

Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa

Rodríguez - Delgado, Yenisel

ryenisel@yahoo.es

Licenciada en Trabajo Social, Universidad Nacional de Loja (UNL) - Loja, Ecuador

Calva - Cartuche, Vilma Marina

vilmac_22@hotmail.com

Licenciada en Trabajo Social, Universidad Nacional de Loja (UNL) - Loja, Ecuador

Carrión - Berrú, Celsa Beatriz

celsa.carrion@unl.edu.ec

Docente Investigadora de la Carrera de Medicina y Enfermería, Universidad Nacional de Loja (UNL) - Loja, Ecuador

Reyes - Masa, Betti del Cisne

betti.reyes@unl.edu.ec

Docente Investigadora de la Carrera de Trabajo Social, Universidad Nacional de Loja (UNL) - Loja, Ecuador

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo conocer las principales características sociodemográficas, del cuidado y el nivel de carga que tienen los cuidadores/as de personas con discapacidad severa del Comité “Fe y Esperanza” del Centro de Salud No. 2 de la ciudad de Loja, basado en un estudio descriptivo, haciendo uso del método científico, para lo cual se trabajó con una muestra de 35 cuidadores/as, a quienes se les aplicó el cuestionario sociodemográfico y del cuidado, así como la escala de carga del cuidador de Zarit. Concluyendo que el tema de discapacidad debe ser entendido desde un contexto global, puesto que abarca el entorno familiar, social, económico y político, donde el Estado ecuatoriano mediante sus políticas sociales brinde las garantías necesarias para mitigar el impacto que genera la discapacidad en el hogar y en la sociedad, aunando esfuerzos desde las diferentes instituciones gubernamentales para otorgar visibilidad a este sector históricamente olvidado y mejorar sus condiciones de vida a largo plazo.

Palabras clave: Características sociodemográficas, Nivel de carga, Cuidadores, Personas con discapacidad severa

Sociodemographic, caregiving and caregiver burden characteristics of caregivers of people with severe disabilities

ABSTRACT

The objective of this research was to determine the main sociodemographic and caregiving characteristics and the level of burden of caregivers of people with severe disabilities of the "Fe y Esperanza" Committee of the Health Center No. 2 of the city of Loja, based on a descriptive study, using the scientific method, for which we worked with a sample of 35 caregivers, to whom we applied the sociodemographic and caregiving questionnaire, as well as the Zarit caregiver burden scale. Concluding that the issue of disability should be understood from a global context, since it encompasses the family, social, economic and political environment, where the Ecuadorian State through its social policies provides the necessary guarantees to mitigate the impact generated by disability at home and in society, joining efforts from the different governmental institutions to give visibility to this historically forgotten sector and improve their living conditions in the long term.

Keywords: Sociodemographic characteristics, Level of burden, Caregivers, People with severe disability

Artículo recibido: 05 de Abril 2021

Aceptado para publicación: 28 de Mayo 2021

Correspondencia: ryenisel@yahoo.es

Conflictos de Interés: Ninguna que declarar

INTRODUCCIÓN

En los datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud, (2011), en su Informe mundial sobre la discapacidad, se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%. (pp. 7-8)

Tomando como referencia los datos más recientes obtenidos por la CEPAL, (2012), se evidencia que entre los años 2000 y 2011, más de 66 millones de personas vivían con algún tipo de discapacidad, tanto en América Latina como en el Caribe, lo que representa el 12,3% del total de la población regional, donde un 12,4% hace mención a la población de América Latina y un 5,4% a los países del Caribe.

Por otro lado, en Ecuador según lo estima el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, existe una población total de 474,484 personas con discapacidad en el país, de los cuales 94,480 tienen discapacidad severa. En la provincia de Loja conviven 14,943 personas con discapacidad, donde 3,637 habitantes tienen discapacidad severa, (2021), por consiguiente, requieren de la atención de un cuidador formal o informal que satisfaga las necesidades básicas de la vida cotidiana de la persona con discapacidad severa.

Es necesario resaltar que las personas con discapacidad severa dada su condición, requieren del cuidado y atención de un profesional, familiar o amigo cercano, para realizar las actividades del diario vivir y velar por su bienestar psicosocial. Debido a la ardua tarea que desempeñan, su estado físico, social, emocional y familiar se ven trastocados produciendo cambios significativos en la cotidianidad del cuidador/a, así lo demuestra el estudio investigativo realizado por las enfermeras Alma Elizabeth Ruiz Ríos y María Guadalupe Nava Galán sobre los cuidadores: responsabilidades y obligaciones en el año 2012, argumentando que los cambios más frecuentes experimentados por los cuidadores/as se suscitan en las relaciones familiares, en el trabajo y en su situación económica, en su tiempo libre, en su salud y en su estado de ánimo.

