



**UNIVERSIDAD
DEL AZUAY**

**UNIVERSIDAD DEL AZUAY
FACULTAD DE MEDICINA**

Trabajo de titulación previo a la obtención de título de Médico

**“Nivel de carga de cuidado en cuidadores de personas con
discapacidad severa Nabón- Oña 2022.”**

Autora:

Andrea Michelle Sanmartín Pacheco.

Directora de tesis:

Dra. Luci Amparito Matailo Montenegro.

Cuenca, Ecuador

2022

Resumen:

La discapacidad se define como aquella deficiencia física, mental, intelectual o sensitiva que dificulta la realización de actividades autónomas, interacción con el medio, relaciones sociales, y que puede hacer que las personas que la padecen tengan una dependencia completa o parcial. Esta investigación describe el nivel de carga de cuidado en cuidadores de personas con discapacidad severa en los cantones Nabón y Oña en el año 2022. Es un estudio descriptivo de serie de casos; la muestra del estudio fue de 44 cuidadores. El análisis de datos se realizó en los programas Microsoft Excel 17.0 y SPSS 26.0, los resultados se expresaron mediante frecuencias y porcentajes, determinando que existe ausencia de carga en el cuidado en 36 casos, seguido de sobrecarga ligera en 7 cuidadores y sobrecarga intensa en un caso. En conclusión, el estudio realizado no indica nivel de sobrecarga en esta población a comparación de otros estudios realizados.

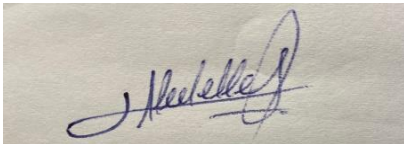
Palabras clave: Persona con discapacidad, cuidador, sobrecarga, severa.

Abstract:

Disability is defined as a physical, mental, intellectual or sensory impairment that hinders the performance of autonomous activities, interaction with the environment, social relations, and that can cause people who suffer from it to have a complete or partial dependence. This research describes the level of caregiving burden in caregivers of people with severe disabilities in the cantons of Nabon and Oña in the year 2022. It is a descriptive case series study; the study sample was of 44 caregivers where it was determined that 81.8% did not present overload in the level of care. Data analysis was performed using Microsoft Excel 17.0 and SPSS 26.0 programs, using cross tables showing frequencies and percentages. The results determined that there is an absence of caregiving burden in 36 cases, followed by light overload in 7 people and intense overload in one case. In conclusion, the study did not indicate a level of overload in this population compared to other studies.

Key words: Person with disability, caregiver, overload, severe.

Translate by:



Andrea Michelle Sanmartín Pacheco.

Introducción:

La Organización Panamericana de la Salud define a las personas con discapacidad como “aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”. (1)

En Ecuador en el año 2022 existen 407.205 personas con discapacidad, clasificadas según género masculino (264.463) y femenino (206.714). La discapacidad física es la principal (45,6%); según el grado de discapacidad existen más casos entre el 30-49% de discapacidad. Existe mayor número de personas con discapacidad entre los 36 a 64 años (40,72%). (2)

Nuestra ley propone a través de la Constitución de 2008 en el Artículo 35 que las personas con discapacidad recibirán “atención prioritaria y especializada”. En los artículos 47 y 48 se especifican los derechos que tienen las personas con discapacidad. El artículo 49 detalla que los cuidadores recibirán “capacitación periódica” (3).

Se estima que las familias que tienen en el hogar a una persona con discapacidad aumentan sus gastos en una cifra de aproximadamente 115,64 dólares mensuales, en el supuesto que la familia tenga un ingreso económico estable. (4)

Tipos de discapacidad:

Existen varios tipos de discapacidad y se clasifican en motora, intelectual, visual, auditiva y psicosocial.

