

Condiciones sociales y psicológicas de los cuidadores familiares de personas con discapacidad

Miriam Lucía Villacorte-Méndez¹; Mayra Maribel Chapi-Chandi²;
Blanca Nelly Gordon-Díaz³

Resumen

Cómo citar este artículo / To reference this article / Para citar este artículo: Villacorte-Méndez M., Chapi-Chandi, M. y Gordon-Díaz, B. (2021). Condiciones sociales y psicológicas de los cuidadores familiares de personas con discapacidad. *Revista Criterios*, 28(1), 54-73. DOI: <https://doi.org/10.31948/rev.criterios/28.1-art3>

Fecha de recepción: 15/02/2021

Fecha de revisión: 26/02/2021

Fecha de aprobación: 15/03/2021



Resultado de investigación

¹ Magíster en Gerencia en salud para el desarrollo local (Universidad Técnica Particular de Loja). Docente de la Universidad Politécnica Estatal del Carchi. Correo electrónico: miriam.villacorte@upec.edu.ec

ORCID

² Magíster en Enfermería Quirúrgica (Universidad Autónoma de los Andes). Docente de la Universidad Politécnica Estatal del Carchi. Correo electrónico: mayra.chapi@upec.edu.ec ORCID

³ Maestría en Gerencia en salud para el desarrollo local (Universidad Técnica Particular de Loja). Docente de la Universidad Politécnica Estatal del Carchi. Correo electrónico: blanca.gordon@upec.edu.ec

ORCID

Con el objetivo de identificar las condiciones sociales y psicológicas de los cuidadores familiares de personas con discapacidad en el cantón Tulcán, así como el grado de agotamiento y los factores asociados, se realizó esta investigación, con un diseño descriptivo, transversal y cuantitativo. La población analizada estuvo conformada por 260 cuidadores. Se utilizó un cuestionario de información general, la escala de sobrecarga de Zarit y el cuestionario de respuesta al estrés. La información fue recolectada de forma personal, en una visita realizada a cada cuidador, en su hogar. Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS v22.0. Se observó un predominio de mujeres de entre 56 y 65 años; la mayoría con un nivel de instrucción primario; pocas recibían remuneración económica por su trabajo. Las discapacidades más frecuentes fueron la física e intelectual. La mayoría de los cuidadores experimentaban sobrecarga leve, aunque un importante número de estos no experimentaba ningún tipo de sobrecarga. La mayoría tenía dificultades en su relación de pareja. Se concluyó que los cuidadores tienen un perfil sociodemográfico concordante con el descrito en la literatura especializada; se identificó niveles de sobrecarga menores a los esperados, con grandes dificultades en varias esferas de su vida cotidiana, a las que es necesario brindar atención especializada y visibilizar más el rol del cuidador, en el bienestar de los pacientes con discapacidad.

Palabras clave: Cuidador; sobrecarga; discapacidad; estrés.



Social and psychological conditions of family caregivers of people with disabilities

Abstract

In order to identify the social and psychological conditions of family caregivers of people with disabilities in Tulcán, Ecuador, as well as the degree of exhaustion and associated factors, this research was carried out with a descriptive, cross-sectional and quantitative design. The analyzed population consisted of 260 caregivers. A general information questionnaire, the Zarit burden scale and the stress response questionnaire were used. The information was collected personally, in a visit to each caregiver, at their home. For the statistical analysis, the SPSS v22.0 program was used. A predominance of women between 56 and 65 years of age was observed; most with a primary level of education. Few received financial remuneration for their work. The most frequent disabilities were physical and intellectual. Most of the caregivers experienced mild overload, although a significant number of these did not experience any type of overload. Most of these had difficulties in their relationship. It was concluded that caregivers have a sociodemographic profile consistent with that described in the specialized literature; levels of overload lower than expected were identified; with great difficulties in various spheres of their daily life, to which it is necessary to provide specialized care and make more visible the role of the caregiver, in the well-being of patients with disabilities.

Keywords: Caregiver; overload; disability; stress.

Condições sociais e psicológicas dos cuidadores familiares de pessoas com deficiência

Resumo

A fim de identificar as condições sociais e psicológicas dos cuidadores familiares de pessoas com deficiência no cantão de Tulcán, bem como o grau de exaustão e fatores associados, foi realizada esta pesquisa com delineamento descritivo, transversal e quantitativo. A população analisada foi composta por 260 cuidadores. Um questionário de informações gerais, a escala de carga de Zarit e o questionário de resposta ao estresse foram usados. As informações foram coletadas pessoalmente, em visita realizada a cada cuidador,

em seu domicílio. Para a análise estatística, foi utilizado o programa SPSS v22.0. Observou-se predomínio de mulheres entre 56 e 65 anos; a maioria com ensino fundamental; poucas receberam remuneração financeira por seu trabalho. As deficiências mais frequentes foram físicas e intelectuais. A maioria dos cuidadores experimentou sobrecarga leve, embora um número significativo deles não tenha sofrido nenhum tipo de sobrecarga. A maioria deles teve dificuldades em seu relacionamento. Concluiu-se que os cuidadores apresentam perfil sociodemográfico compatível com o descrito na literatura especializada; foram identificados níveis de sobrecarga abaixo do esperado, com grandes dificuldades nas diversas esferas do seu cotidiano, para as quais é necessário prestar atendimento especializado e tornar mais visível o papel do cuidador no bem-estar do paciente com deficiência.