Cambios de las relaciones familiares:

Suelen aparecer conflictos por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona

dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. Se presenta malestar con otros miembros de la familia debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza. (Ruiz y Nava, 2012, p. 168)

Cambios en el trabajo y en la situación económica:

Los problemas que atraviesan ciertos cuidadores se reflejan en el conflicto que se genera para mantener un trabajo y su vez desarrollar las actividades que demanda cuidar una persona con discapacidad; dando lugar a la aparición de emociones y sensaciones de abandono de la persona dependiente, así como el sentimiento de no estar cumpliendo con las obligaciones laborales. Por otro lado, la situación económica se ve seriamente afectada por cuanto aumentan los gastos generados por los insumos que demanda la persona cuidada y se reducen los ingresos económicos debido a la poca actividad laboral que realiza el cuidador/a. (Ruiz y Nava, 2012)

Cambios en el tiempo libre:

Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarla ahora a la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento. (Ruiz y Nava, 2012, p. 168)

Cambios en la salud:

Los cambios que experimentan los cuidadores/as de personas con discapacidad severa se ven reflejados en el cansancio físico y la sensación de que su salud está siendo afectada a raíz del cuidado que proporciona al familiar. (Ruiz y Nava, 2012)

Cambios en el estado de ánimo:

De igual manera, a nivel psicológico podemos observar un estado de ánimo triste, sentimientos de desesperación, indefensión y desesperanza. Son también comunes los sentimientos de enfado e irritabilidad, preocupación e incluso, ansiedad. Esta situación acostumbra a aparecer de forma gradual y va cambiando a lo largo del tiempo. Este hecho comporta que el cuidador tenga que redirigir sus atenciones constantemente, adaptándose a la situación de la persona dependiente en cada momento. (Santamaria, 2009, p. 41).

Los cambios antes referidos demuestran claramente que los cuidadores/as de personas dependientes experimentan situaciones de deterioro a nivel emocional, social, familiar, económico y de salud, que conllevan al síndrome del cuidador a también conocido como sobrecarga, caracterizado por el cansancio físico y psíquico, en donde el cuidador/a afronta inesperadamente una nueva etapa de su vida para la cual no estaba preparado, consumiéndolo física y mentalmente, dando lugar al agotamiento físico, depresión, ansiedad, trastornos del sueño, alteraciones del apetito, aislamiento social, problemas laborales, entre otros (Neuro Rioja, 2015). Esta sobrecarga se puede dividir en dos categorías: “la objetiva que se caracteriza en una ruptura de la vida familiar observable, incluye separaciones, divorcios, estigmatización y problemas económicos; y la subjetiva incluye los sentimientos personales derivados de la carga, del estrés, de la infelicidad y del propio trastorno” (Gutiérrez, Martínez y Rodríguez, 2013, p. 624).

Argumentando el tema antes mencionado, la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Castilla y León, de España (COCEMFE CYL, 2013) señala en su blog especializado para cuidadores familiares de personas con discapacidad y/o en situación de dependencia que el síndrome del cuidador pasa por varias fases:

Primera fase o de estrés laboral: Alarma:

En esta fase predominan síntomas como el cansancio y sobre esfuerzo físico, escasa o nula ayuda por parte de otros miembros del hogar, dejando de lado su autocuidado, puesto que dejan de vivir por sí mismos por dar prioridad a las necesidades de la persona cuidada. La autosuficiencia que presentan en un principio los cuidadores con el tiempo va restando su efectividad, situación que conlleva a presentar sentimientos de desesperanza. (párr. 12)

Segunda fase: Resistencia:

“Deriva de la sensación de falta de apoyo, comprensión y reconocimiento que recibe de los demás. Se traducirá en una sensación de impotencia en el cuidador, hiriendo su valía y empezando a manifestarse los trastornos emocionales y psicosomáticos” (párr. 13).