La discapacidad motora se considera como un estado de limitación en la movilidad debida a dificultad o pérdida parcial o total de esta por lesiones funcionales y/o estructurales del sistema osteo-articular, muscular y/o nervioso pudiendo ser congénita o adquirida. (5)

La discapacidad intelectual hace referencia a las limitaciones importantes en el funcionamiento cognitivo y en la conducta adaptativa, que se expresa en las habilidades que demuestre la persona y estas puedan ser conceptuales, sociales y prácticas. (1)

La discapacidad visual se define en base a la agudeza y el campo visual. Se habla de discapacidad visual cuando existe una disminución significativa de estas a pesar del uso de lentes como apoyo visual o también en el caso de ceguera. (1)

La discapacidad auditiva es la disminución o incapacidad para recibir adecuadamente los estímulos auditivos del medio ambiente. La persona no solo refiere disminución del sonido, sino que lo puede percibir de manera irregular y distorsionada, lo que limita sus posibilidades para procesar debidamente la información auditiva de acuerdo con el tipo y grado de pérdida de la audición. (5)

La discapacidad psicosocial es un proceso que aparece cuando el entorno no permite a una persona participar de la misma manera que todos a causa de un suceso o antecedente en salud mental. (6)

En Ecuador se registran 471.205 personas con discapacidad (7). En la provincia del Azuay se registra un total de 29.522, con predominio en el género masculino (14.956) frente al femenino (14.565) (7); en cuanto al tipo de discapacidad el mayor porcentaje pertenece a la física, con un 47,44% de la población, con un grado de discapacidad del 30 al 49 % (52,25%) que afecta más a la población entre 36 a 64 años. (7)

En el cantón Nabón, se registran 706 casos de discapacidad con predominio del género femenino con 396 casos, afectando mayormente a la población de 65 años en adelante (47%). (7)

En Oña existe un total de 195 casos de personas con discapacidad, en donde la mayoría de casos pertenece al género femenino mayores de 65 años (49,23%). (7)

Rol del médico de primer nivel con enfoque en atención primaria para las personas con discapacidad:

El Ministerio de Salud Pública en el Modelo de Atención Integral en Salud del Ecuador define que el primer nivel de atención “es la puerta de entrada al sistema nacional de salud, es decir al II y III nivel, permite el desarrollo de actividades de promoción y prevención e incrementa el acceso a los servicios de salud”. (8) El médico de primer nivel es el encargado de llevar el seguimiento de los pacientes con discapacidad y sus cuidadores.

El modelo médico considera la discapacidad como un problema "personal" causado por una enfermedad, lesión o condición de salud que requiere atención médica en forma de tratamiento individualizado por parte de profesionales. (9)

De esta forma, la gestión de la discapacidad se centrará en la mejora personal y el cambio de comportamiento. La atención primaria se considera fundamental porque influye significativamente en las decisiones políticas sobre el cambio y la implementación de estrategias para optimizar la calidad del cuidado a estas personas. (9)

El objetivo de la promoción de la salud es mantener a las personas en buen estado físico, psíquico y social, en un ambiente sano y libre de riesgos, previniendo la ocurrencia de lesiones fatales. Al mismo tiempo pretende enseñar a las personas cómo mantenerse saludables y protegerlas de los efectos nocivos de las enfermedades. (9)

La prevención primaria y secundaria puede evitar o disminuir su aparición y progresión.

Estas estrategias, enfocadas en la discapacidad, son consistentes con el proceso de rehabilitación para prevenir complicaciones, al limitar la pérdida de las funciones o deficiencias con actividades de rehabilitación que incorporan acciones necesarias para lograr la integración de una persona con discapacidad. (9)

La incorporación de la rehabilitación como un componente esencial de la atención integral de la salud y la integración de sus actividades en todos los niveles del sistema de gestión de la discapacidad ha sido el objetivo más apremiante del plan de administradores de rehabilitación de salud pública durante los últimos 20 años. (9)

Rol del médico de primer nivel con enfoque en atención primaria para cuidadores de personas con discapacidad:

Actualmente la esperanza de vida se encuentra en ascenso por lo que cada vez serán más frecuentes las situaciones de dependencia que requieran cuidados. (10)

Se entiende por persona dependiente aquella que, por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial o intelectual, requiere la atención de otra persona para realizar las actividades elementales de la vida cotidiana. (11)

Generalmente las personas encargadas de los cuidados de estas personas dependientes suelen ser cuidadores informales que realizan las tareas de cuidado de las personas que no son capaces de realizar por sí mismas las actividades básicas de la vida diaria, siendo en la mayoría de ocasiones los familiares, de sexo femenino que otorgan la mayoría de su tiempo a esta labor. (10)

Hoy en día al existir menor número de hijos en las familias y la incorporación de las mujeres al trabajo produce dificultad en el cuidado de las personas dependientes y se convierte en una barrera para cumplir con el rol de cuidadores. (9)

Como consecuencia del cuidado la persona que asume este papel puede padecer ciertas afecciones como ansiedad, depresión, irritabilidad, pérdida de apetito, apatía, entre otros. Pueden presentar sentimiento de culpa lo que provoca un deterioro en las relaciones sociales y actividades de entretenimiento.