Palavras-chave: Cuidador; sobrecarga; deficiência; estresse.

1. Introducción

Cualquier condición, ya sea física o mental que dificulte a quien la padece realizar sus actividades de forma normal o interactuar con el resto del mundo, se considera una discapacidad. En esta definición se incluye las discapacidades físicas, sensoriales, intelectuales o psicosociales (Centers for Disease, Control, and Prevention, 2010).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, s.f.) reconoce que las discapacidades tienen tres dimensiones, que incluyen las alteraciones en la estructura corporal de una persona o en el funcionamiento de su mente, que ocurren como resultado de la pérdida de una extremidad, la pérdida de la visión o de la memoria. Otra de las dimensiones es la limitación en las actividades de la vida diaria, que resulta de una reducción en la capacidad de ver, escuchar, caminar o solucionar problemas y, una tercera, que se centra en la restricción de la participación normal en las actividades de índole social, como trabajar o realizar actividades recreativas.

La discapacidad puede ser transitoria, a consecuencia de una enfermedad aguda, accidente o lesión o, puede ser crónica, como consecuencia de una condición congénita o adquirida, posterior al nacimiento. El estudio de la discapacidad ha cobrado valor en los últimos años, porque interesa a uno de los sectores poblacionales más desfavorecidos y excluidos, en cuanto al acceso al trabajo, educación, interacción social y grado de dependencia (Members of the EPA Executive Committee et al., 2018).

Aunque de forma frecuente se habla de las personas con discapacidad como un grupo homogéneo, en realidad se trata de una población diversa, con diferentes tipos de necesidades y grados de dependencia de otras personas, específicamente de sus cuidadores. La dependencia del cuidado se define como la necesidad de ayuda o cuidado humano frecuente, más allá de lo que habitualmente requiere un adulto sano. En la mayoría de los países, el

cuidado de las personas con discapacidad es proporcionado por cuidadores informales: el cónyuge, hijos adultos y otros parientes o amigos, la mayoría de los cuales son, principalmente, mujeres (Salazar-Maya, Cardozo García y Escobar, 2020).

En Ecuador se reporta 476.360 personas con discapacidad; la mayor parte, con discapacidad física (46,1 %), intelectual (22,8 %), auditiva (14,1 %), visual (11,6 %) y, por último, el tipo de discapacidad menos frecuente: la psicosocial (5,41 %), según datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2020).

Por otra parte, un cuidador familiar se define como una persona que tiene un vínculo emocional significativo con el paciente; es un miembro de la familia que forma parte del ciclo de vida familiar del paciente, ofrece apoyo emocional-expresivo, instrumental y tangible y, brinda asistencia y atención integral durante la enfermedad crónica o aguda, o ante la discapacidad de un niño, adulto o anciano (Toledano y Domínguez, 2019a) we aimed to design and validate a questionnaire on sociodemographic variables that would be useful for research on pediatric chronic diseases; and investigate the relationship between sociodemographic variables and psychosocial variables among family caregivers. First, we created a questionnaire that consists of 20 demographic, medical, and family-related items based on a literature review and expert evaluations. This questionnaire was then validated by 335 expert reviewers in the field of Social Work, who work daily with the families of patients with chronic diseases in 10 National Institutes of Health of Mexico. The validation was based on three empirical criteria created specifically for this study, and the reviewers evaluated the usefulness, relevance, and permanence of the items. In a second cross-sectional, correlational and comparative study, a total of 446 family caregivers of children with chronic diseases were interviewed, and they completed the Sociodemographic Variables Questionnaire for research on family caregivers of children with chronic sociodemographic diseases and four psychosocial measurement instruments for evaluating anxiety, depression, caregiver burden and quality of life. Results: Based on the results of the first study, we created the Sociodemographic Variables Questionnaire (Q-SV).

Los cuidadores familiares, aquellos que brindan atención a un miembro de la familia durante un periodo prolongado, son una parte integral de las personas con discapacidad; el cuidado implica demandas continuas de atención, que pueden resultar extenuantes tanto física como emocionalmente, generando una carga de estrés significativa, lo que incrementa la posibilidad de desarrollar morbilidad psicológica como el desarrollo de ansiedad y depresión (Fernandes y Angelo, 2016).

El perfil del cuidador requiere un conjunto de características demográficas, sociales, culturales y psicológicas, identificadas en las personas involucradas en la atención a largo plazo de pacientes crónicos. En este sentido, se estudia

las características de los cuidadores familiares desde dos perspectivas: sociodemográfica y psicosocial (Toledano y Domínguez, 2019a).

