personas a su cargo. (22)

En 2020, se realizó una investigación sobre la "Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual", con la aplicación de la encuesta de Zarit para medir el nivel de sobrecarga en el cuidador primario, además de conocer su calidad de vida, el 40% presenta ausencia de sobrecarga, lo cual es favorable ya que gran parte de los cuidadores cuentan con una red de apoyo para el cuidado de su familiar con discapacidad; pero a pesar de que gran parte de la muestra no se ve afectada, el 23% presenta una sobrecarga leve y un 37% sobrecarga profunda, entonces, más del 50% de participantes cuentan ya con problemas de salud, debido al poco tiempo que dedican a su

autocuidado, además de la ausencia del apoyo por parte de familiares, amigos, vecinos u otras personas que podrían intervenir en el cuidado de la persona con discapacidad.

Los resultados anteriores se relacionan con la tabla de nivel de calidad de vida, donde los mismos participantes se dividen en un 23% que mantiene una calidad de vida bajo, un 27% calidad de vida media, y un 50% tiene una baja calidad de vida, es decir que a mayor sobrecarga del cuidador primario, existe una menor calidad de vida para el mismo, esto debido a la falta de recursos para brindar un correcto cuidado a la persona a su cargo, falta de capacitación en cuanto a los cuidados y las técnicas correctas a utilizar (23), no contar con más personas para distribuir el cuidado de la persona con discapacidad u otras tareas del hogar, pues muchos de los cuidadores primarios tienen como actividad principal la dedicación al hogar y también tener el cuidado de una persona más, sean hijos, familiares, o incluso otra persona con discapacidad (19).

En la investigación planteada como resultado se obtuvo que el 85% de encuestados no presentan sobrecarga intensa de cuidador primario, ya que cuentan con los recursos materiales, sociales, económicos para solventar las necesidades y conllevar un buen cuidado de la persona dependiente, 10%, refiere mantener una leve sobrecarga, esto no quiere decir que no presentaran el síndrome del cuidador quemado, pues a pesar de presentar menos dificultades que el primer grupo, en ciertos casos no cuentan aún con una red de apoyo para la distribución de tareas para el cuidado de la persona con discapacidad; 5% refiere tener sobrecarga intensa, puesto que, al asumir una responsabilidad sin una red de apoyo recursos y/o materiales necesarios (23) (24) (25), toda la carga física, mental, emocional, social, recae en la persona que asume el rol, otros factores relacionados a esto es el que asumen el cuidado de más personas o incluso el mismo cuidador padece alguna discapacidad o enfermedad catastrófica que limita sus cuidados (26) (27) (28).

Los datos indican que el 60% de los cuidadores perciben su calidad de vida como regular, un 33% la considera muy mala y solo el 1,7% la califica como muy buena, esto se relaciona con la percepción en su salud, en donde, el 60% está poco satisfecho con su salud, en contraste con el alto índice de satisfacción. Estos hallazgos resaltan la urgente necesidad de implementar estrategias efectivas de apoyo (29) para mejorar el bienestar físico y emocional de los cuidadores. La falta de recursos y asistencia no solo afecta su salud y calidad de vida, sino también su capacidad para proporcionar un

cuidado adecuado a las personas a su cargo. La implementación de políticas de soporte y programas específicos podría aliviar la carga de estos cuidadores, mejorando así tanto su bienestar como la calidad del cuidado que brindan. (30) (31) (32)

Comparando con el estudio de Guijarro-Requena et al. 2022 en el resultado se evidenció la vulnerabilidad de los cuidadores principales de personas dependientes a padecer problemas físicos y psíquicos, es decir, se desarrolla el Síndrome Burnout, debido a las múltiples tareas y responsabilidades que repercuten negativamente en su salud física, emocional y social, algunas de las dificultades o patologías que mencionaron presentar fueron dolor de espalda, problemas osteoarticulares, problemas músculo - esqueléticos, problemas psicológicos principalmente de este se desglosan la depresión y ansiedad. A partir de este contexto, el personal de salud debe elaborar diversas actividades, programas, estrategias, que promuevan el autocuidado del cuidador primario, lo que debe incluir que el mismo asista a controles de salud.