Tercera Fase: Inadecuación personal:

Se caracteriza por las afectaciones físicas y psíquicas, donde el cuidador/a experimenta continuas fatigas, sobrecarga, además aparecen las úlceras gástricas, cefaleas tensionales, problemas de insomnio, incapacidad para concentrarse, crisis de ansiedad, pero sobre todo aparece el sentimiento de culpa debido a que el cuidador/a piensa que no está cumpliendo en su totalidad la labor encargada, tal es el compromiso que siente hacia la

persona dependiente que cuando no se encuentra con ella lo interpretará como abandono o traición. (párr. 15)

Cuarta fase: De vacío personal: Agotamiento:

En esta fase aparece el síndrome del cuidador debido a la preocupación excesiva que sienten por su familiar, la incapacidad para tomar decisiones en torno a la persona con discapacidad severa, además el surgimiento de bloqueos mentales, mal humor, hipersensibilidad, trastornos del sueño, entre otros. (párr. 16)

Las cuatro fases antes referidas demuestran claramente todo el proceso que atraviesa el cuidador/a, que conlleva a la sobrecarga del mismo, producto de las arduas actividades que debe realizar en torno a la persona con discapacidad severa. Esta situación de sobrecarga según lo demuestran diversos estudios, con el tiempo genera deterioro en la salud física y mental de la persona cuidadora, por lo que es necesario enfatizar en la importancia que tiene el autocuidado y el deber de las autoridades no solo con las personas con discapacidad sino también con quienes propician el cuidado, resaltando que el cuidador/as es considerado con un enfermo silencioso.

Por otro lado, es imperativo mencionar que el cuidador/a debe contar con ciertas características que le permitan desempeñar las tareas encomendadas, es por ello que a lo largo de la historia se han realizado varios estudios que han permitido identificar el perfil del cuidador. En España,

Pérez, García, Rodríguez, Losada, Porras, y Gómez, (2009) mencionaron que “de los 153 cuidadores, el 72,5% fueron mujeres, con una edad media de 63,8 años, con estudios primarios el 57,5% Entre los varones predominaban los cónyuges y entre las mujeres, las hijas” (p. 623). Otro estudio desarrollado en Ecuador se determinó que el perfil del cuidador/a es en promedio una edad de 53 años, 76% del sexo femenino, 52% de ellos casados, casi el 60% son hijos y un 11% cónyuges del adulto mayor. Muchos dedican 12 horas de cuidado en el día, los 7 días de la semana, aproximadamente por 5 años. Denotando que el test de Zarit aplicado a la población objeto de estudio arrojó resultados significativos donde el 18,7% de cuidadores tienen sobrecarga leve y el 14% sobrecarga intensa. (Quinche y Rios, 2016)

Otro aporte de similar índole, en el cantón Azogues de la provincia de Cañar, ejecutado por María Clementina Gualpa Lema, Xavier Rodrigo Yambay Bautista, Andrés Alexis Ramírez Coronel y Andrés Leonardo Vázquez Cárdenas, en el 2019, con el objetivo de

identificar la carga laboral y su relación con la ansiedad en los cuidadores de personas con discapacidad severa de dicho cantón, se demostró que el perfil de la población objeto de estudio se caracterizó por una edad promedio de 41 años, sexo femenino (89 %), grado de parentesco madre (59 %), estado civil casada (59 %), instrucción primaria (79 %). El 38,6 % presentó sobrecarga laboral. (p. 33)

Así mismo, en México una investigación realizada a cuidadores primarios informales, arrojó que en “su mayoría eran mujeres (83.3 %), con una edad media de 46.6 ± 13.4 años, amas de casa, casadas y con una escolaridad de nivel licenciatura (50 %)” (Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado y Pérez, 2016).

De acuerdo a los estudios desarrollados se evidencia el rol significativo que sigue teniendo la mujer frente al cuidado y atención de una persona dependiente, por lo que es propicio mencionar que las diversas campañas sobre la igualdad de género aún carecen de efectividad, puesto que la sociedad sigue arraigada bajo estereotipos de machismo, cargando sobre los hombros de la mujer la responsabilidad del cuidado familiar. Bajo este criterio se ha creído conveniente realizar una investigación de carácter descriptivo permitiendo identificar las características sociodemográficas, del cuidado y el nivel de carga que tiene el cuidador/a mediante la aplicación de un cuestionario de datos sociodemográficos y el test de Zarit, aplicados a la muestra investigada.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se ejecutó un estudio descriptivo con una muestra de 35 cuidadores de personas con discapacidad severa pertenecientes al Comité “Fe y Esperanza” del Centro de Salud No. 2 de la ciudad de Loja, con la finalidad de conocer las principales características sociodemográficas, del cuidado y el nivel de carga que tiene la población objeto de estudio, mediante el empleo del método científico permitiendo la adquisición de nuevos conocimientos durante el proceso de investigación, facilitando la obtención de datos confiables con base en los diversos estudios que sirvieron para fundamentar teórica y metodológicamente la presente investigación; así mismo, el método inductivo-deductivo permitió ampliar la visión de la problemática identificada y estudiarla mediante un conocimiento claro de la realidad.