La perspectiva sociodemográfica integra variables de contexto, características demográficas del cuidador familiar y datos médicos del paciente. El perfil sociodemográfico típico del cuidador familiar es, generalmente, una figura femenina adulta, casada, ama de casa, con una educación básica o baja, que pertenece a un estrato socioeconómico bajo, que ha sido el único cuidador del paciente desde el inicio de la enfermedad, muchas veces por más de un año y, que pasa más de seis horas al día haciendo esta labor, mientras soporta la carga financiera y tiene sus propias necesidades médicas desatendidas (Toledano, Rodríguez-Rey, Moral y Luna, 2019b) we aimed to design and validate a questionnaire on sociodemographic variables that would be useful for research on pediatric chronic diseases; and investigate the relationship between sociodemographic variables and psychosocial variables among family caregivers. First, we created a questionnaire that consists of 20 demographic, medical, and family-related items based on a literature review and expert evaluations. This questionnaire was then validated by 335 expert reviewers in the field of Social Work, who work daily with the families of patients with chronic diseases in 10 National Institutes of Health of Mexico. The validation was based on three empirical criteria created specifically for this study, and the reviewers evaluated the usefulness, relevance, and permanence of the items. In a second cross-sectional, correlational and comparative study, a total of 446 family caregivers of children with chronic diseases were interviewed, and they completed the Sociodemographic Variables Questionnaire for research on family caregivers of children with chronic sociodemographic diseases and four psychosocial measurement instruments for evaluating anxiety, depression, caregiver burden and quality of life. Results: Based on the results of the first study, we created the Sociodemographic Variables Questionnaire (Q-SV).

Berry, Disckind, Reichard y Ruiz (2020) interrogaron a 546 cuidadores de familiares con discapacidad, de los cuales la tercera parte había sido diagnosticada con depresión y ansiedad después de comenzar su rol de cuidador, y se estableció como factor de riesgo para esto, la presencia de distrés psicológico y gran sobrecarga del cuidador.

En concordancia, el objetivo de este trabajo fue identificar las condiciones sociales y psicológicas de los cuidadores familiares de personas con discapacidad en el cantón Tulcán, así como determinar la presencia de **síndrome de sobrecarga y los factores asociados**. Para esto se elaboró una base de datos con la información concerniente a cuidadores de personas con discapacidad, incluyendo la evaluación de sobrecarga, según la escala de Zarit, en los cuidadores familiares de personas con discapacidad.

La razón por la que se realizó esta investigación es que no se cuenta con información sobre las características sociodemográficas de los cuidadores, o el grado de sobrecarga que presentan, por lo que se hizo necesario investigar sobre este tema, ya que es un aspecto importante en la atención multidisciplinaria a este sector poblacional.

2. Metodología

Diseño: se realizó una investigación descriptiva, transversal, cuantitativa. Descriptiva, porque se centra en describir las características generales de los cuidadores y la presencia del síndrome del cuidador. Transversal, porque la información fue tomada en un solo momento, sin realizar seguimiento; y, cualitativa, porque implicó un análisis estadístico de la información recolectada.

Universo y muestra: el universo es de 260 cuidadores familiares de personas con discapacidad en el cantón Tulcán. En la Muestra se incluyó la totalidad de la población.

Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Cuidadores de familiares con discapacidad, pertenecientes al cantón Tulcán.
- Cuidadores de ambos sexos.
- Cualquier edad.
- Cuidadores que acepten participar en la investigación.

Criterios de exclusión

- Cuidadores con bajo nivel de comprensión, con los que no sea factible una comunicación efectiva.
- Cuidadores que cambien de idea sobre su consentimiento a participar en la investigación.
- Cuidadores que el día de la visita no se encuentren en disposición de participar, o que cancelen su cita previamente.

Instrumentos utilizados

Cuestionario sobre información general elaborado por los autores; recoge información general de los cuidadores, relacionada con edad, sexo, estado civil, nivel de instrucción, ocupación, ingreso mensual; también, tipo de discapacidad del paciente y el tipo de relación familiar que existe con éste, ayuda gubernamental y tiempo destinado al cuidado de la persona con discapacidad.

Escala de sobrecarga de Zarit: se trata de una escala tipo Likert, con 21 preguntas, de cinco posibilidades de respuesta cada una. A cada respuesta se le otorga una puntuación, que al final se suma, para obtener el puntaje total que indica el grado de sobrecarga. Si la puntuación final es menor de 46 puntos, se considera que no existe sobrecarga; si obtiene de 47 a 55 puntos, se califica como sobrecarga ligera y, si alcanza más de 55 puntos, entonces se trata de un caso de sobrecarga intensa (Breinbauer, Vázquez, Mayanz, Guerra y Millán, 2009).

Formulario antiestrés: elaborado por los autores; conformado por 23 preguntas de 'Sí' o 'No', que indagan sobre aspectos como dolor de cabeza, calidad del sueño, calidad de la relación de pareja, fallecimiento reciente de familiares cercanos, dificultades económicas, sentido de vida, estilo de alimentación, sensación de agotamiento y realización de actividades de la vida diaria.