CONCLUSIÓN

Una vez analizados los resultados, podemos concluir que, a pesar de los programas estatales destinados a mejorar la calidad de vida, el 15% de los cuidadores primarios de personas con discapacidad experimentan sobrecarga. Esto se debe a la falta de una fuente de ingreso económico estable, muchos cuidadores se dedican a labores del hogar y al cuidado de otros dependientes sin apoyo suficiente, además, pocas viviendas están adecuadas para proporcionar los cuidados necesarios

Las redes de apoyo sociofamiliar se dividen en cuatro aspectos importantes: la esfera cognitiva, que incluye ayuda familiar, profesional y estatal, aunque los cuidadores desean más presencia de familiares y amigos; los recursos materiales, con preferencia hacia el género femenino, beneficiando principalmente a amas de casa; el instrumental, gestionado mayormente por mujeres, mientras que los hombres a menudo carecen de ayuda; y el soporte emocional, que mejora la estabilidad del cuidador mediante la participación familiar y el autocuidado.

Para concluir, se observa aún brechas en cuánto a las coberturas insuficientes de atención a grupos vulnerables en las áreas rurales y marginales, el Estado cuenta con programas para integrar y potenciar las habilidades de cuidadores y personas dependientes, siendo las coberturas aún insuficientes para lo

cual es necesario crear políticas públicas que contribuyan a la atención integral y holística de la población.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Velásquez-Vergara Sandra, Arroyave-Álvarez Orlando. Relación entre el cuidado y la teoría del reconocimiento. *Temperamentvm*. 2021 [citado 2024 Jun 29] ; 17: e13143. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-60112021000100016&lng=es. Epub 27-Ene-2023.
2. Organización Mundial de la Salud . (2022). Directrices de la OMS sobre intervenciones de autocuidado para la salud y el bienestar, revisión de 2022. Organización Mundial de la Salud. <https://iris.who.int/handle/10665/357828> . Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
3. OMS. Orientar las iniciativas de Autocuidado para impulsar la Cobertura Sanitaria Universal - OPS/OMS. Organización Panamericana de la Salud. www.paho.org. 2023 [cited 2024 Jul 4]. Available from: <https://www.paho.org/es/noticias/21-8-2023-orientar-iniciativas-autocuidado-para-impulsar-cobertura-sanitaria-universal#:~:text=El%20autocuidado%20es%20definido%20por>
4. Obando Cabezas, L.; Galeano Bautista, MC. y Rivera Escobar, M. Cuidando al cuidador: programa Cuídate para cuidar. Aportes de la psicología en el ámbito hospitalario: la humanización en los servicios de salud como objetivo prioritario. Santiago de Cali: Editorial Universidad Santiago de Cali, 2020, pp. 81-117. ISBN: 978-958-5147-16-4. Disponible en: <https://books.scielo.org/id/dk8c5/pdf/obando-9786287501621-04.pdf>
5. Discapacidad. Who.int. [citado el 29 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
6. Discapacidad. Paho.org. [citado el 29 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
7. García-Morán Gretel Alexandra, García-Campos María de Lourdes, Beltrán-Campos Vicente, Patiño-López María Esther. Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. *Sanus*. 2022 Dic [citado 2024 Jul 04] ; 7: e287. Disponible en:



- http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942022000100105&lng=es. Epub 05-Dic-2022. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.287>.
8. Guato-Torres Patricia, Mendoza-Parra Sara. Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería (Montevideo)*. 2022 Dic [citado 2024 Jul 04] ; 11(2): e2917. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062022000201206&lng=es. Epub 01-Dic-2022. <https://doi.org/10.22235/ech.v11i2.2917>.
9. Mercader-Rodríguez Belén, Lidón-Cerezuela M Beatriz, López-Benavente Yolanda, Jiménez-Ruiz Ismael. Mujeres cuidadas por hombres: percepciones de un cambio de rol. Un estudio cualitativo. *Gerokomos*. 2022 [citado 2024 Jul 04] ; 33(2): 82-87. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2022000200004&lng=es. Epub 24-Oct-2022.
10. Quiñónez DAR, Acevedo HG, Olmos LMP, Velasco CCP, Clavijo LPG, Giraldo CAS, et al. Intervención integral al síndrome del cuidador principal con pacientes en programas de cuidados paliativos. *Revista Boletín Redipe [Internet]*. 2023 Sep 1 [cited 2024 Jun 10];12(9):302–12. Available from: <https://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/2017/2006>
11. Vásquez Encalada A, Pereira MA, Centro de Políticas Inclusivas, Regueiro de Giacomi I, Salazar JP. AUTONOMÍA: UN DESAFÍO REGIONAL-Contruyendo sistemas de apoyos para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. 2023 [citado el 29 de junio de 2024]; Disponible en: <https://scioteca.caf.com/handle/123456789/2048>
12. Decadt I, Laenen A, Celus J, Geyskens S, Vansteenlandt H, Coolbrandt A. Caregiver distress and quality of life in primary caregivers of oncology patients in active treatment and follow-up. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2021;30(3). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.13399>
13. Chan W, Cao Y, Lu EY, Cheung WM, Tsang HWH. Types of community support services and self-efficacy for continuous community living among individuals with disabilities and caregivers. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(19):12976. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph191912976>

14. Castillo Polo A, Corbí Pino B, Fernández Valverde R, Martín Hurtado A, Montoro Robles MI, Pérez Medina M. Cuidados paliativos Guía para Atención Primaria SANIDAD 2021. 2021 [cited 2024 Jul 4] p. 136. Available from: https://ingesa.sanidad.gob.es/eu/dam/jcr:cf884739-e43c-4a8e-87e6-4a3c226acc0b/Cuidados_Paliativos.pdf#page=163
15. Zarit SH. ESCALA DE ZARIT. INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN , editor. 2023 Sep [cited 2024 Jul 4]. Available from: <https://www.incmnsz.mx/investigacion/Zarit.pdf>
16. Yu, Y., Liu, Zw., Li, Tx. et al. Una comparación de las propiedades psicométricas de dos medidas comunes de la carga del cuidado: el programa de entrevistas sobre la carga familiar (FBIS-24) y la entrevista sobre la carga del cuidador de Zarit (ZBI-22). Resultados de salud y calidad de vida 18 , 94 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01335-x>
17. García Ortiz KD, Quintero Acosta SM, Trespalacios Andrade SK, Fernández Delgado MK. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. La Gaceta Médica de Caracas. 2021;129(2). [cited 2024 Jun 10]. Available from: <https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>
18. Sánchez Bárcenas RA, López Hernández D, Brito-Aranda L, García Mantilla BB, Thompson Bonilla M del R, Pavón Delgado E, et al. Factores asociados a la sobrecarga del cuidador en cuidadores primarios de personas adultas mayores con diabetes tipo 2. Aten Primaria. 2024;56(10):102948. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2024.102948>
19. Castilla-Soto J, Jiménez-Ternero AI, de-la-Ossa-Sendra MJ, Barón-López FJ, Contreras-Fernández E, Wärnberg J. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadoras de pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos. Estudio CUIDPALCOSTASOL. Clínica de enfermería. 2021;31:222–226.[citado 29 de junio de 2024];21(1):43-7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2445147921000503?via%3Dihub>.
<https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2021.01.006>
20. Lopera-Vásquez, Juan Pablo. Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. Ciência & Saúde Coletiva [online]. v. 25, n. 2 [citado 2024 Jun 28] , pp. 693-702. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.16382017>