En España como en el resto de países de Europa en donde se ha identificado síndrome de cuidador en cuidadores de personas dependientes se intenta potenciar la salud física, emocional y de relaciones sociales, mediante la creación de grupos de apoyo disponibles cada cierto tiempo en los centros de salud a los que se les indica acudir, enseñando a canalizar las demandas de trabajo de forma constructiva y se le proporciona información para manejar los momentos de ansiedad. (10).

Gran parte del logro ha sido la participación en los grupos de apoyo del centro de salud. En general esto ha aumentado el interés del cuidador hacia sí mismo, sin embargo, continúa existiendo sobrecarga emocional y de trabajo. (10)

El manejo se basa en enseñar al cuidador a poner límites y solicitar ayuda a otros familiares para cumplir con el cuidado, es importante enfocar la ayuda a mejorar su autoestima y su aspecto físico, incentivarle a acudir a los grupos de apoyo. Aconsejarle acerca de llevar una dieta sana. Distribuir sus actividades para disponer su tiempo. (10)

Se hace necesario que los gobiernos destinen mayores recursos y políticas sociales para la atención de las generaciones más longevas y personas con discapacidad. (10)

Síndrome de cuidador:

El síndrome de cuidador es en gran medida situacional, surge luego de que una persona adquiere funciones de cuidar a otra, su explicación es de tipo ambiental, es decir, condicionada por situaciones externas; sin embargo, la hipótesis explicativa es la misma que la de la ansiedad y, en ocasiones, la de la depresión. (12)

Existen dos tipos de cuidadores: primarios que son los familiares, que pertenecen al grupo mayoritario de cuidadores; en segundo lugar, están los cuidadores

profesionales que pueden desempeñar esta función, pero no son cercanos a la persona; por ejemplo, personal de salud que puede ser contratado por los familiares.

A corto o largo plazo el cuidador empieza a sentir una carga emocional y física que repercute en su vida diaria y en su vida social e interpersonal y puede adquirir algunas conductas que se consideran factores predictores de síndrome de carga del cuidador. (12)

Los síntomas más frecuentes son: estrés, ansiedad, depresión, cansancio, falta de energía, agotamiento, falta de concentración, insomnio, apatía, pérdida de apetito, pueden presentar también síntomas físicos como cefalea, palpitaciones, dolor lumbar y osteo- articular. Los cuidadores tienen sentimiento de culpa, no se encargan de satisfacer sus propias necesidades por falta de tiempo, dejan de lado amistades y el ocio, lo que produce aislamiento familiar y social. (10)

Materiales y métodos

En esta investigación se ha realizado un estudio de tipo descriptivo de serie de casos para determinar el nivel de carga de cuidado en cuidadores de personas con discapacidad severa, además de conocer las características sociodemográficas más frecuentes de los cuidadores en estudio, así como el tipo de discapacidad de las personas que requieren mayor carga de cuidado.

Los datos se obtuvieron mediante encuestas realizadas al grupo de estudio, basado en los objetivos específicos planteados y las variables. Se incluyó a todos los cuidadores de personas con discapacidad severa de los cantones Nabón y Oña que reciben remuneración mediante el bono Joaquín Gallegos Lara.

El universo consta de 49 cuidadores de personas con discapacidad severa, en la cual la muestra fue de 44 cuidadores. Se excluyeron aquellos que perdieron la capacidad de ser cuidadores durante la investigación.

Para la obtención de datos el trabajo de investigación fue evaluado por el Comité de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Azuay, para la realización de encuestas con previo consentimiento informado para los cuidadores. Posteriormente se evaluaron las características sociodemográficas de estudio como: sexo, edad, escolaridad, parentesco, estado civil, ocupación, carga horaria de cuidado de los cuidadores de personas con discapacidad severa. El tipo de discapacidad física, intelectual, visual, auditiva o psicosocial y el grado de discapacidad mediante el carné del Ministerio de Salud Pública de las personas con discapacidad severa y los problemas de salud físicos y/o emocionales que sufren los cuidadores. El análisis y tabulación de datos se realizó en los programas software Excel 17.0 y SPSS 26.0, mediante la utilización de tablas cruzadas mostrando frecuencias y porcentajes de los resultados obtenidos.