Procedimiento de recolección de la información: de forma personal, en una visita realizada a cada cuidador, en su hogar, durante el mes de enero de 2021. En un primer momento se hizo una llamada telefónica solicitando autorización para acudir al hogar y explicando en qué consistía la investigación. Una vez concertada la cita, se le explicó que la información recolectada no implicaría ninguna intervención con su paciente; tampoco sería publicado ningún tipo de información personal que pudiese afectar la privacidad suya o de su familiar con discapacidad. Los resultados de los instrumentos analizados fueron organizados en una hoja de Excel para su análisis estadístico.

Métodos estadísticos: la información recolectada fue analizada con el programa SPSS v 22.0, utilizando estadísticos descriptivos e inferenciales. Con las variables cuantitativas se determinó medidas de tendencia central y de dispersión; con las variables cualitativas, frecuencias absolutas, relativas y porcentajes.

Consideraciones éticas: en apego a los principios de la bioética de la beneficencia y la no maleficencia, ya que no implica riesgo alguno para el cuidador o su familiar con discapacidad y, además, representa un beneficio para ambos, ya que la salud mental del cuidador es fundamental para el bienestar de ambos. La confidencialidad de la información se preservó, otorgando un código alfanumérico a cada cuidador. Se solicitó por escrito el consentimiento informado para participar en la investigación, después de haber explicado claramente en qué consistía y que no implicaba ningún tipo de intervención con su familiar con discapacidad, aclarando que era libre de cambiar de opinión y no participar.

3. Resultados

Tabla 1

Distribución según características sociodemográficas del cuidador

	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Género		
Masculino	51	19,6
Femenino	209	80,4
Edad		
15-25 años	18	6,9
26-35 años	20	7,7
36-45 años	45	17,3
46-55 años	61	23,5
56-65 años	111	42,7
≥ 66 años	5	1,9
Estado civil		
Casado	92	35,4
Divorciado	27	10,4
Soltero	88	33,8
Unión libre	42	16,2
Viudo	11	4,2
Total	260	100,0

Fuente: Resultados de la encuesta.

En esta investigación fueron incluidos 260 cuidadores de familiares con discapacidad, pertenecientes a la ciudad de Tulcán. Se constató un predominio del sexo femenino (n=209; 80,4 %), con una edad de entre 56 y 65 años (n=111; 42,7 %). La mayoría eran casados (n=92; 35,4 %). (Ver Tabla 1).

Tabla 2

Distribución según nivel de instrucción, ocupación y remuneración

Nivel de instrucción	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Ninguno	25	9,6
Primaria	146	56,2
Secundaria	70	26,9

Superior	19	7,3
Ocupación		
Ama de casa	160	61,5
Comerciante	40	15,4
Empleado privado	11	4,2
Empleado público	9	3,5
Jornalero	21	8,1
No trabaja	19	7,3
Recibe remuneración por su trabajo		
Sí	38	14,6
No	222	85,4
Ingreso mensual		
100 a 300 dólares	230	88,5
301 a 500 dólares	23	8,8
501 a 700 dólares	6	2,3
1000 y más	1	0,4
Ayuda del gobierno		
Ninguna	219	84,2
Bono de desarrollo humano	25	9,6
Bono Joaquín Gallegos Lara	16	6,2
Total	260	100,0

Fuente: Resultados de la encuesta.

En cuanto al nivel de instrucción, se observó que hasta el 56,2 % de los cuidadores (n=146) tenían educación primaria. La mayoría de las mujeres era amas de casa (n=160; 61,5 %). Solamente el 14,6 % de los cuidadores (n=38) recibía alguna remuneración por su trabajo, y el ingreso mensual fue menor a 300 dólares en el 88,5 % de los casos (n=230). Hasta el 84,2 % de los cuidadores que participaron en esta investigación no recibían ningún tipo de ayuda del gobierno (n=219). El bono 'Joaquín Gallegos Lara' se recibía en el 6,2 % (n=16) de los cuidadores. (Ver Tabla 2).

Tabla 3

Distribución según características del familiar discapacitado

Tipo de discapacidad	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Física	120	46,2
Física e intelectual	16	6,2

Física y Sensorial	15	5,7
Física, Intelectual y Sensorial	1	0,4
Física, Intelectual y Psicosocial	1	0,4
Intelectual	38	14,6
Intelectual y Sensorial	7	2,6
Intelectual y Psicosocial	1	0,4
Sensorial	61	23,5
Relación con el familiar con discapacidad		
Hijo/Hija	25	9,6
Cónyuge	37	14,2
Madre/Padre	75	28,8
Hermano/Hermana	18	6,9
Suegro/Suegra	6	2,3
Otros	99	38,2
Tiempo como cuidador		
Menos de 1 año	18	6,9
1-5 años	95	36,5
6-10 años	55	21,2
11-15 años	19	7,3
16-20 años	24	9,2
≥ 21 años	49	18,9
Horas que dedica al cuidado		
Hasta 12 horas	55	21,2
Más de 12 horas	205	78,8
Total	260	100,0

Fuente: Resultados de la encuesta.