21. Cárdenas Paredes DV. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención [Internet]. POLO DEL CONOCIMIENTO. 2022 [cited 2024 May 25]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8331477.pdf>
22. Uhm KE, Jung H, Woo MW, Kwon HE, Oh-Park M, Lee BR, Kim EJ, Kim JH, Lee SA y Lee J (2023) Influencia de la preparación en la carga de trabajo, la depresión y la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad. *Front. Public Health* . 11:1153588. doi: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1153588>
23. Martínez Pizarro Sandra. Síndrome del cuidador quemado. *Rev Clin Med Fam* . 2020 [citado 2024 Jun 29] ; 13(1): 97-100. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es. Epub 20-Abr-2020.
24. Vega-Silva, E. L., Barrón-Ortiz, J., Aguilar-Mercado, V. V., Salas-Partida, R. E., & Moreno-Tamayo, K. (2023). Calidad de vida y sobrecarga del cuidador en cuidadores con pacientes con complicaciones por la diabetes mellitus tipo 2 [Quality of life and caregiver burden in caregivers with patients with complications from type 2 diabetes mellitus]. *Revista medica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 61(4), 440–448. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8200209>
25. Burgos Oses, T. P. B., Marquez Ortega, F., & Oliva Moresco, P. (2023). Sobrecarga en cuidadores chilenos de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia. *Revista Chilena De Enfermería*, 5(2), 57–68. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2023.72291>
26. Pèrez Santos A, Rincón Peregrino N, Rivera Aquino Y. Sobrecarga del Cuidador Primario Informal en Pacientes con Tratamiento Sustitutivo en Diálisis Peritoneal, en el Hospital General de Zona con Medicina Familiar N0.2 en Salina Cruz Oaxaca. *Ciencia Latina*. 2024;7(6):8581–609. Disponible en: http://dx.doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i6.9487
27. Flores Fiallos, S. L. (2023). Factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares y amigos de pacientes esquizofrénicos: Factors associated with caregiver overload syndrome in relatives and friends of schizophrenic patients. *LATAM Revista Latinoamericana De Ciencias Sociales Y Humanidades*, 4(2), 4599–4608. <https://doi.org/10.56712/latam.v4i2.922>



28. Flores González Elizabeth, Rosas Carola, Seguel Palma Fredy, Soto Flores Diego, Cerda Vargas María Soledad, Godoy-Pozo Jessica. Resiliencia, ansiedad y estrés en cuidadores formales de personas mayores institucionalizadas. *Rev. méd. Chile*. 2022 sep [citado 2024 jun 28] ; 150(9): 1171-1179. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872022000901171&lng=en. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872022000901171>
29. Romero-Serrano R, Casado MR, Má RC, García-Iglesias JJ, Gómez-Salgado J, Lancharro TI. Influencia de las redes de apoyo socio familiares en el cuidado de las personas mayores dependientes: un estudio cualitativo. *Rev Esp Salud Publica*. 2023 [citado el 29 de junio de 2024];97. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37970914/>
30. Llamuca, Andrea Elizabeth Navarrete, and Adriana Abigail Taipe Berronez. “Sobrecarga Del Cuidador Primario de Pacientes Con Discapacidad Física.” *Salud ConCiencia*, vol. 2, no. 2, 28 June 2023, pp. e14–e14, <https://doi.org/10.55204/scc.v2i2.e14>. Accessed 29 June 2024.
31. Moreno-Montoya J. Epidemiología del autocuidado más allá de lo individual y lo sanitario. *biomedica*. 30 de octubre de 2020 [citado 28 de junio de 2024];40(Supl. 2):73-6. Disponible en: <https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/5761>
32. Jordán-Bolaños Aida Isabel, Zavala-Plaza Melvin José, Bedoya-Vaca Patricio Aníbal, Rodríguez-Chicaiza Cristina Elizabeth, Barreno-Sánchez Sergio Teodomiro. Salud familiar y psicológica del cuidador primario de adultos mayores dependientes. *Rev. inf. cient*. 2021 Oct [citado 2024 Jun 28] ; 100(5): . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-99332021000500006&lng=es. Epub 04-Sep-2021.
33. Guijarro-Requena MD, Marín-Campaña MN, Pulido-Lozano MI, Romero-Carmona RM, Luque-Romero LG. Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educativos . *Enf Global*. 1 de enero de 2022 [citado 29 de junio de 2024];21(1):43-7. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/478351>