En primera instancia se aplicó el cuestionario sociodemográfico y del cuidado a la muestra investigada, con el fin de recabar información básica y elemental de los cuidadores/as, y sobre las actividades relacionadas al cuidado, incluyendo variables como

edad, sexo, estado civil, nivel educativo, tiempo como cuidador/a, horas que dedica al día al cuidado de la persona con discapacidad severa, parentesco y abandono de actividades laborales para dedicarse al cuidado del familiar.

Finalmente, fue aplicada la Escala de carga del cuidador de Zarit, instrumento que permite medir el nivel de sobrecarga que tiene la persona que realiza la labor de cuidar, destacando que es un instrumento utilizado a nivel local, nacional e internacional en investigaciones de índole social, debido a su amplia utilización ha sido validada en diferentes países, entre ellos Ecuador, por los Doctores Álvaro Manuel Quinche Suquilanda, Ángel Vicente Ortega Gutierrez, Lídice Lorena Álvarez Román y Ana Lorena Rios Elizalde en el año 2017. Esta escala consta de 22 ítems, la puntuación de cada interrogante va desde 1 a 5 puntos, sumando en puntaje total de 110, en una frecuencia estimada: 1 Nunca, 2 Rara vez, 3 Algunas veces, 4 Bastantes veces y 5 Casi siempre. Si el cuidador obtiene una puntuación inferior a 46 no presenta síntomas de sobrecarga, si tiene de 47 a 55 indica sobrecarga leve y si es mayor a 55 hasta 110 muestra sobrecarga intensa.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la investigación realizada se tomó en cuenta a una muestra de 35 cuidadores/as de personas con discapacidad severa, quienes participaron libre y voluntariamente en el proceso. Se reflejaron resultados que se visualizan en la **Tabla 1**; en donde, de acuerdo a las características sociodemográficas de los participantes la edad media fue de 47.6 años, siendo la edad mínima 20 años y la mayor edad de 76 años; respecto a la variable de sexo existe mayor porcentaje de mujeres reflejados en un 85.71% frente al 14.29% de hombres. En cuanto al estado civil y el nivel educativo, el 62.86% son casados y el 37.14% tienen estudios primarios.

Tabla 1. Características sociodemográficas del cuidador/a

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Edad		
20 a 30 años	5	14.29%
31 a 40 años	8	22.86%
41 a 50 años	5	14.29%
51 a 60 años	10	28.57%
61 a 70 años	5	14.29%
71 a 80 años	2	5.71%
Edad Media		47.6 años
Mínimo/Máximo		20/76 años
Sexo		
Mujer	30	85.71%
Hombre	5	14.29%
Estado Civil		
Soltero/a	10	28.57%
Casado/a	22	62.86%
Divorciado/a	2	5.71%
Viudo/a	1	2.86%
Nivel Educativo		
Primaria	11	31.43%
Secundaria	13	37.14%
Universitario	10	28.57%
Ninguno	1	2.86%

Elaborado por: Las autoras

En la **Tabla 2** relacionada a las características del cuidado, el porcentaje más alto equivalente al 22.86% se refiere, a que los cuidadores/as llevan 30 años o más cuidando a la persona con discapacidad severa; por otro lado, referente a las horas que el cuidador/a dedica a la persona dependiente, el 82.86% corresponde a 24 horas de cuidado; el 71.43% son madres o padres y el 85.71% se ha visto en la obligación de abandonar sus actividades laborales para dedicarse al cuidado de su familiar.

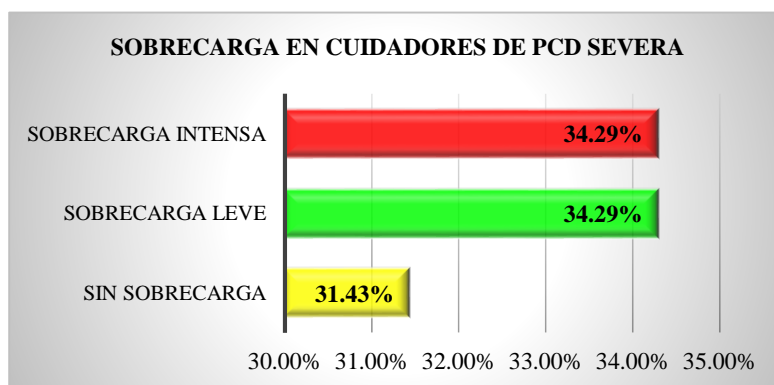
Tabla 2. Características del cuidado del cuidador/a

