



Universidad del Azuay

Facultad de Psicología

Carrera de Psicología Clínica

NECESIDADES PSICOLÓGICAS DE LOS
CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD DE INSTITUCIONES
ESPECIALIZADAS DE LA CIUDAD DE
CUENCA

Autora:

Valeria Gómez Ortega

Director:

Mgst. Norma Reyes Fernández de Córdova

Cuenca – Ecuador

2022

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mi hijo, mi niño especial Martincito, quien es mi inspiración, es quien me enseña a llegar, quien a su corta edad me ha brindado su apoyo absoluto, su paciencia y su amor.

También quiero dedicar este trabajo a mi sobrino Julio José quien estoy segura que desde el cielo me acompaña en todo momento.

AGRADECIMIENTO

A mi madre por su amor, su confianza y apoyo incondicional, a mi esposo por ser mi soporte y mi protección en todo momento y muy especialmente a mi hijo quien fue la pieza fundamental para poder culminar la carrera.

RESUMEN

El estudio se basó en la teoría de la autodeterminación, la cual plantea que las necesidades básicas corresponden a un requerimiento físico o psicológico. Su objetivo fue, determinar las necesidades psicológicas de los cuidadores primarios de personas con discapacidad. La metodología correspondió a un enfoque cuantitativo con un diseño transversal descriptivo. La muestra estuvo constituida por 40 participantes, evaluados con el cuestionario de sobrecarga del cuidador Zarit. Como resultado se tiene un 45% de encuestados presenta un nivel de sobrecarga intensa y 42,50% ligera, esto indica que existe afectación por las tareas que debe realizar como cuidador primario. A partir de los hallazgos se diseñó una propuesta orientada a desarrollar habilidades de eficiencia interpersonal y supervivencia a las crisis, que permitan afrontar las exigencias de una persona con discapacidad sin descuidar las necesidades básicas propias.

Palabras clave: cuidador primario, discapacidad, habilidades de afrontamiento, necesidades psicológicas, sobrecarga del cuidador.

Firma.



Valeria Gómez Ortega

ABSTRACT

This study was based on the self-determination theory, which posits that basic needs correspond to a physical or psychological requirement. Its objective was to determine the psychological needs of primary caregivers of people with disabilities. The methodology corresponded to a quantitative approach with a descriptive cross-sectional design. The sample consisted of 40 participants, evaluated with the Zarit caregiver overload questionnaire. As a result, 45% of respondents present a level of intense overload and 42.50% of light overload. This indicates that there is an affectation because of the tasks that must be carried out as a primary caregiver. Based on the findings, a proposal was designed to develop interpersonal efficiency and crisis survival skills, which allow facing the demands of a person with a disability without neglecting their own basic needs.

Keywords: primary caregiver, disability, coping skills, psychological needs, caregiver burden.



Mgst. Norma Reyes Fdez. de Córdoba



ÍNDICE

Índice de contenido

RESUMEN	<i>iv</i>
ABSTRACT.....	<i>v</i>
ÍNDICE.....	<i>vi</i>
Índice de tablas y figuras.....	<i>viii</i>
Tablas	<i>viii</i>
Figuras.....	<i>viii</i>
Índice de anexos.....	<i>viii</i>
Introducción	<i>1</i>
CAPÍTULO I	<i>3</i>
1. MARCO TEÓRICO	<i>3</i>
1.1 Discapacidad	<i>6</i>
1.1.1 Tipos de discapacidad.....	<i>7</i>
1.2 Cuidador primario	<i>9</i>
1.2.1 Sobrecarga del cuidador	<i>10</i>
1.3 Cuidador primario y la discapacidad.....	<i>11</i>
1.4 Necesidades psicológicas	<i>13</i>
1.5 Conclusión.....	<i>14</i>
CAPÍTULO II.....	<i>15</i>
2. METODOLOGÍA.....	<i>15</i>
3.1 Participantes	<i>15</i>
3.2 Instrumentos	<i>16</i>
3.3 Procedimiento	<i>17</i>
CAPÍTULO III.....	<i>18</i>
3. ANÁLISIS DE RESULTADOS	<i>18</i>
3.1 Propuesta.....	<i>20</i>

Justificación.....	20
Objetivos.....	20
Descripción.....	21
Actividades	21
Discusión.....	25
Conclusiones y recomendaciones	27
REFERENCIAS.....	29
ANEXOS	33

Índice de tablas y figuras

Tablas

Tabla 1 Distribución de la muestra.....	15
Tabla 2 Corrección de la escala de carga	18
Tabla 3 Pasos a seguir en el grupo focal	22

Figuras

Figura 1 Análisis de dispersión de la sobrecarga evidenciada en los cuidadores primarios de personas con discapacidad.....	19
--	----

Índice de anexos

Anexo 1. Escala de carga del cuidador Zarit	33
Anexo 2. Tríptico informativo para cuidadores primarios	34
Anexo 3. Invitación	35
Anexo 4. Autorización para la realización de talleres	36
Anexo 5. Consentimiento informado.....	37

Introducción

La discapacidad implica limitaciones a nivel funcional, social, emocional o cognitivo. Desde la perspectiva sanitaria, es catalogada como la limitación o ausencia de determinada capacidad que no puede llevarse a cabo por una deficiencia de funcionamiento a nivel cognitivo, motriz, sensorial o fisiológico. Cabe destacar que la limitación puede variar según el tipo y la gravedad de la discapacidad, en algunos casos la persona pierde la independencia y autonomía para llevar a cabo actividades de la vida diaria, por tal razón requiere de un cuidador (Naranjo et al., 2021).

Debe señalarse que tener la responsabilidad de ser un cuidador primario en muchos casos tiende a generar repercusiones a nivel social, familiar y laboral o académico, además se dificulta la realización de las actividades de la vida cotidiana (Reyes, 2019). Por lo general, resulta demandante el satisfacer las necesidades del familiar con discapacidad, causando así un desgaste físico y emocional; sin embargo, con frecuencia dichas repercusiones son ignoradas, lo que incrementa el riesgo de desarrollar el síndrome de sobrecarga, el cual incluye una sintomatología capaz de alterar las emociones de la persona y su estado de salud (Díaz y Quenoran, 2021).

Según Ramírez y Luna (2018) los cuidadores primarios presentan alteraciones a nivel conductual y cambios en sus hábitos y estilos de vida. Por lo general, se manifiestan alteraciones en los hábitos de alimentación e higiene del sueño, en donde se manifiestan cambios en el sueño y vigilia, a nivel emocional la persona se muestra irritada, con frustración o preocupada constantemente, además del temor de no llevar a cabo las tareas de cuidado de manera correcta, lo que representa un riesgo latente para su salud.

Ante la problemática expuesta, surge el interés de realizar el presente estudio estructurado en cuatro capítulos. En primer lugar, se expone el marco teórico donde se expone información en cuanto a la problemática evaluada y su impacto a nivel mundial y nacional, también se incluye el estado del arte, conceptualizaciones y teorías relacionadas a las variables objeto de estudio como lo son la discapacidad, cuidadores primarios y las necesidades psicológicas.

En el segundo capítulo se encuentran los aspectos metodológicos que orientan el desarrollo de la investigación; se expone el enfoque, diseño y tipo de estudio, también se describe información sobre la muestra, instrumentos de recolección de datos y el

procedimiento. El tercer capítulo corresponde a los análisis e interpretación de resultados, seguidamente se expone la discusión. También se incluye la propuesta realizada en función de los resultados obtenidos, de igual manera se incluyen las conclusiones y recomendaciones que se presentaron en el desarrollo de este estudio.

CAPÍTULO I

1. MARCO TEÓRICO

Según los registros del Informe Mundial de Discapacidad, existe una prevalencia en el mundo de aproximadamente 15% de personas que presenta algún tipo de discapacidad con mayor incidencia en el sexo femenino y en personas mayores (OPS, 2020). En lo que respecta a América Latina y el Caribe, se estima que aproximadamente el 12% de la población vive con una discapacidad, esto representa 66 millones de personas en toda la región (OMS, 2020). En el Ecuador, hasta septiembre de 2021, el total de personas contabilizadas en el registro nacional de discapacidad corresponde a 470.820 (CNID, 2021).

Cortes y Sotomayor (2016) han demostrado que las personas con discapacidad presentan mayor vulnerabilidad ante factores sociales y económicos adversos. Cuando se hace referencia a los factores que incrementan las vulnerabilidades de las personas con discapacidad, se habla de las dificultades para acceder a la educación, peores condiciones de salud y menos probabilidades de encontrar empleo, lo que incrementa las tasas de pobreza, que además agrava la realidad de la persona y la familia.

