



## **El Colegio de Chihuahua**

Sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad física, motora e intelectual

**María de los Ángeles Laborín Álvarez**

para obtener el grado de

**Maestra en Métodos de la Investigación Científica**

Ciudad Juárez, Chihuahua, noviembre 2022

# El Colegio de Chihuahua



Sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad física, motora e intelectual

Tesis presentada por  
**María de los Ángeles Laborín Álvarez**

para cumplir con los requisitos parciales para obtener el grado de  
**Maestra en Métodos de la Investigación Científica**

Directora de Tesis  
Dra. Angélica Calderón Ordóñez  
Comité de Tesis  
Dr. Rodolfo Rubio Salas  
Dr. Armando Esquinca Moreno

Ciudad Juárez, Chihuahua, noviembre 2022

© Maria de los Ángeles Laborin Alvarez

Se autoriza el uso del contenido de esta tesis, siempre y cuando sea sin fines de lucro o para usos estrictamente académicos, citando invariablemente la fuente sin alteración del contenido y dando los créditos autorales.

El Colegio de Chihuahua

Institución Pública de Investigación y Posgrado



Síndicos de tesis

Presidenta: Dra. Angelica Calderón Ordoñez.

Secretario: Dr. Rodolfo Rubio Salas.

Vocal: Dr. Armando Esquinca Moreno.

## **Resumen**

El cuidado de una persona con una discapacidad implica grandes retos para la persona que asume este rol. Estos retos incluyen recursos económicos, físicos, psicológicos y emocionales para los cuidadores principales por lo que puede generar una sobrecarga. La sobrecarga puede representar una amenaza para la salud y el bienestar del cuidador, y a su vez, comprometer la calidad del cuidado que la persona dependiente requiere. La labor del cuidador en ocasiones puede llegar a provocar grandes cambios y alteraciones en sus actividades diarias, así como en su calidad de vida. Estas alteraciones deben ser evaluadas para lograr su bienestar, considerando la importancia del proceso de toma de decisiones que debe afrontar con respecto a su salud y la del familiar a cargo. Se considera de suma importancia identificar el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores principales para su tratamiento en etapas tempranas.

## **Summary**

Caring for a person with a disability implies great challenges for the person who assumes this role. These challenges include economic, physical, psychological, and emotional resources for informal caregivers, which can lead to overload. This caregiver burden can represent a threat to the health and overall well-being of the caregiver, and in turn, compromise the quality of care provided to the dependent individual. The work of the informal caregiver can sometimes cause great stress related to alterations in their daily activities, as well as changes that negatively impact their quality of life. These alterations must be evaluated to achieve their well-being, considering the importance of the decision-making process that they must face regarding their health and that of the dependent family member. It is considered extremely important to identify the level of burden presented by the informal caregivers to identify early interventions that can potentially help reduce caregiver burden.

## **Resumen:**

**Introducción:** La sobrecarga desde la perspectiva de la teoría del estrés es considerada multidimensional con características objetivas y subjetivas, objetiva porque trasciende a los cambios que realiza el cuidador y subjetiva por aquellas reacciones de tipo emocional frente a las demandas del cuidado. Las manifestaciones físicas de sobrecarga en el cuidador se presentan en cefalea, astenia, fatiga crónica y alteración del ciclo del sueño. Otras manifestaciones son de tipo emocional como los estados depresivos y de ansiedad; también existen problemas de tipo social, entre ellos destaca el aislamiento de amistades y familiares. Además, de todo lo anterior la literatura señala que la mayoría de los cuidadores no buscan ayuda de los profesionales de salud, ejemplo de ello es cuando estos enferman al postergar su cuidado y priorizar los problemas de su familiar. Tanto los problemas físicos, psicológicos y sociales del cuidador generan cambios en la dinámica familiar con impacto en sus relaciones afectivas, dando como resultado la alteración del funcionamiento familiar (Salazar et al.2020).

**Metodología:** Estudio descriptivo transversal en cuidadores principales en un centro de atención integral y en agencia de cuidados de ciudad Juárez, Chihuahua. Se utilizó la Escala de Zarit (ZBI Zarit Burden Interview) de 22 ítems (Zarit, Todd, & Zarit, 1986) y encuesta Sociodemográfica.

**Resultados:** La responsabilidad del cuidado hacia el paciente con discapacidad física, cognitiva y motora recae principalmente en el género femenino 80.8 %, siendo las hijas de los cuidadores los que mayormente asumen este rol en un 35 %, y con un 22 % las madres, un 78 % de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa, y solo un 67.3 % refieren contar con ayuda económica pero no física.