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Tiempo como Cuidador (años)		
1-5	4	11.43%
6-10	5	14.29%
11-15	6	17.14%
16-20	3	8.57%
21-25	6	17.14%
26-30	3	8.57%
30 o más	8	22.86%
Horas dedicadas al cuidado por día		
6	2	5.71%
12	4	11.43%
24	29	82.86%
Parentesco		
Madre/Padre	25	71.43%
Hijo/a	0	0%
Cónyuge (esposo/a)	2	5.71%
Otro	8	22.86%
Abandono de actividades laborales		
Si	30	85.71%
No	5	14.29%

Elaborado por: Las autoras

Con base en la aplicación de la Escala de carga del cuidador de Zarit se evidencia en el **Gráfico 1** que el 68.58% presenta sobrecarga, donde el 34.29% tiene sobrecarga intensa y el 34.29% sobrecarga leve, mientras una minoría que representa el 31.43% no presenta sobrecarga por la labor que realiza.

Gráfico 1. Nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa



Elaborado por: Las autoras

Los resultados que arrojó la presente investigación demuestran que las características sociodemográficas y del cuidado de los cuidadores/as de personas con discapacidad

severa presentan ciertas similitudes con otros estudios realizados en diferentes contextos sociales, la edad promedio de los cuidadores/as de personas con discapacidad severa del Comité “Fe y Esperanza” del Centro de Salud No. 2 de la ciudad de Loja es de 47.6 años, mientras que un estudio llevado a cabo en La Habana, Cuba, por la Máster en Psicología de la Salud Ana Margarita Espín Andrade en el 2008 sobre la Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia, se evidencia que la edad oscila entre 40 a 59 años, donde la edad promedio es de 57 años. Estos hallazgos dejan en evidencia que se hace menester velar por el bienestar físico, social y emocional de los cuidadores/as, puesto que se encuentran en un rango etario donde se hacen visibles los problemas crónicos de salud, sumado al estrés, ansiedad y sobrecarga que genera el cuidado de una persona con discapacidad severa, donde el cuidador/a puede experimentar constantes afectaciones en su estado integral de salud, convirtiéndose en un enfermo silencioso. Por otro lado, es necesario resaltar la presencia de cuidadores/as con un rango de edad de 61 a 76 años, lo que implica la existencia de adultos mayores dedicados al cuidado de personas dependientes, esta situación nos lleva a pensar en la débil participación que tienen las autoridades competentes en cuanto a la implementación de diversos planes, programas y proyectos de intervención que mitiguen el impacto que genera la sobrecarga producto del cuidado brindado al familiar, visualizando mucho más la disparidad existente en la sociedad actual que normaliza ver a personas adultas mayores desempeñando actividades que exigen esfuerzo físico y psicológico, dejándolos en un estado de doble vulnerabilidad.

Respecto a las variables de sexo y estado civil se demuestra que el sexo femenino sigue siendo predominante en el cuidado de personas dependientes, con base en el presente estudio el 85.71% es para la mujer y el 14.29% al hombre; de los cuales el 62.86% son casados. Tomando en cuenta el estudio titulado Caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca, de los 42 cuidadores, el 81% corresponden al género femenino y el 19% al masculino, donde el 66% cuenta con un vínculo sentimental estable. (Ballesteros, Rodríguez, Cantor, Peñalosa y Valcárcel, 2015). Teniendo en cuenta los datos obtenidos es innegable destacar la presencia de la mujer en el rol del cuidado, demostrando una vez más que los factores culturales que encasillan a las mujeres en el cuidado del hogar siguen arraigados hasta el día de hoy, bajo el mito de que los hombres son quienes proveen el sustento familiar, esta

situación ha permitido normalizar a la mujer dentro del único contexto familiar; más sin embargo, la constante lucha de resaltables representantes femeninas ha conllevado a visibilizar la importancia de la mujer dentro del tejido social como una fuente de recursos para el desarrollo de un país. Otra razón por la cual el género femenino sigue siendo estigmatizado es porque desde temprana edad han sido educadas y criadas bajo la convicción que tienen la responsabilidad de mantener y cuidar tanto el hogar como los hijos, evidenciándose con el paso del tiempo que estas funciones son delegadas al hombre únicamente cuando existe la ausencia de la figura femenina en el hogar.