Al hablar de discapacidad necesariamente hay que referirse a los cuidadores de dichas personas, ya que son ellos los que se encarga de satisfacer las necesidades básicas de las personas que han perdido la capacidad de realizar tareas cotidianas (Rivadeneira, 2019). La responsabilidad que recae sobre el cuidador primario de una persona dependiente, en algunos casos, ocasiona ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga mental. Esto origina un estado de agotamiento emocional y físico sobre el cuidador, por lo cual puede verse afectado la salud mental del mismo (Díaz y Quenoran, 2021)

Al respecto Martínez (2020) señala que el tener la responsabilidad de cuidar a otra persona y responsabilizarse de llevar a cabo todas o la mayoría de actividades de la vida diaria, no es una tarea fácil y esto puede ocasionar agotamiento y llegar a generarse el síndrome de sobrecarga del cuidador, caracterizado por angustia, alteración en los patrones del sueño, dolor de cabeza frecuente. Cabe destacar que esta sobrecarga es directamente proporcional al nivel de dependencia del sujeto cuidado y al número de horas requeridas para el desarrollo de las actividades diarias.

Según datos oficiales, en Ecuador, en los últimos años, se ha detectado un notable incremento en la cantidad de personas inscritas con algún tipo de discapacidad. Específicamente, se tiene una tasa en el país que alcanza el 45,66% de personas con discapacidad física, seguidos de 23,12% con discapacidad intelectual, 14,12% con discapacidad auditiva, 11,54% presentan discapacidad visual y el 5,55% con discapacidad psicosocial. Es importante tener en cuenta que existen siete tipos de discapacidades, las cuales pueden manifestarse de diferentes maneras y en diferentes grados, por lo que cada situación es particular e individual del cuidador y de la persona dependiente (CNID , 2021).

Tomando en cuenta estas cifras, si bien no todas las personas con discapacidad son dependientes de un tercero, ni todas las personas dependientes se encuentran inscritas con discapacidad, se puede llegar a justificar la magnitud del conflicto en la salud mental de los cuidadores. En Ecuador, la atención y la importancia que se da a las personas con discapacidad ha mejorado a través de los años, lo cual ha permitido que las personas con tal condición puedan acceder a una educación inclusiva y a mantener una mejor calidad de vida.

El apoyo se ha visto con mayor frecuencia por parte del gobierno y las entidades gubernamentales. Sin embargo, el campo de los cuidadores primarios no ha recibido la importancia adecuada y es el insuficiente apoyo a los cuidadores de estas personas con discapacidad, las cuales sufren un grado alto de estrés que, en muchos de los casos, puede ser minimizado (Ramírez y Luna, 2018)

Por su parte Martínez (2020) resalta la importancia del apoyo emocional para el cuidador primario, el cual es percibido como la oportunidad de tener un espacio para el desahogo y también hace referencia al reconocimiento de su labor por otras personas que estén al tanto de la situación que experimenta y que en la medida de lo posible validen sus sentimientos. Esto resulta un elemento de gran relevancia para sobrellevar la carga, teniendo en cuenta lo demandante que resulta el cuidado de una persona con discapacidad tanto a nivel físico como emocional.

Dada la problemática expuesta, el interés de los investigadores se ha incrementado por estudiar el impacto que conlleva ser cuidador primario de una persona con discapacidad. Tal es el caso del estudio realizado por Arias y Muñoz (2019) titulado *Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual*,

realizado en Chile con el objetivo de evaluar la sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de escolares con discapacidad intelectual y retos múltiple. La metodología estuvo basada en un estudio de enfoque cuantitativo, con un diseño descriptivo no experimental de corte transversal. La muestra estuvo conformada por 140 cuidadores. Entre los resultados, se encontró que el 48,1% tiene una carga emocional intensa, descuido físico, falta de apoyo de los familiares, comunicación nula, y el 19,6% sufre de algún dolor físico.

El estudio realizado en Perú por Asencios y Pereyra (2019) titulado *Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima*, tuvo el objetivo de establecer la relación entre el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad y la carga de trabajo del cuidador. La metodología corresponde a un enfoque cuantitativo con un diseño correlacional, utilizando para la muestra un total de 50 cuidadores y 50 personas con discapacidad. Entre los resultados se tiene que 43,2% de los cuidadores evaluados vive en condiciones de pobreza, el 86,4% tiene problemas en su salud con frecuencia la tendinitis con el 13,6% y el 25% sufre de lumbalgia. No obstante, el 24% presenta carga laboral y dependencia de la persona discapacitada lo que limita a un buen funcionamiento personal.

Por su parte Giaconi et al. (2017) realizaron un estudio en Chile titulado *La discapacidad Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad*, con el objetivo de describir y analizar las percepciones sobre discapacidad de cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad. La metodología corresponde a un enfoque cualitativo utilizando con grupos focales y un análisis de contenido. La muestra corresponde a 47 participantes. Se encontró como resultados, cambios en la dinámica familiar, falta de comunicación, frustración, insomnio, consumo excesivo de fármacos, desgaste físico y psíquico.

A nivel nacional también se cuenta con suficiente evidencia científica, como el estudio realizado por Mera y Mendoza (2020) titulado *Estado de vulnerabilidad del cuidador a cargo de personas con discapacidad*, en Lodana- Manabí, con el objetivo de diseñar un plan de intervención que apoye al cuidador y su derecho al buen vivir, sensibilizando a los órganos del estado y el gobierno con esta situación. La metodología estuvo basada en un enfoque cuantitativo con un diseño descriptivo de campo. Para la muestra fueron seleccionadas 20 personas con discapacidad y 15 cuidadores. Se pudo evidenciar que el 63,6% se dedica al cuidado de su familiar permanentemente, el 53,3% no tiene conocimiento de estimulación, rehabilitación o prevención de complicaciones de

la persona discapacitada, el 40% desconoce las causas, consecuencias o el tipo de discapacidad de la persona que está a su cuidado y el 100% de la población dice tener un agotamiento físico, emocional con consecuencias en su autoestima.

Por otro lado, se tiene la investigación realizada por Rodríguez et al. (2021) titulada *Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa*, que tuvo el objetivo de conocer las principales características sociodemográficas del cuidado y el nivel de carga que tienen los cuidadores/as de personas con discapacidad severa. La metodología del estudio corresponde a un enfoque cuantitativo con un diseño descriptivo. Para la muestra fueron seleccionados 35 participantes evaluados por medio del cuestionario Zarit. Los resultados indicaron que los cuidadores presentaron sobrecarga entre leve e intensa, lo cual ha repercutido en la salud general de estas personas que llevan a cabo un rol de cuidado de manera informal.

1.1 Discapacidad

Se estima que aproximadamente el 15% de la población a nivel mundial vive con una discapacidad, siendo catalogada esta población como la mayor minoría del mundo (Organización para las Naciones Unidas, 2016). Cuando se habla de una persona con discapacidad se hace referencia a un sujeto que presenta deficiencias a nivel físico, mental, intelectual o sensorial, que dificulta o imposibilita su funcionamiento y participación en la sociedad en igualdad de condiciones en comparación al resto.

Es importante tener en cuenta que la discapacidad resulta una limitante para quien la padece, así como para su núcleo familiar y círculo social. Además, representa un gasto de salud pública, en muchos casos el paciente pierde autonomía cuando limita y muchas veces imposibilita llevar a cabo actividades de la vida diaria, interacciones sociales, actividades laborales, y daña las relaciones familiares. Como consecuencia, la persona no puede valerse por sí misma ameritando de cuidado (Arias y Muñoz, 2019).

Según la OMS (2020) la discapacidad es una condición humana que quienes lo experimentan de forma temporal o permanente, sufre las dificultades de su funcionamiento, físico, emocional y psicológico. No obstante, sus cuidadores también deben adaptarse al cambio en función de las barreras sociales y físicas frente a la discapacidad que no es solo un problema de salud, sino que es un modelo complejo entre

la interacción del cuerpo de la persona y la sociedad, referente a que si sufre una discapacidad en la que se llegue a perder el movimiento de alguna parte del cuerpo, provoca un estancamiento del desenvolvimiento adecuado dentro de una sociedad conformista que no genera la inclusión.

1.1.1 Tipos de discapacidad

Entre estas discapacidades se encuentran: la discapacidad sensorial que corresponde a la auditiva o visual que dificulta al momento de comunicarse, la discapacidad psíquica y la intelectual, que es aquella que limita al ser humano a desenvolverse en su contexto diario y la física que limita el movimiento autónomo. Por tanto, las personas con algún tipo de discapacidad requieren la supervisión y cuidados necesarios para cubrir las necesidades porque por su condición no pueden realizar ciertas actividades. Además, necesitan a otra persona para su atención, que en muchos de los casos están a cargo de cuidadores primarios como los familiares, amigos o los cuidadores secundarios como las enfermeras u otras personas que puedan promover el desarrollo y bienestar de la persona que necesita su apoyo (Morales y Rotela, 2020).

En cuanto a la discapacidad física o motora son alteraciones de origen biológico o neurológico, caracterizadas por disfunción en el sistema locomotor de forma irreversible y permanente, dificultando realizar los movimientos de manera regular, de acuerdo a la funcionalidad del sistema motriz (Barcia et al., 2018). Se expresa principalmente en las extremidades, aunque en oportunidades llega a lesionar la musculatura esquelética (Cifuentes, 2022).

Según la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (AAIDD) (2021) esta discapacidad limita y altera las funciones cognitivas del individuo, lo que le impide alcanzar parámetros establecidos a nivel académico, social y laboral. Este tipo de discapacidad se presenta desde edades tempranas, evidenciándose ante la dificultad de alcanzar habilidades propias de su edad cronológica. En cuanto a la etiología, esta resulta multicausal.