Resultados

Un total de 44 personas participaron en este estudio. Se excluyeron a personas que perdieron la capacidad de ser cuidadores. Se determinó que el 81,8% de las personas en estudio presentaron ausencia de sobrecarga en el cuidado, se obtuvo los siguientes resultados.

Tabla 1: Características de las variables descriptivas según edad y sexo de los cuidadores.

		Edad del cuidador			
		Adulto joven	Adulto medio	Adulto mayor	Total
Sexo del cuidador	Hombre	0	1	0	1
	Mujer	14	26	3	43
Total		14	27	3	44

Elaborado por: La autora

Según los resultados de la tabla 1 se puede observar que las mujeres representan el mayor número de cuidadores, correspondiendo al 97,7% del total y la edad más frecuente corresponde a la de adulto medio (36-64 años) en 27 casos.

Tabla 2: Características de las variables descriptivas según sexo y estado civil de la población en estudio.

		Escolaridad			
		Ninguno	Primaria	Bachillerato	Total
Sexo del Hombre	cuidador	0	1	0	1
	Mujer	7	26	10	43
Total		7	27	10	44

Elaborado por: La autora

Como se observa en la tabla 2 existe mayor frecuencia de personas que realizan sus estudios hasta el nivel primaria, siendo 27 personas del estudio, seguido de 10 personas que realizan sus estudios hasta concluir el bachillerato.

Tabla 3: Características de las variables descriptivas según sexo y parentesco de la población en estudio.

		Parentesco						Total
		Mamá	Hermana	Cónyuge	Hija	Abuela	Otro	
Sexo del Hombre	cuidador	0	0	1	0	0	0	1
	Mujer	23	5	1	4	4	6	43
Total		23	5	2	4	4	6	44

Elaborado por: La autora

De acuerdo a los resultados de la tabla 3, las personas que más dedican su tiempo al cuidado son las madres de las personas con discapacidad con un total de 23 casos, seguido de otro tipo de cuidadores entre ellos, nueras, sobrinas, tías.

Tabla 4: Características de las variables descriptivas según sexo y estado civil de la población en estudio.

		Sexo del cuidador		Total
		hombre	mujer	
Estado civil	Soltera	0	13	13
	Casada	1	26	27
	Divorciada	0	1	1
	Viuda	0	1	1
	Unión libre	0	2	2
Total		1	43	44

Elaborado por: La autora

Según los resultados obtenidos en la tabla se puede evidenciar que existe un mayor número de cuidadores casados (n=27).

Tabla 5: Características de las variables descriptivas según la carga horaria y horarios de cuidado según los datos encuestados.

		Horario de cuidado				
		Mañana y tarde		Todo el día	Tarde	Total
		tarde	Mañana			
Carga horaria de cuidado	0-6 horas	1	0	1	2	
	19-24 horas	0	42	0	42	
Total		1	42	1	44	

Elaborado por: La autora

Como se observa en la tabla 5 según la carga horaria que corresponde al número horas, se analizó en los rangos de 0 a 6 horas y de 19 a 24 horas debido a que fueron las principales respuestas. En cuanto al horario de cuidado se clasificó en mañana y tarde, todo el día y tarde. Los resultados indican que las personas en

estudio realizan en su mayoría el cuidado de 19 a 24 horas con una frecuencia de 42 casos y el horario con mayor resultado es todo el día (n=42).

Tabla 6: Características de las variables descriptivas según la ocupación de la población en estudio.

		Frecuencia	Porcentaje
Ocupación	Ama de casa	37	84,1
	Ganadería	2	4,5
	Agricultura	4	9,1
	Comercio	1	2,3
Total		44	100,0

Elaborado por: La autora

De acuerdo a la ocupación que poseen los cuidadores de las personas con discapacidad severa se evidenció que la mayoría de ellas eran amas de casa con una frecuencia de 37 cuidadoras que corresponde al 84,1% de los encuestados. Seguido de ganadería que corresponde al 9,1% de la población en estudio.

Tabla 7: Características de las variables descriptivas según el tipo y el porcentaje de discapacidad de las personas que cuidan.