Otra característica de los cuidadores/as de personas con discapacidad severa es el nivel educativo denotándose que el 37.14% tiene estudios secundarios, 31.43% estudios primarios, el 28.57% con estudios universitarios y el 2.86% no ha cursado ningún tipo de estudio. De acuerdo a diferentes estudios realizados detallan que el 81% cuenta con un nivel menor al bachillerato completo. (Ballesteros et al, 2015, p.103), mientras que la investigación desarrollada en Manta sobre la Caracterización sociodemográfica de cuidadores y personas con capacidades especiales sostiene que el 43,48% son cuidadores con un nivel de educación primaria, el 47,83% son cuidadores con un nivel de educación secundaria y el 8,69% son cuidadores con un nivel de educación superior. (Basurto, Vera y Álava, 2018, p. 13). Teniendo en cuenta los datos obtenidos y con base en las investigaciones realizadas se puede observar la relación que guarda el nivel socioeconómico con el educativo, demostrando que los estratos más bajos son los que adolecen problemáticas sociales como discapacidades, bajos ingresos económicos, desempleo, entre otras situaciones que dificultan el acceso y la oportunidad a una vida digna, debido a la precariedad en la que viven estas familias es necesario aunar esfuerzos desde todos los frentes sociales, económicos y políticos con la finalidad de garantizar una mejor calidad de vida para el núcleo de la sociedad como es la familia.

En relación a las características del cuidado del cuidador/a, se ha podido evidenciar que los cuidadores ejercen este rol de 1 a 5 años, siendo el máximo rango de 30 años o más, desarrollando esta actividad por 12 o 24 horas al día. Acotando las diferentes investigaciones llevadas a cabo se muestra cierto grado de similitud con los resultados obtenidos, tal es el caso de la “Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá” donde “priman los casos que dedican más de 12 horas diarias a este rol (86 %). En cuanto a la trayectoria en este oficio, la mitad de

la muestra lleva 10 o más años ejerciéndolo” (Gómez, Peñas, Parra, 2016, p. 372), así mismo, el estudio de “Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes”, se detalla que esta actividad en su mayoría se viene desempeñando por más de 6 meses de los cuales el 28,5% inclusive lo hace por más de 10 años (Eterovic, Mendoza, Sáez, 2015, p. 241).

En función de la variable de parentesco el estudio demuestra que el 71.43% son madre o padre de la persona con discapacidad a su cargo, seguido del 28.57% que incluye familiares como cónyuge, hermanos, tíos/as y cuñados/as; de los cuales el 85.71% se han visto en la necesidad de abandonar sus actividades laborales para dedicarse por completo al cuidado de la persona con discapacidad severa, donde el 14.29% han logrado continuar desempeñando un trabajo remunerado. Por otro lado, es necesario resaltar que los cuidadores del Comité “Fe y Esperanza” del Centro de Salud No. 2 de la ciudad de Loja son beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara correspondiente a 240 dólares.

En México una investigación sobre la “Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón” demuestra que el “85.3 % de los cuidadores son madres del receptor de cuidado, 6.9% representa a los padres y el 6.9 % a los abuelos o tíos” (Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, García, 2008, p. 26); cabe considerar por otra parte, el estudio de Yolanda Navarro, María José López, José Antonio Climent y Juan Gómez que habla sobre la sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes, determinándose que el parentesco más frecuente es el de padre/madre y esposa que hace alusión al 81.30% de la muestra encuestada (2019, p. 269); por otro lado, en la revisión de literatura se visualiza que el “80% de los cuidadores reconoce que ha abandonado alguna actividad por el hecho de cuidar a la persona dependiente” (Figueroa, 2011, p. 87), el abandono de las actividades laborales se debe a que la persona dependiente adolece una discapacidad severa, por cuanto demanda una atención permanente, es por ello, que los cuidadores/as han visto la necesidad de abandonar las actividades remunerativas para suplir las necesidades de la persona a su cargo.