Al analizar a los familiares con discapacidad, se observó que se trataba de una discapacidad física en el 46,2 % de los casos (n=120); discapacidad sensorial en el 23,5 % (n=61), y discapacidad intelectual en el 14,6 % (n=38). En el resto de los casos, se trataba de combinaciones de estos tres tipos de discapacidad. El familiar discapacitado fue la madre o el padre del cuidador en la mayoría de los casos (n=75; 28,8 %) y el cónyuge, en el 14,2 % (n=37). La mayoría de los cuidadores habían pasado un tiempo de entre uno y cinco años cuidando a su familiar (n=95; 36,5 %) y le dedicaba más de doce horas diarias a su cuidado (n=205; 78,8 %). (Ver Tabla 3).

Tabla 4*Distribución según síntomas del cuidador*

	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Síntomas del cuidador		
Dolores osteomusculares-articulares	57	21,9
Afectaciones del estado de ánimo, estrés	30	11,5
Dolores osteomusculares-articulares + Afectaciones del estado de ánimo, estrés	138	53,1
Ninguna	35	13,5
Enfermedades crónicas no transmisibles		
Ninguna	188	72,3
Hipertensión arterial	47	18,1
Diabetes mellitus	12	4,6
Hipertensión arterial + Diabetes mellitus	6	2,3
Otras	7	2,7
Dónde recibe atención médica		
Centro de salud	181	69,6
Hospital	25	9,6
IESS	11	4,2
Medicina alternativa	9	3,5
Médico particular	31	11,9
Servicios corporativos	3	1,2
Total	260	100,0

Fuente: Resultados de la encuesta.

Al indagar sobre los síntomas que presentaban los cuidadores, se observó que la mayoría se quejaba de una combinación de dolores osteomusculares y articulares, con síntomas de ansiedad, depresión y estrés (n=138; 53,1 %); adicionalmente, se observó que hasta el 13,5 % de los cuidadores no manifestó ninguna sintomatología (n=35). La hipertensión arterial fue la enfermedad crónica no transmisible más frecuente en esta serie de casos (n=47; 18,1 %), seguida por la diabetes mellitus (n=12; 4,6 %) y, la mayoría de los cuidadores buscaban atención médica en un centro de salud, cuando era necesario (n=181; 69,6 %). (Ver Tabla 4).

Tabla 5*Escala de sobrecarga de Zarit*

	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Ausencia de sobrecarga	192	73,8
Sobrecarga ligera	41	15,8
Sobrecarga intensa	27	10,4
Total	260	100,0

Fuente: Resultados de la encuesta.

Los resultados de la escala de sobrecarga de Zarit indican que la mayoría de los cuidadores no experimentaban sobrecarga (n=192; 73,8 %), mientras que en el 10,4 % de los casos, su sobrecarga era intensa (n=27). (Ver Tabla 5).

Tabla 6*Escala de respuesta al estrés*

	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Duerme toda la noche	118	45,4
Tiene dolor de cabeza	111	42,7
Presenta problemas en la relación de pareja	185	71,1
Fallecimiento reciente de un familiar cercano	164	63,1
Problemas legales	14	5,4
La vida le resulta una lucha	113	43,5
Mudanza reciente	32	12,3
Problemas económicos	158	60,7
Ansiedad e irritación durante todo el día	76	29,2
Problemas en el trabajo	18	6,9
Enfermedades importantes de aparición reciente	44	16,9
Problemas de índole sexual	2	0,76
Trabaja en lugar donde hay mucho ruido	15	5,7
Cambio reciente de costumbres	83	31,9
Se siente decaído o agotado	106	40,7
Cree que la vida no merece la pena	152	58,4

Últimamente está comiendo más de la cuenta	26	10,0
Distanciamiento de los amigos	34	13,1
Conduce automóvil más de dos horas diarias	9	3,4
Reuniones que producen estrés	9	3,4
Problemas de celos	10	3,8
Enfermedades recientes de poca importancia	70	26,9
Siente a veces que su cabeza va a estallar	70	26,9
Total	260	100,0

Fuente: Resultados de la encuesta.

Adicionalmente, la escala de respuesta al estrés muestra que hasta el 71,1 % de los cuidadores estaba enfrentando problemas en su relación de pareja ($n=185$); el 63,1 % refirió haber perdido un familiar de forma reciente ($n=164$); el 60,7 % expresó tener dificultades económicas ($n=158$); el 58,4 % piensa que la vida no vale la pena ($n=152$) y, el 40,7 % de los cuidadores dijo sentirse decaído o agotado ($n=106$). (Ver Tabla 6).