		Porcentaje de discapacidad			
		75-84%	85-94%	>=95%	Total
Tipo de discapacidad	Física	13	6	1	20
	Intelectual	14	8	0	22
	Auditiva	0	1	0	1
	Psicosocial	1	0	0	1
Total		28	15	1	44

Elaborado por: La autora

Según la variable tipo y porcentaje de discapacidad de las personas de las cuales realizan el cuidado, se evidencia que la más frecuente es la discapacidad intelectual

(n=22), a su vez el mayor porcentaje que se encontró fue de 75-84% (n=28). En segundo lugar, se encontró la discapacidad física con una frecuencia de 20 casos.

Tabla 8: Características de las variables descriptivas según el tipo y la edad de la persona con discapacidad.

		Edad de la persona cuidada							Total
		Infante	Niño	Preadolescente	Adolescente	Adulto joven	Adulto medio	Adulto mayor	
Tipo de discapacidad	Física	2	1	3	2	4	6	2	20
	Intelectual	0	1	3	2	8	6	2	22
	Auditiva	0	0	0	0	0	1	0	1
	Psicosocial	0	0	0	0	0	1	0	1
Total		2	2	6	4	12	14	4	44

Elaborado por: La autora

Como se observa en la tabla 8, se describe el tipo de discapacidad con la edad, se agrupó mediante los tipos de discapacidad que constan en el Ministerio de Salud Pública y las edades se clasificaron como infante 1-5 años, niño 6-9 años, preadolescente 10-14 años, adolescente 15-17 años, adulto joven 18-35 años, adulto medio 36-64 años y adulto mayor ≥ 65 años. Al igual que en el gráfico anterior existe mayor frecuencia de personas con discapacidad intelectual (n=22), la edad más frecuente de personas cuidadas es de 36 a 64 años, que corresponde al grupo de adulto medio (n=14).

Tabla 9: Características de las variables descriptivas según síntomas emocionales de la población estudiada.

		Tristeza		
		Si	No	Total
Sexo del cuidador	del Hombre	0	1	1
	Mujer	17	26	43
Total		17	27	44
		Llanto fácil		
		Si	No	Total
Sexo del cuidador	del Hombre	0	1	1
	Mujer	8	35	43
Total		8	36	44
		Nerviosismo		
		Si	No	Total
Sexo del cuidador	del Hombre	0	1	1
	Mujer	8	35	43
Total		8	36	44
		Cambios en el apetito		
		Si	No	Total
Sexo del cuidador	del Hombre	0	1	1
	Mujer	4	39	43
Total		4	40	44
		Problemas para dormir		
		Si	No	Total
Sexo del cuidador	del Hombre	0	1	1
	Mujer	7	36	43
Total		7	37	44

Elaborado por: La autora

Según los resultados de la tabla 9 que hacen referencia a los síntomas emocionales, entre los que se escogieron los más frecuentes según la bibliografía son: tristeza,

llanto fácil, nerviosismo, cambios en el apetito y problemas para dormir. Se observa que la mayoría de la población no refería estos síntomas, sin embargo, el más frecuente fue la tristeza con una frecuencia de 17 casos del total.

Tabla 10: Características de las variables descriptivas según síntomas físicos de la población estudiada.

		Dolor de cabeza		
		si	no	Total
Sexo del cuidador	Hombre	0	1	1
	Mujer	8	35	43
Total		8	36	44
		Dolor de columna		
		si	no	Total
Sexo del cuidador	Hombre	0	1	1
	Mujer	12	31	43
Total		12	32	44
		Dolor articular		
		si	no	Total
Sexo del cuidador	Hombre	0	1	1
	Mujer	3	40	43
Total		3	41	44

Elaborado por: La autora

En referencia a los síntomas de físicos que se presentan en la tabla 10, al igual que en la tabla anterior la mayoría de la población no presenta estos síntomas debido al cuidado de las personas con discapacidad, no obstante, el síntoma más frecuente ante la respuesta afirmativa es el dolor de columna presente en 12 cuidadores.

Tabla 11: Nivel de carga de cuidado en la población de estudio según la escala modificada de Zarit

			Frecuencia	Porcentaje
Escala de Zarit	Ausencia de sobrecarga	de	36	81,8%
	Sobrecarga ligera		7	15,9%
	Sobrecarga intensa		1	2,3%
Total			44	100%

Elaborado por: La autora

De acuerdo al nivel de carga de cuidado, valorado mediante la escala de Zarit se determinó que el 81,8% de los casos no presentan sobrecarga en el cuidado de las personas con discapacidad severa, seguido de sobrecarga ligera que corresponde al 15,9% en esta población.