Respecto a la discapacidad sensorial, tal como lo muestran Eitel y Ramírez (2016), es “una limitación de uno de los sentidos y usualmente se utiliza para referirse a la discapacidad visual o auditiva” (p. 9). Así mismo, Dulčić et al. (2017) señalan que los

otros sentidos también pueden presentar discapacidades al momento de comunicarse y en el lenguaje, además, pérdida de capacidad olfativa y del gusto.

Por otro lado, la discapacidad visual se caracteriza por la pérdida de la visión, condición física que genera disminución en la facultad de percibir los estímulos visuales en diferentes magnitudes, desde no ver absolutamente, hasta no reconocer los estímulos que se le presentan. En algunas magnitudes los déficits pueden ser compensados mediante el empleo de anteojos, de acuerdo al tipo de patología presente (Sánchez et al., 2019).

Por su parte Llamazares et al. (2017) señalan que la discapacidad visual se clasifica según la intensidad de la lesión del órgano visual, en:

- **Ceguera Total:** limitación física que impide percibir estímulos de tipo luminosos.
- **Ceguera Parcial:** en este caso se tiene una limitación parcial, por lo que la persona tiene la capacidad de reconocer algunas formas y objetos a unos pocos centímetros, aun cuando requieren de una atención especializada.
- **Baja Visión:** Este término se aplica a aquellas personas que se ve disminuida la visión, aunque es baja no se soluciona con anteojos ni con intervención médica, se puede presentar pérdida tanto de la agudeza como del campo visual.

Cabe destacar que la discapacidad auditiva puede presentarse en diferentes grados, y puede afectar tanto el lenguaje como la comunicación. Es decir, que esta patología se considera como la pérdida de la capacidad de audición en ambos o en un oído. La persona deja de percibir los sonidos de manera total o en las frecuencias necesarias sin la ayuda de dispositivos secundarios (Melo et al., 2018).

La discapacidad auditiva o las personas que la presentan, son diferenciadas en sordas, cuando la condición es profunda o existe una pérdida total de la audición conocida como anacusia. La hipoacusia se caracteriza por la deficiencia parcial, o lo que es lo mismo, presentan cierta capacidad auditiva, pero requieren de ayudas técnicas para completar una audición, adecuada a los decibeles necesarios por el oído humano (Heras et al., 2020).

En todo caso, el principal síntoma característico de la discapacidad auditiva es la pérdida o disminución de la función auditiva, condición ante la cual debe determinarse la edad o momento preciso de inicio, es decir, antes de los tres años o posterior a este periodo. Este criterio apoyará la definición de la condición, si es congénita, o adquirida,

y en consecuencia si la persona tuvo o no la posibilidad de recordar su exposición al lenguaje hablado. También es importante descartar la presencia de comorbilidades, o el hecho de que la sordera se encuentra colindando con otras condiciones patológicas.

1.2 Cuidador primario

Cuando se hace referencia al cuidador primario, se habla de aquella persona encargada de brindar asistencia a quien ha perdido su autonomía como consecuencia de una enfermedad física o mental, o por la pérdida de funcionamiento requiriendo de cuidado integral. Por lo general, esta función queda a cargo de un familiar quien lo puede hacer por voluntad propia y sin recibir ninguna remuneración. El cuidado se brinda la mayor parte del tiempo con apoyo diario, el objetivo es el de brindar calidad de vida al paciente y acompañamiento en la realización de actividades cotidianas y cumplimiento de tratamientos médicos (Torres et al., 2018).

Debe señalarse que la tarea de cuidar resulta muy compleja, porque generalmente la persona no está capacitada para realizar esta función, además, debe cumplir con otras responsabilidades con el resto de la familia y en muchos casos también deben trabajar. Por otro lado, se tiene el sufrimiento causado por ver el padecimiento de un ser querido. Aunado a esto, la realización de múltiples tareas que implica el cuidado implica la pérdida de independencia, aislamiento social y gastos elevados. Como consecuencia existe el riesgo de manifestar niveles altos estrés y sobrecarga, haciéndole vulnerable a la manifestación de problemas físicos, emocionales y socio familiares (Martínez, 2020).

Cuando se hace referencia al cuidador primario, se está hablando de aquella persona que cumple el rol de ayudar a una persona con alguna enfermedad y/o discapacidad a realizar las actividades de la vida diaria, establecer cuidado y acompañamiento en las consultas médicas y velar por el cumplimiento del tratamiento. Por lo general, esta función es cumplida por un familiar, quien no solo cumple función de cuidado, sino que debe seguir realizando las actividades propias del hogar, familia y trabajo (Asencios y Pereyra, 2019).

A lo largo de toda la vida, la familia representa uno de los apoyos de mayor importancia para el ser humano. Entre sus funciones se tiene la formación y educación, apoyo social, psicológico y emocional, protección, ayuda en la toma de decisiones y resolución de conflicto. Por tal razón, es catalogada como una red de apoyo, siendo en

muchos casos de vital importancia porque puede ser un recurso valioso para afrontar diversas situaciones y puede también funcionar como un factor de protección (Villavicencio et al., 2018).

1.2.1 Sobrecarga del cuidador

Un cuidador con sobrecarga es aquel que manifiesta agotamiento emocional, estrés y cansancio, lo cual interfiere con las diversas áreas de funcionamiento de la persona a nivel social, laboral, académico y familiar. En este caso, el cuidador percibe que la responsabilidad de brindar atención y apoyo a su familiar enfermo supera su capacidad de respuesta, catalogando esta como negativa, por lo que considera que afecta su salud y también cree que no hace bien su rol de cuidador por lo que no ofrece el confort que el paciente requiere. En lo que respecta al síndrome de carga del cuidador primario, puede manifestarse como consecuencia a la falta de adaptación que requiere cuando se pasa a cumplir el rol de cuidador, además del impacto emocional que genera el experimentar el deterioro físico y/o mental de un ser querido como consecuencia de la enfermedad o discapacidad que padece (Navarro et al., 2019).

En lo correspondiente a la conceptualización de dicho síndrome, es considerado una respuesta al estrés crónico generado por situaciones que sobrepasan la capacidad de respuesta del individuo, resulta ser a largo plazo y acumulativo. Por lo general, trae consecuencias a nivel personal. Los cuidadores manifiestan agotamiento emocional y actitud negativa. Se ha establecido la dimensión correspondiente al agotamiento emocional como un indicador que resulta clave en el diagnóstico del Burnout, catalogándola como los signos y síntomas que presenta el individuo que evidencian un cansancio a nivel emocional, es decir, los recursos emocionales que poseen no son suficiente para responder a las demandas. En cuanto al cinismo, está asociada a la actitud deshumanizada y cínica, que por lo general va acompañada de irritabilidad y desmotivación (López, 2017).

Cabe destacar que el síndrome de Burnout se presenta en tres etapas, en un primer momento se manifiesta el desgaste emocional este producto del fracaso al intentar cambiar situaciones que le generan estrés. Posteriormente se presenta la despersonalización que aparece como un mecanismo de defensa ante el agotamiento que se presenta en la fase anterior. Por último, se manifiesta el abandono de la realización

personal y el individuo considera que no amerita hacer ningún esfuerzo. Cabe destacar, que se manifiesta en diferentes grados de afectación, de leve a grave. En el nivel leve se tiene el cansancio, de vez en cuando la persona puede quejarse. En el caso del nivel moderado, se evidencian síntomas como aislamiento, pensamientos negativos, cinismo y suspicacia. Por último, en el nivel grave, el cuidador puede autoadministrar fármacos para calmar los síntomas físicos y el malestar psicológico (Martínez, 2020).

Debe señalarse, que el cuidador primario, realiza tareas y tiene responsabilidades que puede resultar agotadoras y sobrepasar su capacidad de respuesta, manifestando relacionados al síndrome de cuidador quemado o Burnout. Con frecuencia las personas se dedican la mayor parte del tiempo a las tareas de cuidado, por tal razón no tienen tiempo para socializar, recrearse y atender a su familia. No obstante, viven con sentimiento de culpa por considerar que no hace bien sus tareas incluido el cuidado de la persona con discapacidad; cuando logran hacer una actividad que no esté relacionada con el cuidado les cuesta relajarse, por tal razón tienden a aislarse (Martínez, 2020).

1.3 Cuidador primario y la discapacidad

Cumplir el rol de cuidador primario, representa un riesgo para la salud física y mental si no recibe el debido apoyo en el proceso de atención. El cuidador requiere de cuidado y ayuda, caso contrario se va a generar una carga cuyos síntomas pueden afectar el bienestar psicológico de la persona llegando a somatizar a nivel físico. Esto puede traer consecuencias tanto para el cuidador como para el paciente (Asencios y Pereyra, 2019).