Tabla 7

Asociación entre características sociodemográficas del cuidador y sobrecarga

	Sobrecarga		X^2	p
	Sin sobrecarga	Con sobrecarga		
Género			0,055	0,814
Femenino	155 (74,2)	54 (25,8)		
Masculino	37 (72,5)	14 (25,7)		
Edad			3,192	0,670
15-25 años	16 (88,9)	2 (11,1)		
26-35 años	13 (65,0)	7 (35,0)		
36-45 años	32 (71,1)	13 (28,9)		
46-55 años	45 (73,8)	16 (26,2)		
56-65 años	82 (73,9)	29 (26,1)		
≥ 66 años	4 (80,0)	1 (20,0)		
Nivel de instrucción			1,508	0,680
Ninguna	18 (72,0)	7 (28,0)		
Primaria	105 (71,9)	41 (28,1)		

Secundaria	53 (75,7)	17 (24,3)
Superior	16 (84,2)	3 (15,8)

Fuente: Resultados de la encuesta.

No se estableció una asociación estadísticamente significativa entre la presencia de agotamiento, con las características sociodemográficas de la población, el nivel de ingresos, la ayuda del gobierno, el tiempo destinado al cuidado, el vínculo familiar con el discapacitado o el tipo de discapacidad. En todos los casos el valor de $p > 0,05$. (Ver Tablas 7-9).

Tabla 8

Asociación entre aspectos económicos del cuidador y sobrecarga

	Sobrecarga		X^2	p
	Sin sobrecarga	Con sobrecarga		
Ingreso mensual			0,515	0,916
100-300 USD	170 (73,9)	60 (26,1)		
301-500 USD	17 (73,9)	6 (26,1)		
501-700 USD	4 (66,7)	2 (33,9)		
≥ 1000 USD	1 (100,0)	0 (0,0)		
Trabajo con remuneración			1,378	0,240
No	161 (72,5)	61 (27,5)		
Sí	31 (81,6)	7 (18,4)		
Recibe ayuda gubernamental			5,324	0,07
Ninguna	164 (74,9)	55 (25,1)		
Bono de desarrollo humano	20 (80,0)	5 (20,0)		
Bono 'Joaquín Gallegos Lara'	8 (50,0)	8 (50,0)		

Fuente: Resultados de la encuesta.

Tabla 9*Asociación entre aspectos del cuidado y sobrecarga*

	Sobrecarga		X ²	p
	Sin sobre-carga	Con sobre-carga		
Tiempo como cuidador			74,198	0,203
< 1 año	14 (77,8)	4 (22,2)		
1-5 años	74 (77,9)	21 (21,1)		
6-10 años	37 (67,3)	18 (32,7)		
11-15 años	16 (84,2)	3 (15,8)		
16-20 años	20 (83,3)	4 (16,7)		
≥ 21 años	31 (63,3)	18 (36,7)		
Horas al día dedicadas el cuidado			3,46	0,063
Hasta 12 horas	46 (83,6)	9 (16,4)		
Más de 12 horas	146 (71,2)	59 (28,8)		
Relación con el familiar discapacitado			23,132	0,983
Hijo/Hija	16 (64,0)	9 (36,0)		
Cónyuge	30 (81,1)	7 (18,9)		
Madre/Padre	61 (71,7)	24 (28,3)		
Hermano/Hermana	14 (77,8)	4 (22,2)		
Suegro/Suegra	5 (83,3)	1 (16,7)		
Otros	66 (74,2)	23 (25,8)		
Tipo de discapacidad			19,701	0,234
Física	89 (74,2)	31 (25,8)		
Física e intelectual	12 (75,0)	4 (25,0)		
Física y Sensorial	12 (70,5)	5 (29,5)		
Física, Intelectual y Sensorial	0 (0,0)	1 (100,0)		
Física, Intelectual y Psicosocial	0 (0,0)	1 (100,0)		
Intelectual	26 (68,4)	12 (31,6)		
Intelectual y Sensorial	5 (71,4)	2 (28,6)		
Intelectual y Psicosocial	0 (0,0)	1 (100,0)		
Sensorial	49 (80,3)	12 (19,7)		

Fuente: Resultados de la encuesta.

4. Discusión

En esta investigación se observó que las características generales del grupo de cuidadores analizado no difieren de lo descrito en la literatura especializada. Se trata de una población predominantemente femenina, mayor de 50 años, con bajo nivel educacional y, una situación económica desfavorable. Estos resultados coinciden con los de Ghazawy, Mohammed, Mahfouz y Abdelrehim, (2020), quienes al analizar una cohorte de 243 cuidadores, reportan un predominio de mujeres (87,7 %), sin educación formal (58 %), casadas (80,7 %), con un porcentaje muy bajo de remuneración por su trabajo (14 %).

El predominio del género femenino entre los cuidadores puede explicarse por la tendencia de las mujeres a desempeñar varios roles en el hogar, incluido el trabajo doméstico, el empleo y el cuidado de otros miembros de la familia, sean o no sus hijos. En consecuencia, el perfil predominante en estos cuidadores, pone de manifiesto una tendencia cultural en la población ecuatoriana, en las que las mujeres se encargan del cuidado del resto de la familia, especialmente aquellas con bajo nivel educacional y con experiencia en la maternidad (Ramírez y Luna, 2018).