Según la figura 1 se puede observar de manera más gráfica los resultados descritos en la tabla anterior en donde existe mayor número de cuidadoras mujeres que no presentan sobrecarga en el cuidado.

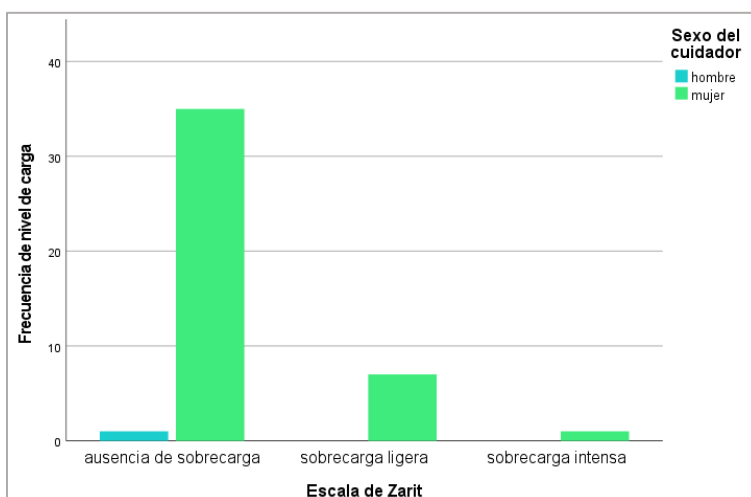


Figura1: Frecuencia de los niveles de sobrecarga según la escala de Zarit y el sexo en la totalidad de la población.

Elaborado por: La autora

Discusión

El objetivo de este estudio fue determinar el nivel de carga de cuidado en cuidadores de personas con discapacidad severa en Nabón y Oña en el año 2022. Para lo cual se recopilaron datos mediante una encuesta con previo consentimiento informado a una muestra de 44 participantes y se determinó que el 81,8% de ellos no presentó sobrecarga en el cuidado, el 15,9% sobrecarga ligera y el 2,3% sobrecarga intensa.

En el estudio se encontró que los cuidadores de estos cantones no presentan un nivel de carga alta debido a que muchos de ellos eran familiares de las personas con discapacidad y cuentan con el bono Joaquín Gallegos Lara que ofrece una ayuda económica de \$240 al mes. A su vez reciben ayuda de trabajo social por parte de los centros de salud tanto en Nabón como en Oña. Al igual que el estudio de Marron, 2013 indica que la posibilidad de contar con redes de apoyo cercanas disminuye el nivel de carga de los cuidadores y fortalece el rol familiar en el hogar de una persona con discapacidad (13).

En cuanto a las variables en estudio se determinó que el sexo femenino y el parentesco de mamá es el que principalmente realiza el cuidado. En el estudio de Costa et al., refiere que el perfil del cuidador corresponde principalmente a la figura femenina especialmente la madre, esto debido a modelos culturales tradicionales que asignan a las mujeres como la principal provisora de atención y cuidado de la persona con discapacidad (14). En otro estudio realizado en Chile en referencia a la sobrecarga del cuidador de niños con discapacidad motora, refiere que de acuerdo a las características sociodemográficas más del 90% son de sexo femenino y madres de los niños, y aproximadamente un 60% son casadas (15) (16).

Con respecto al parentesco, un 73.6% corresponde a la madre del escolar con discapacidad (17).

En otro estudio, realizado por Arias et al., la edad promedio de los cuidadores de personas con discapacidad indica que fue de 40 años, con una edad mínima de 18 y la máxima de 66 años (17).

Según Silva, 2010 y Rani, 2013 el estado civil de los cuidadores corresponde en un 48.6% a casado, 23.6% soltero, 13.6% conviviente, 4.3% viudo y 10% separado. El estado civil casado establece que los cuidadores poseen una ayuda emocional, sin embargo, no implica que exista una colaboración en la parte del cuidado como tal. (18) (19).

En cuanto a la escolaridad, un estudio realizado en la provincia de Loja, 2021 determina que el 37.14% de la población alcanzó únicamente la educación primaria (17).