En este sentido, La Constitución de la República de Ecuador (2008) establece la salud como un derecho fundamental de todo ciudadano, por tal razón se deben proveer los recursos para garantizar el bienestar integral de las personas. Por otro lado, en la Ley Orgánica de la Salud (2006) ampara tanto la salud física como mental, a partir de la cual se implementan programas y medidas para su promoción y recuperación. Mientras que en Plan Nacional para el Buen Vivir (2017) se enfoca en la promoción de la salud tanto física como mental.

Ante lo expuesto, tener un familiar con alguna discapacidad genera una crisis movilizadora desde el momento en que se sospecha la condición y posterior a la confirmación del diagnóstico. Debe tenerse en cuenta que cada familia es única al poseer características particulares, por lo tanto, cada una va a experimentar la situación de

manera distinta. Según el acompañamiento que se les brinde desde el momento del diagnóstico, va a depender si se tiene un crecimiento o por el contrario va a impactar de forma negativa en la dinámica familiar (Giaconi et al., 2017).

Según la evidencia científica, en las familias de personas con discapacidad se pueden presentar relaciones conflictivas con mayor frecuencia que en una familia que no presente esta situación. Por lo general los problemas se originan como consecuencia de una inadecuada resolución de la crisis que se presentan a partir del diagnóstico. (Zumba, 2017).

Debe considerarse que la forma en la cual influye la discapacidad en la familia va a depender del comportamiento que tenga cada integrante. Un ejemplo de ello, corresponde las estrategias de afrontamiento utilizadas por cada padre, lo cual va a generar respuestas emocionales que pueden ser positivas o negativas en su interacción y relación con cada miembro, es decir con la pareja, los hijos y la persona con discapacidad (Villavicencio et al., 2018).

De tal manera, el cuidador primario de una persona con discapacidad, muchas de las veces se encuentran sometido a tiempo completo al cuidado por lo que no puede desarrollarse en su vida diaria; esto provoca problemas emocionales como ansiedad, estrés, depresión, desesperación, cansancio debido a la responsabilidad de atención que requiere una persona con discapacidad. Se genera entonces, una sobrecarga a nivel físico y psicológico, en quien proporciona los cuidados dejando de prestar atención a las necesidades de sí mismo (Vera, 2017).

En efecto, el cuidador asiste o cuida a la persona que se encuentra con alguna discapacidad lo que dificulta el buen desenvolvimiento en su vida social, familiar o laboral, ya que, por las tareas o la responsabilidad de atender, le es muy difícil poder tener una vida normal. Sin embargo, se tiene dos tipos de cuidadores: el formal, un profesional que recibe sus honorarios de acuerdo a las tareas que realiza, y el informal son aquellos que no perciben una remuneración económica y suelen ser familiares. Estos últimos, tienen mayor presión que cual conlleva a un aumento de estrés, problemas a nivel físico, tensión emocional, reducción de su estado de ánimo, ira, frustración y quizá son quienes más sufren al cuidado de una persona con discapacidad (Bermejo et al., 2017).

1.4 Necesidades psicológicas

Las necesidades psicológicas son requerimientos orgánicos que surgen como un motivador y de que estas sean satisfechas depende el bienestar de una persona. Según la teoría de la autodeterminación las necesidades psicológicas básicas corresponden a la autonomía, competencia y relacionamiento social, siendo estas el principal requisito para alcanzar un bienestar psicológico (Gómez et al., 2021).

Por su parte Deci y Ryan (2000) establecieron un enfoque dialéctico - orgánico para la teoría de la autodeterminación, orientada a las diferentes facetas del funcionamiento de la motivación de las personas. Su principal objetivo es el de comprender los comportamientos que sean generalizables en diversos contextos como el ámbito educativo, laboral, deportivo y clínico. Actualmente la teoría de la autodeterminación es considerada como uno de los postulados más coherentes y sólidos que permiten analizar la motivación, desarrollo y funcionamiento de la personalidad dentro de los contextos sociales. Además, este modelo profundiza en el análisis de la motivación intrínseca y evidencia la relación de este constructo con la competencia y el control en los escenarios organizacionales.

Según la teoría de la autodeterminación, las necesidades básicas en el ser humano pueden corresponder a un requerimiento físico o psicológico. En el caso de ser satisfactorio conlleva al bienestar general favoreciendo la salud. Por el contrario, de no ser satisfechas las necesidades se puede presentar una patología o causar malestar psicológico. La mencionada teoría establece tres necesidades psicológicas básicas: la autonomía, que hace referencia a la opción de poder elegir libremente de qué manera comportarse; la competencia, catalogada como la capacidad de interacción con el medio ambiente que tiene un sujeto; y la necesidad psicológica básica de relación o afinidad, consiste en el deseo de interactuar con otros y ser respetado, se incluye la percepción de importancia de su persona con la gente que le rodea, implica interés por relacionarse (Schönfeld y Mesurado, 2020).

Cabe destacar que en muchos casos las necesidades psicológicas de las personas pueden no ser satisfechas. Esta situación puede presentarse en los cuidadores primarios, cuyo desafío de brindar apoyo y atención al paciente pueden generar estrés, frustración, ansiedad y depresión, afectando la calidad del cuidado y poniendo en riesgo la salud física y mental del cuidador (Pérez et al., 2021).

1.5 Conclusión

Ante los planteamientos expuestos, se puede decir que el rol de cuidador primario resulta una función de gran complejidad que amerita de mucho esfuerzo físico, representa gastos, requiere de horas de tiempo y dedicación, además, del desgaste que implica el sufrimiento de un familiar por el padecimiento de una enfermedad que le impide valerse por sí mismo. Esto implica un cambio de vida radical, para el cual la persona no se encuentra preparada y por lo general no cuenta con la orientación y el apoyo necesario.

A mayor dependencia del paciente con el cuidador mayor será la carga, esto implica más horas de cuidado y mayor dedicación. Por otro lado, se tiene quizás el mayor impacto y es el tener que dejar a un lado muchas de las actividades que anteriormente se realizaban a nivel laboral, social y recreativo. Además, resulta difícil tener que dividir el tiempo para seguir cumpliendo funciones en el contexto familiar y el laboral. Esto último no siempre puede ser abandonado porque el cuidado también requiere gastos.

Cuando el cuidador primario percibe que el cuidar a un familiar con discapacidad resulta demandante y considera que esto supera su capacidad de respuesta para atender las demandas del paciente, por lo general se presenta una percepción de carga, al sentir culpa por el desgaste que genera el brindar asistencia a un ser querido. Por otro lado, se tiene la preocupación de no sentirse apto para brindar un cuidado de calidad, considerando que no se está haciendo bien el rol y esto puede afectar al paciente.

CAPÍTULO II

2. METODOLOGÍA

La presente investigación es cuantitativa, corresponde a un estudio no experimental, al respecto Hernández et al. (2014) manifiestan que este tipo de investigaciones se caracterizan por estudiar la realidad tal cual está en su ambiente natural, es decir, el investigador no se enfoca en influir sobre esta, su interés está direccionado a evaluar su comportamiento y en como interviene en el fenómeno de estudio desde la realidad. Por tal razón, no se realizó ninguna intervención para influir sobre la variable, su interés estuvo direccionado en evaluar su comportamiento y en conocer como interviene en el fenómeno de estudio desde la realidad.

De igual manera, este estudio corresponde a un diseño transversal, esto quiere decir que la recolección de los datos se llevó a cabo en un solo momento, sin hacer seguimiento para verificación de resultados, ni tampoco resultó necesario realizar comprobación de los hallazgos encontrados (Rodríguez y Mendivelso, 2018).

Por otro lado, se está frente a una investigación alcance descriptivo, lo cual permitió valorar el problema de forma más específica, presentando los datos de manera detallada, permitiendo registrar, analizar e interpretar la problemática actual relacionada al fenómeno estudiado, obteniendo así características específicas de la población en estudio (Hernández et al., 2014).

3.1 Participantes

La población para el estudio fue de 56 cuidadores primarios de dos Instituciones Educativas Especializadas de la ciudad de Cuenca. La muestra se conformó con 40 cuidadores que firmaron el consentimiento informado (ver anexo 1).

Tabla 1

Distribución de la muestra

Sexo	Frecuencia	%
Masculino	7	17,50%
Femenino	33	82,50%
Total	40	100%

La población hace referencia a la totalidad de personas que conforman la unidad de estudio. Respecto a esto debe señalarse que para esta investigación se determinó utilizar como población a los cuidadores primarios de personas con discapacidad que asisten a Instituciones Educativas Especializadas.

En lo que respecta a la muestra, se refiere a un subconjunto de la población. Para su cálculo, se utilizó el tipo de muestreo no probabilístico y no aleatorio por conveniencia, teniendo en cuenta que esta técnica permite establecer el número de participantes en función de la facilidad de acceso a la población en determinado intervalo de tiempo. Este tipo de muestreo fue implementado considerando que el tamaño de la población era grande.

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión:

- Cuidadores informales.
- Cuidadores primarios de personas con cualquier tipo de discapacidad.
- Cuidadores primarios que acudan a instituciones especializadas de la ciudad de Cuenca.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores formales.
- Cuidadores secundarios
- Cuidadores que no firmen el consentimiento informado.