Se observó un predominio de cuidadores en situación socioeconómica desfavorecida, con bajos ingresos, sin remuneración y con poca ayuda gubernamental, lo que empeora aún más su situación, sumada a sus múltiples responsabilidades, entre ellas, el aporte económico a la familia. Asimismo, el porcentaje de personas con discapacidad que recibían algún apoyo económico del gobierno fue muy bajo, a pesar de ser una ley aprobada hace más de una década (Ministerio de Inclusión Económica y Social, MIES, 2014). Esto pudiera explicarse por cuanto no todos los casos tenían el mismo grado de discapacidad ni el mismo grado de dependencia de un cuidador; sin embargo, pone de manifiesto la necesidad de continuar con la implementación de políticas sanitarias que favorezcan tanto al discapacitado como a su cuidador. En este sentido, existe evidencia que corrobora que la atención a los cuidadores y la recompensa, de cualquier tipo, incrementa el bienestar de la persona con discapacidad y reduce los niveles de depresión y ansiedad, lo que evidencia la importancia de la atención esmerada a este sector poblacional, mayormente de los estratos socioeconómicos menos favorecidos (Wilkins, Sirey y Bruce, 2020).

Al analizar el grado de sobrecarga según la escala Zarit, en esta investigación se constató que la mayoría de cuidadores la tenía; solamente el 14,4 % (n=27), manifestó elementos que indicaban sobrecarga intensa. Esto significa que, a pesar de que han dedicado varios años al cuidado de su familiar, siendo en la mayoría de los casos más de doce horas diarias, con poco apoyo gubernamental y en una situación socioeconómica desfavorable, la mayoría de los cuidadores solo experimentaba sobrecarga, pero no en un grado intenso.

La explicación a los bajos niveles de sobrecarga pudiera darse porque, en la mayoría de los casos, se trataba de familiares cercanos (padres, cónyuge, hijos), por lo que existe un alto grado de empatía y dedicación con este familiar, lo que hace que el cuidador realice sus funciones sin experimentar sobrecarga. Otra explicación pudiera ser debido a un sub-reporte, ya que los cuidadores pueden sentirse avergonzados por expresar agotamiento con sus funciones, debido a una fuerte presión social que asume que ellos deben ser incondicionales con sus familiares con discapacidad (Cardona, Segura, Berbesí y Agudelo, 2013). Estos resultados concuerdan con los reportes de De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas y Martínez-Aguilera (2015), quienes, al analizar un grupo de 52 cuidadores familiares de adultos mayores con discapacidad, reportan un 58 % de sobrecarga, según la escala de Zarit. A pesar de que este valor es superior al obtenido en el presente estudio, es considerado como bajo por sus autores, que esperaban cifras superiores, teniendo en cuenta las horas dedicadas al cuidado y el grado avanzado de discapacidad.

Por otra parte, en una investigación similar realizada por Urbina y Zapata (2017) con cuidadores ecuatorianos en la ciudad de Quito, reportan un 23 % de sobrecarga intensa, en una población de 167 cuidadores, lo que es un porcentaje superior al obtenido en esta investigación. Para estas autoras, las horas al día destinadas al cuidado, la edad del cuidador y el tipo de discapacidad, fueron los factores que asociaron con mayor riesgo de sobrecarga.

Adicionalmente, Barreto (2015) reporta una baja frecuencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes a tres parroquias rurales de Pichincha, con solamente un 4 % en una cohorte de 25 cuidadores, mencionando que la escala de Zarit pudiera no ser aplicable a la realidad del cuidador ecuatoriano. En este sentido, puede decirse que, a pesar de que en esta investigación se obtuvo un porcentaje mayor al del trabajo mencionado, se considera menor al esperado, teniendo en cuenta las características de la población analizada y el contexto en el que desarrollan su rol de cuidadores.

Al analizar las respuestas al estrés, los principales problemas identificados fueron relacionados con las dificultades en la vida de pareja (73,8 %; n=185), lo que indica que, en la mayor parte de los casos, los cuidadores han puesto en segundo plano sus intereses personales, para brindar atención a su familiar con discapacidad.

Esto ha sido explicado por autores como Guedes y Pereira (2013), como una consecuencia del estado de ánimo, con síntomas de depresión y ansiedad, además del agotamiento que afecta a los cuidadores, que pone de manifiesto la importancia de brindarles atención psicológica y aportarles herramientas que les permitan lidiar con esta situación de la mejor manera posible, sin abandonar por completo sus intereses personales y sus otros

roles en la familia ya que, contar con una relación de pareja favorable, contribuye al bienestar y la calidad de vida del cuidador.