Un estudio realizado en el año 2016 indica que los cuidadores destinan 12 horas de cuidado en el día, los 7 días de la semana, aproximadamente por 5 años. Rodríguez et al., establece que en referencia a las horas que el cuidador/a dedica su tiempo a la persona dependiente, el 82.86% corresponde a 24 horas de cuidado. (17)

Por otro lado, Rodríguez et al., en su estudio señala que el 85.71% se han visto en la necesidad de abandonar sus empleos para dedicar todo su tiempo a la persona con discapacidad, solo el 14.29% han podido continuar con sus actividades laborales (17). En un estudio realizado en Colombia en el año 2020 indica que, el 83,60 % de la muestra que se dedican a las labores del hogar y al cuidado de personas con discapacidad severa se perciben con una carga intensa (20).

Según Salazar et al., el 52% de las personas con discapacidad fue de tipo severa, el 34% tuvo entre 7 y 12 años de edad (20), en contraste con este estudio en donde la edad más frecuente fue de 35 a 64 años.

Un estudio realizado en Lima, 2019 indica que los principales los problemas de salud física con mayor frecuencia referido por sus cuidadores son: lumbalgia (25%), gonartrosis (22,7%) y tendinitis (13,6%) (21).

Araujo, 2016 plantea que el dolor físico posiblemente se intensifique en las familias de niños con cualquier tipo de discapacidad, sobre todo en la severa (22), debido a que las políticas públicas no brindan apoyo ni acompañamiento a los cuidadores de las personas con discapacidad, generando en ellos desinformación, preocupación y angustia para alcanzar la aceptación y el manejo de sus familiares con discapacidad (23) (24).

A su vez establece que el 48,6% del total de cuidadores de escolares con discapacidad intelectual leve, moderada y severa, no presentó sobrecarga en el cuidado, cumpliendo con sus rutinas en las labores del hogar, ocupaciones y en el cuidado de la persona con discapacidad. Probablemente al contar con redes de apoyo que permiten cumplir sus labores y disminuye sus niveles de estrés (22). En contraste con otro estudio realizado por Quinche, 2016 el test de Zarit aplicado arrojó resultados significativos donde el 18,7% de cuidadores tienen sobrecarga leve y el 14% sobrecarga intensa. El estudio de Rodríguez, 2021 donde se aplica la escala de Zarit, indica que el 68.58% presenta sobrecarga, el 34.29% tiene sobrecarga intensa y el 34.29% sobrecarga leve, mientras una minoría que representa el 31.43% no presenta sobrecarga (17).

Conclusiones

A partir de los hallazgos del estudio se puede concluir que, la población no presenta sobrecarga en el cuidado (81,8%), las mujeres fueron el grupo principal de cuidadoras (n=43), amas de casa (84,1%). La edad con más casos (n=27) corresponde al intervalo entre 35 y 64 años y el nivel de educación de los cuidadores con mayor porcentaje es primaria (61,4%).

En cuanto al tipo de discapacidad, la intelectual (50%) fue de mayor predominio en el estudio, el porcentaje más alto corresponde al grado entre 75 a 84% (n=28) y el grupo que recibe mayor cuidado son personas de 35 a 64 años (n=14).

Gran parte de los cuidadores refirieron no presentar síntomas físicos ni emocionales, sin embargo 12 casos presentaron dolor de columna y 17 casos refirieron que el cuidado muchas veces les causó tristeza.

Realizar el cuidado de una persona con discapacidad puede traer repercusiones físicas y emocionales, por lo que es necesario establecer medidas preventivas, con la finalidad de disminuir riesgos para el cuidador y la persona con discapacidad.

Recomendaciones:

Se recomienda que el médico de primer nivel se enfoque en identificar redes y crear grupos de apoyo para los cuidadores. A su vez es de vital importancia que asista a todas las reuniones en busca de nuevas necesidades, llevar un seguimiento de los casos y no descuidar la atención de los cuidadores.

Agradecimientos:

Agradezco a Dios, mis padres, hermano y tía que me han brindado todo su apoyo durante mi formación profesional.