Otro punto de importancia encontrado en la investigación, hace referencia a la carga experimentada por la población objeto de estudio, demostrándose mediante la aplicación del cuestionario de carga del cuidador de Zarit que el 68.58% de la muestra tiene sobrecarga, de los cuales el 34.29% presenta síntomas de sobrecarga intensa, seguido del

34.29% con sobrecarga leve, siendo el 31.43% de la población que no tiene sobrecarga. Tomando en consideración la revisión bibliográfica se resaltan resultados similares a los encontrados, donde la población investigada presentaron una frecuencia significativa de sobrecarga leve o intensa, en otra investigación se determinó que el 59.7% de los cuidadores presenta sobrecarga intensa, otros resultados reflejaron que el 40.8% tenían ausencia de sobrecarga, el 44.7% presentaban sobrecarga ligera, y el 14.5% sobrecarga intensa. (Rodríguez y Quemba, 2018) (Flores, Rivas y Seguel, 2012) (Navarro, Uriostegui, Delgado y Sahagún, 2017). La situación de sobrecarga del cuidador/a se suscita por múltiples factores, que se derivan de aspectos culturales, de género, estrato social, la débil capacitación profesional que demanda el cuidado, entre otros, condicionantes que con el paso del tiempo deterioran la salud física y psicoemocional del cuidador/a, por lo cual se requiere de la pronta intervención de las autoridades competentes donde sea considerado el binomio cuidador-persona con discapacidad como sujetos de derechos que ameritan un cuidado integral, con la finalidad de otorgarles medidas asequibles para vivir una vida digna en igualdad de condiciones.

CONCLUSIONES

Tomando en consideración las variables de características sociodemográficas y del cuidado, se concluye que el perfil de los cuidadores/as del Comité “Fe y Esperanza” del Centro de Salud No. 2 de la ciudad de Loja, está determinado por el género femenino, con una edad promedio de 47.6 años, con un nivel educativo medio, en donde la mayoría de la población objeto de estudio son casados/as, quienes llevan proporcionando cuidados a la persona a su cargo por un tiempo estimado de 1 año hasta 30 años y más, desempeñando este rol 24 horas al día. Un dato importante que resaltar y que varía mucho de otras investigaciones es que los cuidadores son madres/padres de la persona con discapacidad severa, quienes debido a la abrumadora tarea de cuidar han tenido que abandonar sus actividades laborales para dedicarse por completo a satisfacer y cubrir las necesidades básicas de la vida diaria de su familiar.

Haciendo alusión a la variable de sobrecarga, con la ayuda de la aplicación del cuestionario de carga del cuidador de Zarit, se determinó la prevalencia de sobrecarga leve e intensa en la muestra encuestada, denotando una problemática latente en la salud física y psicoemocional de los cuidadores/as, sumado a esto, que la mayor parte de ellas son mujeres, evidenciándose claramente una excesiva carga de funciones relegadas

únicas y exclusivamente a la población femenina, demostrando una vez más que los patrones culturales que encasillan a la mujer en el rol de ama de casa “que se deben al cuidado del hogar y la familia” siguen arraigados en nuestra sociedad, situación que genera carga emocional en ellas, lo que supone una mayor predisposición de sufrir cuadros de estrés, ansiedad, depresión, entre otras situaciones que deterioran con el pasar del tiempo su salud mental.

El sistema salud en Ecuador, emana diferentes campañas de prevención, promoción y atención de las personas con discapacidad, centrando su mirada en ellas, dejando de lado el impacto que genera la misma en el contexto familiar y en el estado psicosocial del cuidador/a, por ello, es imprescindible que se tome acción frente al riesgo al que se encuentran expuestos, dado que el escenario que se presenta puede deteriorar la salud física y mental del cuidador/a, haciendo necesaria la pronta intervención del equipo interdisciplinario donde el o la trabajadora social cumple un rol fundamental, desplegando un abanico de herramientas que le permitan intervenir en la atención y cuidado no solo de la persona con discapacidad sino de quien lo cuida, mediante planes, programas y proyectos encaminados a mejorar la calidad de vida del círculo familiar.

Como sociedad es necesario entender el contexto global que enmarca el tema de discapacidad, puesto que no solo concierne a las personas que adolecen esta situación, sino que abarca el entorno familiar, social, económico y político, situando en primera instancia a la familia de donde surge el cuidador primario de la persona con discapacidad severa, a quien el Estado ecuatoriano mediante sus políticas sociales le brinde las garantías necesarias para mitigar el impacto que genera la discapacidad en el hogar y en la sociedad, a través de las ayudas económicas, técnicas y de capacitación con la finalidad de promover el autocuidado de los cuidadores/as, aunando esfuerzos de las diferentes instituciones gubernamentales para otorgar visibilidad a este sector históricamente olvidado y mejorar sus condiciones de vida a largo plazo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ballesteros, J. E., Rodríguez, A. M., Cantor, M., Peñalosa, G. C. y Valcárcel, D. E. (2015). Caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca. *ORINOQUIA*, 9 (1), 100-105. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a09.pdf>
- Basurto, T., Vera, M., y Álava, Z. (2018). Caracterización sociodemográfica de