**Conclusión:** El papel del cuidador informal supone una tarea estresante, la cual puede inferir en su salud personal, por lo que se pueden considerar el brindar atención no solo al paciente con alguna discapacidad sino también a su cuidador por parte de los servicios de salud.

El desarrollo de la presente investigación incluye IV capítulos. En el capítulo I contienen la introducción y los antecedentes. En el capítulo II se presenta el marco teórico que sustenta la investigación, en el cual se destaca la sobrecarga del cuidador. Además, este capítulo incluye el planteamiento del problema, la pregunta de investigación y los objetivos.

En el capítulo III se ha incluido la metodología donde se especifica la población, muestra, medida y logística, la descripción del método de levantamiento de datos, las variables, el proceso de análisis de la información y datos y las consideraciones éticas del estudio. Así también se ha presenta en este capítulo el marco contextual donde se describe el entorno de Ciudad Juárez donde se llevó a cabo la investigación.

En el capítulo IV se muestran los resultados obtenidos en el análisis de los datos, la discusión, conclusiones, recomendaciones, limitaciones.

Por último, se incluyen las referencias y Anexos.

## Índice

<b>CAPÍTULO I</b> .....	1
<b>Introducción</b> .....	1
<b>Antecedentes</b> .....	1
<b>CAPÍTULO II</b> .....	7
<b>Marco Teórico</b> .....	7
<b>Sobrecarga</b> .....	7
<b>Cuidador Principal</b> .....	10
<b>Persona con discapacidad</b> .....	13
<b>Tipos de discapacidad</b> .....	14
<b>Las deficiencias sensoriales</b> .....	15
<b>Justificación</b> .....	17
<b>Pregunta de investigación</b> .....	18
<b>Objetivos</b> .....	18
<b>CAPÍTULO III</b> .....	18
<b>Material y Métodos</b> .....	19
<b>Tipo de diseño</b> .....	19
<b>Lugar de estudio</b> .....	19
<b>Criterios de Selección</b> .....	19
<b>Diseño muestra</b> .....	20
<b>Definición de Variables</b> .....	20
<b>Instrumento de Medición</b> .....	21
<b>Procedimiento de Recolección de datos</b> .....	22
<b>Plan de análisis</b> .....	22
<b>Consideraciones éticas</b> .....	22
<b>Marco contextual</b> .....	23
<b>CAPITULO IV</b> .....	25
<b>Resultados:</b> .....	25
<b>Discusión</b> .....	26
<b>Limitaciones</b> .....	29
<b>Conclusión</b> .....	29
<b>Sugerencias</b> .....	30
<b>Referencias</b> .....	31
<b>Anexos</b> .....	37
<b>Escala de valoración de sobrecarga del cuidador primario Zarit</b> .....	37

# CAPÍTULO I

## Introducción

### Antecedentes

Salud y calidad de vida ha sido uno de los temas más abordados a lo largo de la historia. El concepto de salud se ha relacionado con diferentes situaciones, debido a esto surgieron varias teorías acerca de lo que era para algunos el término salud. Se ha relacionado con aspectos divinos, respuesta inmunológica, y características del entorno en que se vive, hasta llegar finalmente al origen de las principales causas de muerte: las enfermedades infecciosas. Tras varios sucesos históricos, los avances científicos y tecnológicos, entre ellos el conocimiento en el proceso natural de las enfermedades, medidas de prevención contra la aparición de enfermedades, influencia de los medios de comunicación, internacionalización de los fenómenos de salud y enfermedad, se puso de manifiesto la relación entre salud y sus determinantes (Ramírez, 2007).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido desde 1946 el concepto de salud como “El estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1946). Desde entonces se ha declarado un derecho universal, estando presente en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Palomino, Grande, & Linares, 2014). La Asamblea General de las Naciones Unidas ha reconocido el derecho a la salud de forma global a través de un tratado en el cual se plantea que toda persona debe disfrutar “del más alto nivel posible de salud física y mental”, y debe llevarse a cabo mediante el acceso a los factores determinantes y un sistema de atención a la salud. Con el derecho a la salud también se formaliza el derecho a la protección de la salud, es decir, la responsabilidad de disponer de los medios para garantizar los elementos de promoción de la salud, prevención de enfermedades y atención sanitaria (Fajardo-Dolci, Gutiérrez, & García-Saisó, 2015).