5. Conclusiones

Los cuidadores que participaron en esta investigación tienen un perfil sociodemográfico concordante con el descrito en la literatura especializada. Hay un predominio de mujeres, mayores de 50 años, casadas, con bajo nivel educacional y en situación económica desfavorable; sin embargo, se identificó niveles de sobrecarga menores a los esperados y no se estableció una asociación estadística significativa con ninguno de los factores estudiados relacionados con el cuidador ni con el estilo de cuidado que tenía, lo que indica que es necesario profundizar en el estudio del agotamiento en este sector poblacional, que tiene una gran influencia en la calidad de vida y en el bienestar de sus familiares con discapacidad.

Los cuidadores familiares tienen un rol muy importante en la atención a las personas con discapacidad; la mayoría vive en condiciones económicas desfavorables y dedican largas jornadas al cuidado de sus familiares, descuidando aspectos importantes relacionados con su propio bienestar, salud y su funcionamiento en el plano social y familiar. Es esencial visibilizarlos más, reconocer la relevancia de su trabajo y facilitar una atención multidisciplinaria y de calidad, que les permita mejorar su bienestar y calidad de vida.

La limitación de este trabajo radica en que se obtuvo una baja frecuencia de agotamiento, menor a la esperada, lo que indica la necesidad de profundizar en este aspecto tan importante en el bienestar del familiar con discapacidad y del cuidador en sí mismo.

6. Conflicto de Intereses

Las autoras de este artículo declaran no tener ningún tipo de conflicto de intereses sobre el trabajo presentado.

Referencias

Barreto, T.E. (2015). *Prevalencia del Síndrome de Cuidador Cansado en cuidadores de pacientes con discapacidad pertenecientes al Programa Joaquín Gallegos Lara en las parroquias de Pifo, Tumbaco y Yaruquí en el periodo: Octubre 2015 a Diciembre 2015* (Tesis de Maestría). Universidad San Francisco de Quito. <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/5836/1/122634.pdf>

Berry, H.G., Disckind, B.B., Reichard, A., & Ruiz, S. (2020). Health characteristics and outcomes of caregivers in the United States: An Analysis of the 2017 Health Information National Trends Survey (HINTS). *Disability and Health Journal*, 13(1), 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.010>

Breinbauer, K., Vázquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657-665. https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009

Cardona, D.A., Segura, Á.M., Berbesí, D.Y. y Agudelo, M.A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 30-39.

Centers for Disease, Control, and Prevention. (2010). Disability and Health Overview. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>

Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2020). Estadísticas de discapacidad. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

De Valle-Alonso, M.J., Hernández-López, I.E., Zúñiga-Vargas, M.L. y Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19-27. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>

Fernandes, C.S., & Angelo, M. (2016). Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(4), 672-678. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>

Ghazawy, E.R., Mohammed, E.S., Mahfouz, E.M., & Abdelrehim, M.G. (2020). Determinants of caregiver burden of persons with disabilities in a rural district in Egypt. *BMC Public Health*, 20(1), 1156-1160. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09266-4>

Guedes, A.C., & Pereira, M.G. (2013). Burden, coping, physical symptoms and psychological morbidity in caregivers of functionally dependent family members. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 935-940. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400015>

Members of the EPA Executive Committee, Galderisi, S., Gorwood, P., Gaebel, W., Kurimay, T., Dom, G., Beezhold, J., Wasserman, D., Bailey, S., Hanon, C., Heinz, A., Sartorius, N., van der Gaag, R. J., Vavrusova, L., & Wise, J. (2018). United Nations convention on the rights of persons with disabilities needs to be interpreted on the basis of scientific evidence regarding psychiatry. *European Psychiatry*, 51(6), 87-89. DOI: 10.1016/j.eurpsy.2018.05.008

Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). (2014). Informe de Gestión 2012-2013. <https://www.inclusion.gob.ec/publicaciones-mies/>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). Discapacidades. <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Ramírez, C. y Luna, H. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Universidad y Sociedad*, 10(3), 78-84.

Salazar-Maya, A.M., Cardozo García, Y. y Escobar, C.L. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 22(5), 45-56. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.cccf>

Toledano, F., & Domínguez, M.T. (2019a). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(1), 6-14. DOI: 10.1186/s13030-019-0147-2

Toledano, F., Rodríguez-Rey, R., Moral, J., & Luna, D. (2019b). A Sociodemographic variables questionnaire (Q-SV) for research on family caregivers of children with chronic disease. *BMC Psychology*, 7(1), 85-94. <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0350-8>

Urbina, M. y Zapata, G. (2017). *Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave, registrados en el centro de salud N° 2 'Las Casas', perteneciente al distrito 17D05 en la ciudad de Quito, 2016* (Trabajo de Especialización). Pontificia Universidad Católica del Ecuador. <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12982/TESIS DRAS. ZAPATA Y URBINA.pdf?sequence=1>

Wilkins, V.M., Sirey, J.A., & Bruce, M.L. (2020). Caregiver reward and burden: differing constructs in family members providing care for medically ill homebound older adults. *Journal of Aging and Health*, 32(5-6), 361-370. <https://doi.org/10.1177/0898264319825760>

World Health Organization. (2018). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. <https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

Contribución

Las autoras participaron en la elaboración del manuscrito, lo leyeron y aprobaron.