3.2 Instrumentos

Para recolectar la información se utilizó como técnica la encuesta bajo la modalidad de cuestionario, teniendo en cuenta que es una estrategia que implementa el investigador para recoger de manera sistemática la información (Hernández et al., 2014). El instrumento de medición utilizado corresponde a la Escala de carga del cuidador Zarit, conformado por 22 ítems, es un instrumento de autoinforme que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Las preguntas han sido desarrolladas con el objetivo de evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado de personas que han perdido la independencia y autonomía

El cuestionario incluye una escala de respuestas en formato de Likert que permite al encuestado indicar la frecuencia en la cual la persona se siente según las afirmaciones expuestas en función de la actividad de cuidar. Las opciones corresponden 0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre. Para su corrección se establece una puntuación mínima de 22 puntos y una máxima de 110 puntos, los cuales indican Ausencia de sobrecarga < 46; Sobrecarga ligera 47-55; Sobrecarga intensa > 56 El análisis factorial exploratorio evidenció cuatro factores que explican el 68,35% de la varianza total, obteniendo un alto nivel de fiabilidad para la Escala Total ($\alpha = 0,88$), demostrando que la Escala Zarit es un instrumento multidimensional, útil para medir sobrecarga en cuidadores primarios (Albarracion et al., 2016). (Ver el anexo 1)

3.3 Procedimiento

La investigación se llevó a cabo en las siguientes fases:

- Fase 1: En esta fase se entregó los oficios a las Instituciones para poder realizar la investigación (ver anexo 1) y a su vez siguiendo los principios de ética, se realizaron los consentimientos informados para explicar de qué se trataba la investigación de la cual serian parte los cuidadores primarios (ver anexo 2).
- Fase 2: Se realizó el cuestionario a la muestra que fue parte del estudio. Se envió o se entregó un folleto de contención emocional (ver anexo 3).
- Fase 3: Se diseñó una propuesta de intervención para disminuir los síntomas de sobrecarga y ayudara a desarrollar habilidades de afrontamiento en los cuidadores primarios.
- Fase 4: Se elaboró una guía para trabajar en las necesidades psicológicas de los cuidadores primarios (Ver anexo 2).
- Fase 5: Se utilizó la plataforma Google Forms que es una aplicación diseñada para la creación de instrumentos de evaluación, que además permite su difusión de manera sencilla, almacenando los datos de forma organizada a través de una plantilla de Excel, la cual puede ser consultada y descargada fácilmente.
- Fase 6: Se utilizó el programa de análisis estadístico “Statistical Package for the Social Sciences” (SPSS 23.0).

CAPÍTULO III

3. ANÁLISIS DE RESULTADOS

A través de la Escala de carga del cuidador Zarit que se ejecutó a 40 cuidadores primarios de personas con discapacidad dentro de establecimientos especializados en la ciudad de Cuenca, se determinó la existencia de factores que afectan a las personas con la responsabilidad de brindar atención y cuidado a un paciente con discapacidad y como consecuencia se presentan niveles de sobrecarga elevados. Es así que se analiza a continuación los diferentes niveles de sobrecarga en los individuos que aportaron al estudio.

Tabla 2

Corrección de la escala de carga

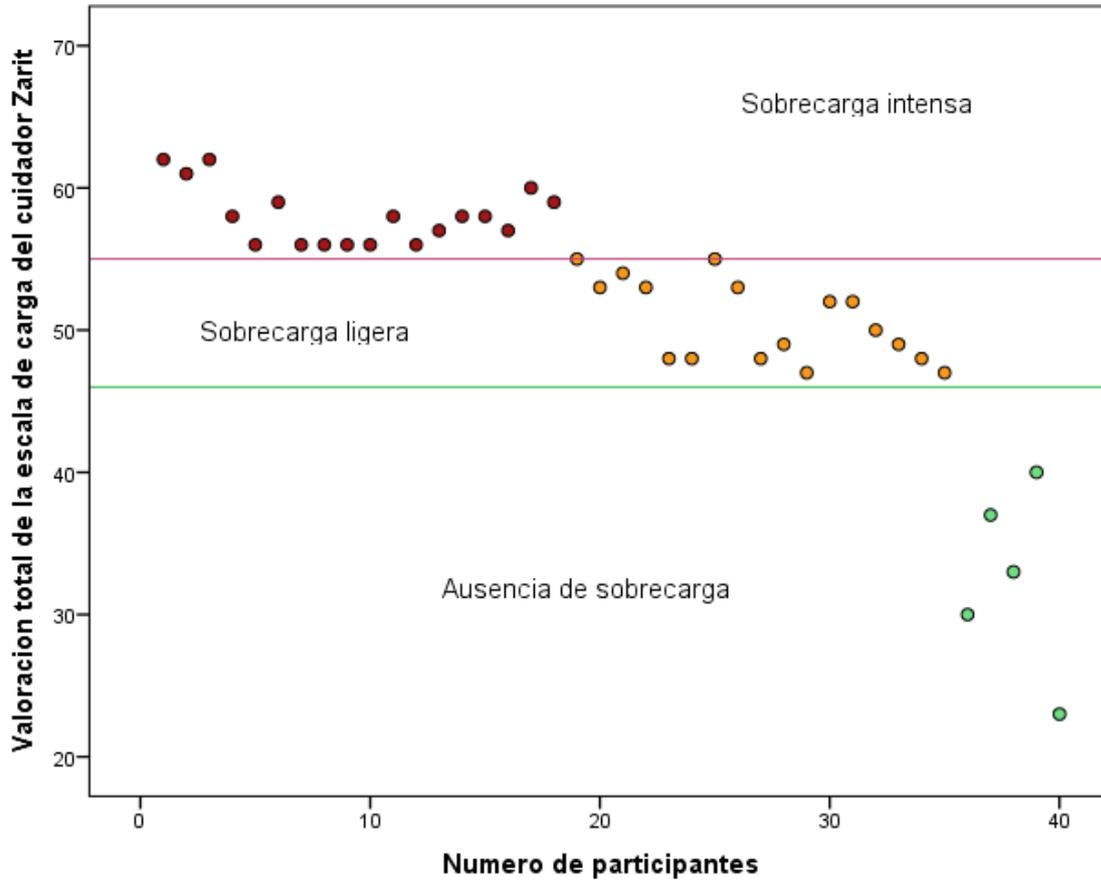
Niveles de sobrecarga		
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Ausencia de sobrecarga</i>	5	12,50%
<i>Sobrecarga ligera</i>	17	42,50%
<i>Sobrecarga intensa</i>	18	45,00%
Total	40	100,00%

Nota. Se evalúa los diferentes niveles dentro de la escala a partir de los intervalos generados por la corrección del instrumento.

En la tabla 2 se evidencia los niveles de corrección que presenta la escala de carga del cuidador Zarit, en donde se determina que el 45% (18 casos) de cuidadores presentan una sobrecarga intensa, el 42,50% (17 casos) describen una sobrecarga ligera y el 12,50% (5 casos) de participantes presentan ausencia de sobrecarga.

Figura 1

Análisis de dispersión de la sobrecarga evidenciada en los cuidadores primarios de personas con discapacidad



A partir de la figura 1 se determina la existencia de mayor variabilidad dentro de los cuidadores con sobrecarga ligera, es decir, la puntuación generada por esos individuos mantiene valores próximos al extremo superior (sobrecarga intensa) o al extremo inferior (ausencia de sobrecarga), más no tienen una concentración al valor central. La mayor proporción de datos en sobrecarga intensa permite confirmar la existencia de una asimetría negativa (-0,540) y una distribución de curtosis leptocúrtica (-0,750), en donde se evidencia la concentración de información en un solo punto generado en sobrecarga intensa (ver tabla 3), es decir, existe un mayor riesgo en los colaboradores de presentar una sobrecarga intensa, sin embargo existe unos pocos resultados de ausencia de sobrecarga que alargan o proyectan la cola negativa (ausencia).

3.1 Propuesta

Intervención de apoyo y psicoeducación para cuidadores primarios

Justificación

El cuidador primario cumple un rol significativo en proceso de tratamiento y evolución de los pacientes con discapacidad, por ende, su participación es significativa para la efectividad y cumplimiento tratamiento tanto farmacológico como psicológico. Cabe destacar, que por lo general la discapacidad inhibe las habilidades y capacidades del sujeto para elegir, decidir y ser conscientes de la realidad, así como para realizar actividades de la vida cotidiana, esto demuestra la necesidad de un cuidador y la supervisión inminente para el sostenimiento del mismo.

Por otra parte, la presente propuesta se justifica al aportar valoraciones importantes respecto a la importancia de la salud física y mental de los cuidadores primarios, quienes por los demandantes que resultan las tareas de cuidados se exponen a un riesgo latente de manifestar agotamiento y pueden desarrollar Burnout. Tomando este antecedente, se reconoce la viabilidad de la propuesta de empoderar y capacitar al cuidador sobre el conocimiento sobre la sobrecarga del cuidador, sus síntomas, causa, consecuencias y cómo prevenirla o manejar esta situación que se derivan de la responsabilidad de cuidar una persona con discapacidad

Objetivos

Objetivo general

Establecer un proceso terapéutico para los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad.