En 1983 se establece el derecho a la protección de la salud quedando asentado en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, hasta entonces había existido un debate sobre la inclusión de este derecho en el artículo 4°. En este artículo se mencionan algunos elementos que siguen vigentes en las decisiones de salud, entre ellos se encuentra que la salud es responsabilidad del estado, que todo servicio en materia de salud debe ser otorgado de manera igualitaria e independiente a las condiciones sociodemográficas, condición social o estatus laboral y para cumplir con las necesidades en cuestión de salud, se debe atender a los servicios básicos de vivienda, como lo son agua potable, sistema de drenaje, limpieza y medio ambiente, considerados como clave, ya que son determinantes básicos de salud (Lugo, 2015).

Los determinantes sociales de salud según la OMS se definen como las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas (Tamayo, Besoain, & Rebolledo, 2018). Con el fin de mejorar la salud de la población, en marzo de 2005 fue creada la Comisión sobre determinantes sociales de salud para ayudar a los países asociados, en beneficio de la salud, a abordar los factores sociales que conducen a una mala salud y las inequidades, además de identificar qué es lo que principalmente afecta la salud de las personas (Caballero-González et al., 2012).

Según el modelo de Solar e Irwin (2010), existen factores que intervienen en el proceso de la desigualdad en salud, y los agrupa en tres categorías: 1) contexto socioeconómico y político: la estructura social, la distribución del poder y los recursos (gobierno, políticas sociales, derechos, mercado laboral, valores sociales), 2) la estructura social que incluye los distintos ejes de desigualdad que determinan las jerarquías de poder en la sociedad, la clase social, el sexo, la edad, la etnia y el territorio, 3) los determinantes intermedios: la estructura social determina las desigualdades en los recursos materiales que a su vez influyen en procesos psicosociales y conductas, directamente relacionadas con consecuencias en salud (Solar & Irwin, 2010).

Investigaciones acerca de los factores relacionados al cuidado de la salud han demostrado, que los principales determinantes de la salud no se relacionan directamente con los sistemas sanitarios, si no con el ingreso económico, la educación, los derechos humanos y el acceso a servicios básicos, la situación ambiental, entre otros. Partiendo de lo anterior, día a día surgen amenazas derivadas de estas situaciones y dan lugar a nuevos factores, por tanto, es válido el interés por continuar con esos estudios para contribuir al diseño y ejecución de políticas públicas favorecedoras del desarrollo social integral, para elevar el nivel de salud y el bienestar de las poblaciones (Santos-Padrón, 2011).

Por otra parte, las desigualdades e inequidades sociales han sido consideradas improcedentes, injustas e innecesarias, ya que agravan sistemáticamente las condiciones de las poblaciones vulnerables. El hecho de que las personas de baja posición social tengan más riesgo de presentar la mayoría de los eventos de salud negativos implica que la posición socioeconómica es un hecho que parece ser generalizado para estos grupos. Es decir, ésta afecta la totalidad de las condiciones de vida de las personas y por tanto sus efectos no se reducen a ciertas enfermedades, sino que condicionan a estas personas a un estado precario de salud física y mental. Esto se debe a que la ubicación social de los grupos determina una estructura de riesgos y oportunidades que limitan o promueven el desarrollo de las potencialidades inherentes al ser humano (Ortiz-Hernández, Pérez-Salgado, & Tamez-González, 2015).

En estudios epidemiológicos realizados, se hace énfasis en los efectos nocivos de la pobreza, las condiciones de vivienda deplorables, el medio ambiente y las condiciones de trabajo. Wermuth (2007) dedujo que 56% de las variaciones en estado de salud son explicadas por factores sociales y ecológicos, los comportamientos de salud en un 21%, la calidad de los cuidados médicos y los sistemas de salud pública en 19%, y sólo 4% por genes y agentes biológicos (Wermuth, 2003). Por lo que se considera que los factores sociales ejercen mayor impacto en la salud individual y de la población, interactuando con categorías de comportamiento y ecológicas (Zárate González & Pérez, 2007).

Como ya se mencionó uno de los principales determinantes de la salud es el acceso a los servicios de salud, considerado uno de los derechos humanos más importantes. En México, las cifras de la encuesta intercensal 2015 muestran que el 82.2% de las mujeres y el 78.7% de los hombres se encuentran afiliados a una institución o programa de salud pública. A nivel nacional para 2015, 83.7% de las mujeres y 80.5% de los hombres estaban afiliados a alguna institución o programa de salud, ya sea público o privado. La afiliación a servicios de salud puede analizarse desde la perspectiva de la estructura por edad y sexo de la población; en este sentido, la mayor proporción corresponde al grupo de 30 a 59 años, mismo que representa 36.5% de la población afiliada total en 2015. Para ese mismo grupo de edad, la proporción de hombres afiliados es de 35.1% y de mujeres 37.8%. Respecto a los grupos de edad de 10 a 19 años y de 20 a 29 años, que sumados significan 35.1% de la población total en 2015, contribuyen con una menor participación (34.2%) en el conjunto de la población afiliada a servicios de salud. Se observa que hay un mayor número de mujeres afiliadas a algún tipo de servicio médico, con relación a los hombres (INEGI, 2015).