De manera especial, a mi directora, Dra. Luci Matailo por acompañarme en este proceso.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad OPS/OMS [Internet]. OPS. 2022. p. 1–1. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

2. CONADIS. Registro Nacional de Discapacidad Total : Tipo de Discapacidad Grado de Discapacidad Grupos Etarios. INEC. 2022. p. 1.
3. Asamblea Nacional Constituyente de Ecuador. Constitución del Ecuador - 2008. Regist Of [Internet]. 2008;449(Principios de la participación Art.):67. Disponible en: http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf
4. Cortez E, Chacón F, Giler G. Análisis Del Costo De La Discapacidad En El Ecuador. Secr Técnica para la Gestión Inclusiva Discapacidades [Internet]. 2016;1–26. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1995/I_Cortez_Guevara_CostodelaDiscapacidad_2016.pdf?sequence=1
5. Cedeño H, Macías L. Estudio de discapacidades diversas: un enfoque desde la resiliencia. Espirales [Internet]. 2018;2(15)(15):112–28. Disponible en: <https://www.revistaespirales.com/index.php/es/article/view/219/163>
6. Arenas A, Melo D. Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. Hacia la Promoción la Salud [Internet]. el 1 de enero de 2021 [citado el 10 de mayo de 2022];26(1):69–83. Disponible en: <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/articloe/view/4320>
7. CONADIS. Registro Nacional de Discapacidad Total : Tipo de Discapacidad Grado de Discapacidad Grupos Etarios. 2021;2021.
8. Ministerio de Salud Pública del Ecuador M. Manual del Modelo de Atención Integral de Salud - MAIS. Msp [Internet]. 2017;87–91. Disponible en: https://www.kimirina.org/images/kimirina/documentos/publicaciones/Manual_Modelo_Atencion_Integral_Salud_Ecuador_2012-Logrado-ver-amarillo.pdf

9. Brunetto J, Gavelli A. El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud [Internet]. Organización Panamericana de la Salud. 2008. 100–162 p. Disponible en: <https://www.paho.org/arg/publicaciones/otras/pub/discapacidad.pdf>
10. Martínez Pizarro S. Síndrome del cuidador quemado. Rev Clínica Med Fam [Internet]. 2020;13(1):97–100. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013%0Ahttps://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v13n1/1699-695X-albacete-13-01-97.pdf
11. López J, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clínica Med Fam. 2009;2(7):332–9.
12. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador Title: Caregiver Burden Syndrome. 26 S Rev Colomb Psiquiat. 2007;XXXVI(1):26–39.
13. Marrón E, Redolar D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related factors. Univ Psychol. 2013;12(3):767–78.
14. Costa T, Gomes T, Viana L, Martins K, Costa K. Stroke: patient characteristics and quality of life of caregivers. Rev Bras Enferm. 2016;69(5):933–9.
15. Báez F. Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. Rev Horiz. 2009;8.
16. Vaquiro S, Stieповich J. Cuidado Informal , Un Reto Asumido Por La Mujer Informal Care Challenge Assumed By Women. Cienc Y Enferm [Internet]. 2010;XVI(2):9–16. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002

17. Rodríguez D. Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Cienc Lat Rev Científica Multidiscip.* junio de 2021;5(3):2527–44.
18. Silva O, Velázquez T, Evelia L, Luna R, Garduño G, Silva P, et al. Paternidad : niños con discapacidad. *Rev Intercont Psicol y Educ [Internet].* 2010;12:22. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>
19. Rany M, Baltor R, Dupas G. Artículo Original Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. *Rev Latino-Am Enferm [Internet].* 2013;21(4):8. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>
20. Salazar Á, Cardozo Y. Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investig en enfermería [Internet].* 2020;22:11. Disponible en: file:///C:/Users/michu/Downloads/fflorez,+145263339013_visor_jats.pdf
21. Asencios R, Pereyra H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *An la Fac Med.* 2019;80(4):451–6.
22. Araújo C, Paz B, Gelabert S. Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Cienc e Saude Coletiva.* 2016;21(10):3121–30.
23. Munoz Quezada M, Mondaca B. Evaluación de la salud mental en profesionales de escuelas especiales de talca, chile. *Behav Psychol Psicol Conduct.* 2009;17(2):381–99.
24. Muñoz Quezada M, Andrés B, Mondaca L. Calidad de vida profesional de trabajadoras de una escuela de estudiantes con discapacidades múltiples. *Professional quality of life of women workers in a school for students with*

multiple disabilities. Jul-Dic. 2013;21(2):151-62.