Objetivos Específicos

1. Concientizar al cuidador sobre los riesgos psicológicos del síndrome de sobrecarga
2. Promover en el cuidador primario la búsqueda de apoyo social
3. Desarrollar habilidades para afrontar de manera adaptativa las tareas de cuidado

Descripción

El proyecto implica un proceso terapéutico con los cuidadores de los pacientes con discapacidad, donde se realizan terapias psicológicas individuales y de grupo con el fin de crear conocimiento en los cuidadores sobre el síndrome de sobrecarga del cuidador y la enfermedad del paciente. La propuesta del presente trabajo implica realizar un proceso terapéutico donde se realizarán 10 actividades con cuidadores primarios de pacientes con discapacidad, con el objetivo de crear conocimiento.

Actividades

Actividad 1: Se explica en qué consiste la intervención, su duración y cuáles son los objetivos planteados, así como los resultados esperados.

Siguiendo los principios de ética, es importante que el terapeuta utilice el consentimiento informado, en donde el paciente acepta por escrito ser parte de intervención terapéutica. También se debe indicar que al cuidador tiene la autonomía de retirarse si así lo considera necesario.

Como instrumento de recolección de la información se recomienda aplicar una entrevista clínica y la observación directa.

Actividad 2: Psicoeducación. Consiste en informar a los cuidadores sobre los riesgos a los cuales se exponen las personas que cumplen de manera informal el cuidado de un familiar con discapacidad. Se comparte información sobre estadísticas de personas afectadas, síntomas que se presentan. Lo que se pretende es que los cuidadores identifiquen estos síntomas en sí mismos, que se sientan comprendidos y entiendan que no son los únicos con este tipo de manifestaciones, esto ayuda a reducir la culpa.

Actividad 3: Grupo focal. Se implementa esta técnica como terapia grupal en el cual se busca que los participantes expresen los que sienten en cuanto a las tareas de cuidado, que cuente sus experiencias, anécdotas, conflictos y las formas de solucionarlos. Se busca la empatía, que se sientan comprendidos al observar situaciones similares en otros cuidadores. En este caso, el terapeuta debe enfocarse en lograr un cambio que sea funcional y le genere bienestar al paciente. Para ello, se requiere de empatía, comprensión y flexibilidad. El grupo focal consta de tres fases las cuales se detallan en la tabla 3.

Tabla 3*Pasos a seguir en el grupo focal*

Pasos	Desarrollo
Identificación de un conflicto	De una manera natural se solicita a los participantes que se refieran a una determinada situación o conflictos que ha surgido en la realización de las tareas de cuidado. Se solicita la narración del momento vivido, la terapeuta guaira el procedimiento sin dejar de apoyar las expresiones emocionales. Se puede permitir un orden rotativo o a su vez intervenciones espontaneas, teniendo en cuenta que todos tendrán la misma oportunidad de hablar y el que no desee hacerlo no se deberá forzar.
Respuesta cognitiva	El terapeuta pregunta cuales fueron los pensamientos que surgieron durante el incidente y como estos fueron evolucionando durante el mismo y después de este, hay que tomar en cuenta las reacciones emocionales que se vayan presentado.
Respuesta emocional	En este paso las expresiones e intervenciones suelen presentarse de manera voluntarias, pero si alguien presentara una reacción excesiva o pérdida de control será necesario brindar apoyo individual. Se puede preguntar ¿Qué fue lo peor del pasado incidente? ¿Qué parte desearía borrar de su mente?
Trabajo en equipo	A la altura del proceso es normal que más de uno de los participantes hayan experimentado algún sentimiento, es ahora cuando se construye una lista de síntomas en común recabándolos de la propia experiencia apoyándose en la respuesta cognitiva y emocional. En esta etapa se inicia una reestructuración cognitiva de las descargas emocionales.

Nota: adaptado de Escobar y Bonilla (2017).

Lo que se busca es que el paciente visualice la respuesta emocional de manera consciente sin juzgarse por lo que siente. En este caso, el terapeuta debe fomentar la tolerancia y aceptación de la emoción. Mientras, se deben buscar soluciones o diferentes alternativas para ofrecer una respuesta tanto emocional como conductual que sea adaptativa, sin que represente un daño para nadie. Es decir, se debe tener presente que no se trata de reprimirse porque esto también resulta perjudicial.

Actividad 4: En esta fase el objetivo principal es lograr que el paciente adquiera la capacidad de llevar a cabo conductas adaptativas en cualquier contexto y en diversas situaciones, disminuyendo consecuencias negativas y en lo posible incrementando las positivas. Es importante que el paciente entienda que todas las emociones son necesarias y que se manifiestan de manera natural, por lo tanto, no se puede sentir culpa cuando estas surgen producto de una experiencia o conflicto. Lo importante es tener el debido control y que la respuesta no desencadene un comportamiento desadaptativo.

En esta actividad, se explican las nociones básicas sobre las respuestas de una persona ante el estrés y se introduce la discusión sobre técnicas y procedimientos para su manejo; incluyendo procesos prácticos y orientaciones terapéuticas generales. Debe dejarse abierta la posibilidad de un acompañamiento terapéutico específico.

En este caso, se pueden implementar técnicas del *Mindfulness*. Resulta una alternativa que permite mejorar habilidades, encontrar soluciones sin enfocarse en los problemas. Con esta propuesta innovadora surgieron diferentes modelos teóricos que favorecieron a las teorías contextuales, lo que incrementó su validez y evidenció su aplicabilidad, haciéndose más amplio este campo (Álvarez, 2019).

Actividad 5: Habilidades de eficiencia interpersonal. En esta sesión, el terapeuta lleva al paciente a la introspección analizando situaciones que generen las conductas no deseadas e identificar las causas de dichas respuestas. Posteriormente, debe identificar lo que interfiere con las conductas interpersonales. Por último, se evalúa cómo llevar a cabo acciones de manera adaptativa y de forma asertiva, porque no se trata de evitar problemas o complacer a los demás, el objetivo es el de saber responder sin causar daño al otro ni malestar a sí mismo.

Actividad 6: Habilidades de supervivencia a las crisis. Están enfocadas a aprender a tolerar el dolor, sin que se mantenga la persona en el sufrimiento o en las emociones negativas que incrementan el sufrimiento. En este sentido, para responder a las crisis de

manera adaptativa se pueden implementar estrategias como cambiar la atención por un estímulo positivo, evitando dar respuesta desde el dolor.

Actividad 7: Búsqueda de apoyo social. En esta etapa se dan alternativas de solución a la sobrecarga del cuidador, se expone información sobre la importancia de recibir ayuda y la necesidad que todo cuidador tiene, además de que no es recomendable que la responsabilidad recaiga sobre una sola persona. Se debe explicar que toda persona tiene necesidad de socialización, diversión, crecimiento personal, profesional o laboral.

Actividad 8: Integración familiar. Taller basado en la importancia del apoyo familiar tanto para el paciente como para el cuidador, quien también requiere de cuidado.

Actividad 9: Foro sobre estrategias de autocuidado. En este momento lo participantes exponen sus preocupaciones o dudas y si es necesario solicitaran ayuda terapéutica, se puede repartir información precisa sobre el manejo del estrés o tratamiento posteriores para que el participante pueda hacer uso de ellos.

Actividad 10: Cierre. Se realiza una retroalimentación para conocer la percepción de los participantes sobre la intervención. Se aplica una encuesta de satisfacción. Por último, se entrega material de apoyo con recomendaciones para cuidadores primarios y también un listado de instituciones y organizaciones a las cuales acudir en busca de ayuda a ay atención a cuidadores de personas con discapacidad.

Discusión

Los resultados del presente estudio evidencian que el 87% los cuidadores primarios evaluados presentan sobrecarga, presentando niveles de ligeros a moderados, con mayor prevalencia en este último. Los resultados expuestos coinciden con Rivadeneira (2019) al encontrar sobrecarga en el 75,2% de los cuidadores primarios de las personas con discapacidad que formaron parte de la muestra. De manera similar, aunque en menor prevalencia Reyes (2019) evidenció que el 61,7% de los sujetos evaluados presentaba síndrome de sobrecarga, cuyos síntomas indican la gravedad de esta situación al manifestar cuadros de estrés severo, depresión, cansancio excesivo, dolor corporal y alteraciones del sueño.

En el presente estudio se puede evidenciar que la mayoría de cuidadores primarios manifiestan niveles de sobrecarga intensa, a pesar de pertenecer a una institución especializada en la cual reciben apoyo, orientación a los familiares e información en cuanto a la condición que presentan. Estos resultados no coinciden con los hallazgos de Navarro et al. (2019) ya que el 60,8% de cuidadores/as no presentaban sobrecarga, un 22,4% manifestó una sobrecarga leve y un 16,8% intensa. Cabe destacar, que para este estudio se evaluaron dos grupos, uno que no pertenecía a ninguna institución, y un conjunto de cuidadores integrados en asociaciones; estos últimos mostraron una menor sobrecarga.