- cuidadores y personas con capacidades especiales en Manta, 2018. *Revista Científica y Arbitrada de Psicología Nuna Yachay*, 1(1), 10-18. Recuperado de <http://www.munayi.ulead.edu.ec/wp-content/uploads/2020/03/ARTICULO-2.pdf>
- Buenfil, B., Hijuelos, N., Pineda, J. C., Salgado, H., y Pérez, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de Las Ciencias de La Salud*, 5(10), 26. <https://rics.org.mx/index.php/RICS/article/view/42/186>
- CEPAL. (2012). *Panorama Social de América Latina*. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/1247/1/S2012959_es.pdf
- COCEMFE CYL. (2013, September 3). *Prevención del síndrome del cuidador (i): las repercusiones del cuidado en el cuidador familiar « COCEMFE CASTILLA Y LEÓN: CUID@2. [Mensaje En Un Blog].* <https://cocemfecyl.wordpress.com/2013/09/03/prevencion-del-sindrome-del-cuidador-i-las-repercusiones-del-cuidado-en-el-cuidador-familiar/>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2021). *Estadísticas de discapacidad. Ecuador.* Recuperado de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Espín, A.M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008
- Eterovic, C., Mendoza, S., y Sáez, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm. glob. [online]*, 14(38), 235-248. Recuperado de <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/198121/174111>
- Figuroa, Y. (2011). Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Revista Chilena Salud Pública*, 15 (2), 83 – 89. Recuperado de <https://adnz.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/17174/17897>
- Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*,

- XVIII(1), 29-41. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf
- Gómez, A. M., Peñas, O. L., y Parra, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista salud pública*, 18 (3), 367-378. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Gualpa, M. C., Yambay, X. R., Ramírez, A. A., y Vázquez, A. L. (2019). Carga laboral y ansiedad en cuidadores de personas con discapacidad severa. *Universidad, Ciencia Y Tecnología*, 23(95), 33-39. <https://www.uctunexpo.autanabooks.com/index.php/uct/article/view/243/431>
- Gutiérrez, L., Martínez, J. M., y Rodríguez, F. D. (2013). *La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar*. 29(2), 624-632. <https://doi.org/10.6018/analesps.29.2.124061>
- Martínez, L. D., Robles, M. T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M. E., Morales, M. G., y García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente conparálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23-29. Recuperado de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/956/Art_MartinezGonzalez_CargaPercibidaCuidador_2008.pdf?sequence=1
- Navarro, C., Uriostegui, L. C., Delgado, E. G., y Sahagún, M. N. (2017). Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 55(1), 25-31. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im171i.pdf>
- Navarro, Y., López, M. J., Climent, L. A., y Gómez, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gac Sanit*, 33(3), 268-271. Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/ga/2019.v33n3/268-271/>
- Neuro Rioja. (2015). *Síndrome del cuidador (I)*. <http://neurorioja.com/?p=3767>
- Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial. (2011). *Resumen informe mundial sobre discapacidades*. Ginebra. Recuperado de <http://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/DESTACADOS/ResumenInformeMundial.pdf>
- Pérez, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N., y Gómez, M. Á. (2009).

- Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atencion Primaria*, 41(11), 621–628. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.03.005>
- Quinche, A. M., Ortega, Á. V., Álvarez, L. L., y Rios, A. L. (2017). Escala de síndrome del cuidador de Zarit: evidencia de validez en Loja-Ecuador. *Revista Electrónica de PortalesMedicos.com*, XII(3), 57. Recuperado de <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/escala-sindrome-cuidador-zarit/>
- Quinche, A. M., y Rios, A. L. (2016). Caracterización y factores de riesgo de los cuidadores para el desarrollo del síndrome del cuidador en personas con discapacidad muy grave y severa. *Revista Electrónica PortalesMedicos.com*, XI(8), 1–7. <https://doi.org/1886-8924>
- Rodríguez, Y., y Quemba, M. P. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio exploratorio. *Revista de Investigación en Salud. Universidad De Boyacá*, 5(1), 86-98. doi: <https://doi.org/10.24267/23897325.270>
- Ruiz, A. y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*, 11(3), 163–169. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Santamaria, À. C. (2009). Guía de atención al cuidador. In *Revista Internacional de Seguridad Social*. Recuperado de https://gneaupp-1fb3.kxcdn.com/wp-content/uploads/2015/01/12_pdf.pdf