De los más de 126 millones de habitantes de México, el 73.5%, es decir 92 millones 582 mil 812 personas, están afiliadas a servicios de salud. De estos, el 97.7% están afiliadas a algún servicio público, mientras que el 2.3% restante a seguros o servicios privados.

El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) es la institución pública con el mayor número de personas afiliadas (51%), es decir, 47.2 millones de personas. Le sigue el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) con el 35.5% que equivale a 32.8 millones de personas y se refiere a la población que declaró estar afiliada al Seguro Popular o al Seguro para una Nueva Generación (Siglo XXI) considerando que el INSABI inició operaciones en 1° de enero de 2020 y el censo fue levantado en marzo del 2020. (INEGI, 2015).

Por otra parte, en el Censo 2020, el INEGI contó en el rubro de discapacidad a 20,838,108 personas, una cifra que representa el 16.5% de la población de México. Esta cifra resulta de la suma de los 6,179,890 (4.9%) que fueron identificadas como personas con discapacidad, más los 13,934,448 (11.1%) que dijeron tener alguna limitación para realizar actividades de

la vida diaria (caminar, ver, oír, autocuidado, hablar o comunicarse, recordar o concentrarse), y a los 723,770 (0.6%) con algún “problema o condición mental” (INEGI, 2015).

Aunado a esto, las familias de personas con discapacidad enfrentan muchos sentimientos que van desde la tristeza, vergüenza, hasta la angustia por no poder afrontar determinada situación, frecuentemente se niegan a aceptar la dura realidad, plantándose el hecho de que pudo ser un error médico o un mal diagnóstico. Por lo que, de una manera sutil, uno de los miembros de la familia se hace cargo del cuidado de su familiar quien asume el cuidado por la demanda de la dinámica familiar establecida. El cuidador principal se encuentra inmerso en múltiples presiones físicas y emocionales que se incrementan frente a la incertidumbre de la situación de la enfermedad, presentando diferentes niveles de estrés, así como perturbaciones a nivel psicológico; como ansiedad, preocupación sostenida, tristeza, desesperación, enojo, agotamiento, y sobrecarga (Del Campo et al. 2019).

Frecuentemente, los cuidadores principales se sienten desbordados, dejan de lado su vida normal, sus aficiones y actividades de ocio para dedicarse de pleno a la tarea del cuidado y aparece en ellos un síndrome en el que resaltan el estrés, ansiedad, tristeza, preocupación permanente, irritabilidad, pérdida de apetito, desmotivación, vértigo, depresión, desesperanza, insomnio, cambio de humor frecuente, dificultad de concentración, sentimiento de culpabilidad, falta de cuidado personal, aislamiento social y soledad (Torres-Avenida, Agudelo-Cifuentes, Pulgarin-Torres, & Berbesi-Fernández, 2018).

El cuidador principal de un familiar con una dependencia severa (es cuando la persona necesita ayuda para realizar cualquier actividad) debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar: el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales (Zepeda-Álvarez & Muñoz-Mendoza, 2019).

Los factores que predisponen a presentar el síndrome del cuidador, conocido en el ámbito de la enfermería como cansancio en el rol del cuidador en donde la sobrecarga es definida como la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención; concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas. En México, las estadísticas sobre el cuidador primario revelan que existen padecimientos en número cada vez mayor, como discapacidades, las cuales representan un alto impacto sobre el cuidador principal y por lo tanto el aumento en el número de cuidadores con este padecimiento, que tienen la necesidad de que un profesional de enfermería capacite a este cuidador (Lugo, 2015).

La mayoría de los estudios acerca de sobrecarga y sus factores asociados se han realizado en cuidadores de pacientes con discapacidad, problemática frecuente en Estados Unidos de

Norteamérica donde se estima que el 55.5% de los cuidadores presentan sobrecarga leve o intensa, en España el 66.4%, en Chile y Argentina el 58% (Núñez, 2003).