De manera similar a los resultados obtenidos en esta investigación se tiene los datos registrados por Asencios y Pereyra (2019) el encontrar que un 58% de los cuidadores de personas con discapacidad manifestó una sobrecarga intensa la cual se incrementaba en función del nivel de dependencia funcional, es decir a mayor discapacidad funcional más se incrementaba la carga de trabajo. De igual manera Martínez (2020) evidenció en su estudio de caso que la cuidadora manifestaba sobrecarga intensa, además se encontró que las demandas solicitadas por la discapacidad de su familiar le generaban cansancio constante, que no le permitía realizar alguna actividad recreativa. Además, le genera preocupación frecuentemente lo que le causa insomnio, como consecuencia en el día se encuentra agotada y sin energía.

Este tipo de resultados evidencian que los cuidadores primarios carecen de una correcta organización del cuidado y que no cuentan con el apoyo social y familiar suficiente para evitar que la sobrecarga se intensifique, por tal razón su bienestar y calidad

de vida se han visto afectados. Al respecto Pérez et al. (2021) señala que los cuidadores primarios presentan sobrecarga emocional, física e incluso económica, como consecuencia se ven insatisfechas las necesidades psicológicas y en este caso el brindar cuidado a su familiar con discapacidad se convierte en un gran desafío que dificulta apoyar y atender al paciente, lo que genera aún más estrés, causa frustración, ansiedad y depresión, emociones que se ven agravadas por el sentimiento de culpa a surgir estas emociones por el hecho de cuidar a un ser querido.

Al respecto Schönfeld y Mesurado (2020) señalan que las necesidades básicas de los seres humanos están directamente relacionadas a requerimientos físicos y psicológicos, las cuales causan en las personas alteraciones emocionales, malestar psicológico que en muchos casos se deriva en enfermedades físicas o mentales. Tal como plantean Ramírez y Luna (2018) en los casos de los cuidadores primarios, la satisfacción de las necesidades psicológicas se ven interferidas por la tarea de cuidado de personas que son dependientes. Lo antes expuesto se ve agravado por un lado por la falta de capacitación de la mayoría de personas que realizan una actividad catalogada como informal y que se asume que no se requiere preparación, por otro lado, se tiene la falta de apoyo al delegar estas tareas en una sola persona a la cual por lo general no se le reconoce el esfuerzo que requiere este rol.

Los resultados del presente estudio indican que los cuidadores primarios encuestados se sienten agotados y la sobrecarga se genera por la dependencia de su familiar hacia ellos, lo cual limita el tiempo para dedicarse a sí mismo, a su familia y para socializar. Por otro lado, se perciben que no pueden brindar al paciente el cuidado que se merece, preocupándose por aspectos como el dinero o la capacidad para llevar a cabo las tareas de cuidado de manera correcta. Tal como lo indica Vera (2017) al señalar que cuando se es cuidador de una persona con discapacidad la persona por lo general se dedica tiempo completo al cuidado lo cual limita o impide realizar actividades de la vida cotidiana, causando problemas emocionales que se derivan en la sobrecarga física y emocional.

De manera similar Bermejo et al. (2017) señalan que los cuidadores de personas con discapacidad ven afectada su vida social, familiar y hasta laboral. Este tipo de problemática conlleva a manifestaciones altas de estrés, problemas a nivel físico, tensión emocional, cambios en su estado de ánimo, ira, frustración y además sufren por el padecimiento de un ser querido.

Conclusiones y recomendaciones

El nivel de sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad de instituciones especializadas de la ciudad de Cuenca reflejó un nivel intenso, seguido de un nivel ligero, lo que evidenció que la mayoría de personas encuestadas presenta sobrecarga. Esto permite concluir que las tareas de cuidados causan un desgaste a nivel físico y emocional, como consecuencia estas personas experimentan alteraciones en su salud y además se ve afectada el área social, familiar y laboral. Cabe destacar que esta situación no solo es por las manifestaciones de sobrecarga, también se debe a la dedicación que en algunos casos es a tiempo completo que requiere una persona con discapacidad.

En función de los resultados obtenidos se puede concluir que los niveles de sobrecarga encontrados en los cuidadores primarios, indican que este tipo de responsabilidad genera estrés, ansiedad, tristeza, dolores musculares, dolor de cabeza, alteraciones en la alimentación y en el sueño. Además, esto impacta a nivel social y económico, considerando que esto requiere por lo general dedicación a tiempo completo, lo que dificulta trabajar, haciendo más difícil obtener el dinero que se requiere para brindar una mejor atención y también para cubrir los gastos de la familia y propios del cuidador.

Todo ello, dificulta satisfacer las necesidades psicológicas básicas del cuidador primario, por consiguiente, se ve afectado el bienestar psicológico al dificultarse el relacionamiento social, por un lado, por la falta de tiempo para interactuar y realizar actividades recreativas y de ocio, o para dedicarse a la familia. Por otra parte, porque en muchos casos el cuidador siente vergüenza o le causa incomodidad que sus amigos evidencian la situación que experimentan y la conducta de la persona por su discapacidad y lo demandante que esto resulta. Se puede decir que la persona pierde su autonomía para poder brindar acompañamiento y satisfacer las necesidades de la persona que por su discapacidad ha perdido su independencia y por lo general no tiene la capacidad de valerse por sí mismo, por lo que se hace dependiente de quien le cuida.

Es importante destacar que un diagnóstico de discapacidad resulta un gran impacto para la familia, esto por lo general es para toda la vida, razón por la cual la responsabilidad del cuidado no debería recaer sobre una sola persona. Es decir, un cuidador primario necesita de apoyo, este también requiere de atención y cuidado por lo

desgastante que puede realizar este tipo de tareas. Se le debe brindar apoyo para que pueda seguir realizando actividades cotidianas y dedicarse tiempo para sí mismo. Además, esto es fundamental para la evolución del paciente, porque una persona agotada verá limitada su capacidad de respuesta

En este sentido, la sobrecarga en el cuidador primario no solo afecta a la salud del cuidador, está también interfiere en el cuidado del paciente, causando problemas con la adherencia del tratamiento, cumplimiento de terapias, visitas médicas. Además, puede causar un impacto emocional en la persona que padece una discapacidad al percibirse como una carga o el no tener satisfechas sus necesidades básicas. Este tipo de situación debe sobrellevarse en familia, tanto el cuidador como el paciente requieren del apoyo social, de atención y cuidados, aunque esto no es tarea fácil. En tal sentido es fundamental la guía y apoyo de los profesionales de la salud como médicos, enfermeros y psicólogos, un equipo multidisciplinario que no solo se enfoque en la discapacidad, también deben considerarse sus repercusiones e impacto.

Para prevenir la manifestación de la sobrecarga del cuidador, se recomienda implementar acciones y programas orientados a la atención de las familias de personas con discapacidad, con mayor énfasis en los cuidadores primarios, lo cual debe incluir grupos de apoyo en el cual los cuidadores compartan experiencias y se sientan comprendidos a evidenciar que se viven situaciones similares. También, debe tenerse como objetivo involucrar a la familia en el cuidado del paciente

Para futuras investigaciones, se recomienda realizar estudios comparativos entre un grupo experimental y uno control el cual cuente con el apoyo de una institución la cual le brinde capacitación y apoyo al paciente, cuidador y la familia. Esto permitirá identificar las similitudes y diferencias entre ambos grupos, además de determinar si este tipo de ayuda permite disminuir los niveles de sobrecarga o también puede considerarse el apoyo como un factor protector.

Se recomienda implementar la intervención de apoyo y psicoeducación para cuidadores primarios, con el objetivo de mejorar las habilidades personales que ayuden a mantener el bienestar del cuidador. Por otro lado, se espera que esta propuesta se fomente las redes de apoyo social, involucrando a la familia, estableciendo una alianza terapéutica que facilite el proceso y se obtengan resultados favorables, que ayuden a prevenir el desgaste físico y emocional del cuidador primario.

REFERENCIAS

- La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2021). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social*. Madrid: Alianza.
- Albarracín, Á., Cerquera, A., y Pabón, D. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia* , 8 (2), 87-99.
- Álvarez, H. (2019). Terapias contextuales. Una propuesta clínica desde una perspectiva post Skinneriana. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* , 22 (2), 1068-1083.
- Arias, C., y Muñoz, T. M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Revista Interdisciplinaria* , 2-15.
- Asencios, R., y Pereyra , H. (2019). Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Revista Fac. Medica* .
- Barcia et al. (2018). Resiliencia en estudiantes universitarios con discapacidad motora. *Caribeña de Ciencias Sociales* , 14 (31), 31-40.
- Bermejo, C., Villacieros, M., y Hassoun, H. (2017). Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos* , 2-4.
- Cifuentes, M. (2022). *Proyecto integrado como respuesta educativa a la discapacidad motora*. Tesis de Grado , Universidad de Jaén, Escuela de Pedagogía , España .
- Consejo Nacional de Innovación para el Desarrollo (CNID). (2021). *Estadísticas de Discapacidad*. Retrieved 11 21, 2021, from <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Constitución de la República de Ecuador. (2008). Asamblea Nacional del Ecuador.
- Cortés, J., y Sotomayor, E. (2016). La Exclusión Social de las personas con discapacidad en situaciones de pobreza. El caso de los campamentos saharauis de Argelia. *Index de Enfermería* , 25 (3).
- Díaz, S., y Quenoran, V. (2021). Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revisión. *Ocronos* , 4 (3).
- Dulčić, F., Roa, J., Ossandón, I., Torres, M., y González, M. (2017). Prácticas sociales en torno a la inclusión de la discapacidad sensorial en escuelas públicas de Copiapó de Chile. *Páginas de Educación* , 107-136.

- Eitel, S., y Ramírez, M. (2016). Experiencia de inclusión en educación superior de estudiantes en situación de discapacidad sensorial. *Educación y educadores* , 9 (28), 9-28.
- Escobar, J., y Bonilla, F. (2017). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología* , 9 (1), 51-67.
- Giaconi, M. C., Pedrero, S. Z., y San Martín, P. P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. *Psicoperspectivas* , 3-11.
- Gómez, M., Martínez, A., y Granero, A. (2021). Satisfacción de las necesidades psicológicas básicas en las clases de Educación Física y su relación con el miedo al fallo según el género y la práctica físico-deportiva extraescolar de los estudiantes de Educación Secundaria. *Estudios pedagógicos (Valdivia)* , 47 (1), 303-322.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6^a ed.). Mexico DF: Mc Graw Hill.
- Ley Orgánica de Salud. (2006).
- Llamazares, J., Arias, A., y Melcon, M. (2017). Revisión teórica de la discapacidad visual, estudio sobre la importancia de la creatividad. *Sophia* , 13 (2), 96-109.
- López, A. (2017). *El síndrome de burnout: antecedentes y consecuentes*. Vigo.
- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista clínica de Medicina Familiar* .
- Melo et al. (2018). Oral language of hearing impaired adolescents: phonoaudiological evaluation and teachers report. *Revista CEFAC* , 17 (4), 1288-1300.
- Mera, G., y Mendoza, M. (2020). Estado de vulnerabilidad del cuidador a cargo de personas con discapacidad, en Lodana, Manabí. *Estudios de desarrollo social: Cuba y América Latina* , 2-14.
- Morales, L., y Rotela, C. (2020). Tipos de discapacidad en una comunidad de Caazapá. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas* , 52 (3), 69-76.
- Naranjo, J., Delgado, A., Morejón, R., Rodríguez, B., y Rodríguez, J. (2021). Comportamiento de las discapacidades en el Consejo Popular Hermanos Barcón, septiembre - diciembre de 2020. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río* , 25 (4), 1-10.

- Navarro, Y., López, M., Climent, J., y Gómez, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gac Sani* , 33 (3), 268-271.
- Organización Mundial de la Salud. (2020). Retrieved 08 11, 2022, from Discapacidad y salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). *Discapacidad*. Retrieved 11 20, 2021, from <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Organizacion para las Naciones Unidas. (2016). Recuperado el 21 de 11 de 2021, de Algunos datos sobre las personas con discapacidad: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/algunos-datos-sobre-las-personas-con-discapacidad.html>
- Pérez, D., Monroy, A., Villarreal, C., y Gálvez, C. (2021). Necesidades insatisfechas de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama: percepción diàdica. *Revista de Salud Pública* , 22 (3), 1-6.
- Plan Nacional para el Buen Vivir 2017-2021. (2017). *Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo - Senplades*.
- Ramirez, C. C., y Luna, Á. H. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador, el caso de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara. *Revista Científica de la Universidad de Cienfuegos* , 10 (3), 2-4.
- Ramirez, C., y Luna, H. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Revista Universidad y Sociedad* , 10 (3).
- Reyes, M. (2019). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidades físicas*. [Tesis de Pregrado, Universidad Estatal del Sur de Manabí] Repositorio Institucional Unesum.
- Rivadeneira, K. (2019). *La sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidades, que acuden al centro de salud Tulcán sur, 2018*. [Tesis de pregrado, Universidad Técnica del Norte]Repositorio Institucional UNT.
- Rodríguez, M., y Mendivelso, F. (2018). Diseño de investigación de corte transversal. *Revista Médica Sanitas* , 21 (3), 141-146.
- Rodriguez, Y., Calva, V., Carrión, C., y Reyes, B. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar* , 5 (3), 2527-2544.

- Ryan, R., y Deci, E. (2000). La Teoría de la Autodeterminación y la Facilitación de la Motivación Intrínseca, el Desarrollo Social, y el Bienestar. *American Psychologist* , 55 (1), 68-78.
- Sánchez, D., Romer, R., y Padrón, J. (2019). Inclusión de Personas con Discapacidades Auditivas y Visuales. *Telos: Revista de Estudios Interdisciplinarios en Ciencias Sociales* , 21 (1), 221-241.
- Schönfeld, F., y Mesurado, B. (2020). Escala de Necesidades Psicológicas Básicas: adaptación al ámbito educativo en una muestra de adolescentes argentinos. *Revista Iberoamericana de Psicología* , 13 (3), 218-229.
- Torres, B., Agudelo, M., Pulgarin, Á., y Berbesi, D. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ. Salud* , 20 (3), 261-269.
- Vera, P. ,. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con Discapacidad Intelectual. *Revista electrónica de Psicología Iztacala* , 20 (4), 6-26.
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO (Asunción): Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades* , 5 (1), 89-98.
- Zumba , D. (2017). *Disfuncionalidad familiar como factor determinante de las habilidades sociales en adolescentes de la fundación proyecto don Bosco*. [Tesis de Pregrado, Pontificia Universidad Católica del Ecuador] Repositorio Institucional Pucesa.

ANEXOS

Anexo 1. Escala de carga del cuidador Zarit

<p>A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.</p> <p>A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.</p>	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>				
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>				
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>				
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>				
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>				
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>				
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>				
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>				
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>				
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>				
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>				
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>				

Anexo 2. Tríptico informativo para cuidadores primarios

RED DE APOYO

Todas las personas somos parte de una comunidad y necesitamos del apoyo de otras personas en diferentes situaciones durante la vida.

Tipos de apoyo que brinda la red:

- Emocionales: compañía, empatía, escucha.
- Instrumentales: transporte, cuidado,
- Cognitivos: Intercambio de experiencias, información.
- Materiales: Alojamiento, donaciones, etc

ES HORA DE BUSCAR AYUDA!

- Si no encuentro una red, construyo una.

LAS EMOCIONES NO EXPRESADAS, NUNCA MUEREN!

- *Expresate*
- *Permitete sentir*
- *Date un tiempo para ti (baila, medita, escucha música, ejercítate)*
- *No te auto exijas*
- *Busca ayuda psicológica*



¡NO TE INUNDAS, CÚDATE!
Si lloras con tus emociones

HAY QUE HABLAR DE LO QUE DUELE PARA QUE DUELA MENOS.

NO ESTÁS SOLA (O) ESTAS HACIENDO UN BUEN TRABAJO

Pasos para regular las emociones.

Toma aire profundamente por la nariz (3-4 seg), después saca el aire lentamente por la boca (4-5 seg), repite durante 10 veces.



Apróptate de lo que sientes. Reconoce tus propias emociones y ponles nombre.



Cierra los ojos e identifica en qué parte del cuerpo sientes esa emoción.



Evita juzgar tus emociones, se empático contigo mismo. No te juzgues ni te castigues.



Anexo 3. Invitación



Anexo 4. Autorización para la realización de talleres

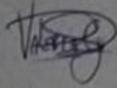
Cuenca, 01 de julio de 2022

Doctora
Andrea Cristina Bersosa Webster
COORDINADORA ZONAL 6
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
Su despacho

Reciba un cordial saludo, mi nombre es Valeria Gómez Ortega con C.I 0302213533, egresada de la Universidad del Azuay, Facultad de Filosofía, escuela de Psicología Clínica; la presente es para solicitar a usted, se me autorice realizar la tesis, en el Centro de Estudios y Rehabilitación Integral "CERI" cuyo tema es "Necesidades psicológicas de los cuidadores primarios de personas con discapacidad de Instituciones Especializadas de la ciudad de Cuenca", es importante indicar que los resultados obtenidos de la investigación son confidenciales y con fines académicos que podrán servir como base en la implementación de futuros proyectos con objetivos semejantes.

Con sentimientos de consideración.

Atentamente



Valeria Gómez Ortega

COORDINACIÓN ZONAL 6-SALUD
 SECRETARIA ZONAL
RECIBIDO

Fecha: 1-07-2022 Hora: 13:04
Nombre: Lucas Chirip
Anexos: 14 pgs
MSP-CZ6-DZAF-SG-2022-1092-E

Anexo 5. Consentimiento informado

Consentimiento informado

Yo _____ declaro que he sido informado e invitado a participar en una investigación denominada Necesidades psicológicas de los cuidadores primarios de personas con discapacidad de instituciones especializadas de la ciudad de Cuenca.

Me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán asociados a un número de serie, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados.

Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo.

Asimismo, sé que puedo negar mi participación o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa ni consecuencias negativas para mí.

Sí. Acepto voluntariamente participar en este estudio y he recibido una copia del presente documento.

Firma participante: _____