En Colombia, los estudios demuestran que el 47% de los cuidadores presentan sobrecarga, lo cual se asocia directamente con un incremento en síntomas depresivos y de ansiedad en los cuidadores, que los hacen vulnerables a enfermedades psiquiátricas y físicas, adicional a malos hábitos alimenticios y de auto cuidado; todo esto muchas veces ignorado por el equipo médico, obviando de esta manera los efectos negativos de la sobrecarga del cuidador en el tratamiento del paciente y en la estabilidad familiar (Dueñas et al., 2006).

La dependencia económica es otro factor que se ve alterado en el cuidador primario debido a que debe asumir el total cuidado de su familiar. En muchas ocasiones pierde su empleo o renuncia a él, teniendo así que depender del apoyo del resto de la familia para su sustento y el poder costear el tratamiento de su familiar. En un estudio realizado en España, donde la figura del cuidador supone un considerable ahorro económico para el ente público y usuario, dado que las prestaciones económicas, entre ellas la vinculada a cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, resultan atractivas para ambos: para el ente público porque supone aproximadamente la mitad del coste del servicio de atención residencial (prestación más utilizada en las simulaciones) y para el usuario por la ausencia del copago entendido desde la óptica del desembolso. De esta manera se evidencia que pese a que el cuidado informal sea altruista no significa que sea gratuito (Pozo-Rubio & Escribano-Sotos, 2012; Sancho-Castiello & Montorio-Cerrato, 2005).

En México en estados como Tabasco y Tamaulipas han arrojado resultados donde la mayoría de ellos coinciden que el cuidado recae en un miembro de la familia, en su mayoría mujeres, en el cual existen evidencias de cambios en su estilo de vida y reportan repercusiones físicas y mentales, también se han realizado mediciones de la sobrecarga y de otras alteraciones que con frecuencia sufren estos cuidadores como lo son estrés, ansiedad, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente y alteraciones afectivas que pueden motivar la aparición de ideas suicidas. (Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012).

El propósito de este estudio es conocer el nivel de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con discapacidad motora, física o cognitiva en una muestra en Ciudad Juárez, A través del instrumento de Zarit, al requerir una demanda de necesidades biopsicosociales, se ve inmerso el cuidador en complicaciones conductuales. Al aumentar la esperanza de vida conlleva el brindar cuidados especiales y con mayor requerimiento con una dependencia mayor, de acuerdo con su edad, estado de salud, escolaridad, ingreso mensual entre otros factores. Es por ello la importancia de conocer la sobrecarga que el cuidador presenta, sea

formal o informal ya que de acuerdo con lo observado en diversos estudios poco se ha contemplado a este cuidador primario (formal o informal), además dentro del contexto existe escasa información sobre el tema. Mediante los resultados de este estudio se pueden proponer acciones de enfermería, para detectar estas afecciones y abordar la problemática desde un punto de promoción y prevención para mejorar la calidad de vida de este binomio (cuidador-persona de cuidado) (Córdoba, A. M. C., & Aparicio, M. J. G. (2014).

## **Discapacidad**

Se considera discapacidad a cualquier alteración de las funciones intelectuales o físicas de la persona que le impide llevar a cabo algunas de las actividades consideradas normales. Los términos discapacidad y discapacitado no están exentos de polémica, pues hay quien los ve como peyorativos o discriminatorios. Por ello algunos especialistas recomiendan usar términos como “personas con diversidad funcional”, dando a entender que un discapacitado no está impedido para realizar algunas actividades, sino que tiene que realizarlas por otros medios distintos a los habituales. Así, por ejemplo, un invidente no está completamente impedido para leer un libro, sino que para que pueda hacerlo el libro tiene que estar escrito en braille (OMS, 2021).

### **Tipos de discapacidad: física e intelectual**

Básicamente la gente diferencia dos tipos de discapacidad: discapacidad física y discapacidad intelectual, dependiendo de si afecta a las capacidades físicas o intelectuales de la persona.

En realidad, se consideran de cuatro tipos de discapacidad:

- 1) **Discapacidad física.** Las discapacidades físicas afectan a las extremidades y/ o al aparato locomotor. Se producen por malformaciones o anomalías físicas (ya sean de nacimiento o fruto de alguna enfermedad o accidente), y también por fallos en el sistema nervioso que ocasionen parálisis de extremidades (paraplejias, hemiplejias, tetraplejia, etc.). Alguien en silla de ruedas es un discapacitado físico.
- 2) **Discapacidad intelectual o mental.** La discapacidad intelectual o mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual de la persona que hacen que tenga una inteligencia inferior a la media. Se consideran que existe discapacidad mental cuando el cociente intelectual está por debajo de 70 (García-Alonso, 2005).
- 3) **Discapacidad psíquica.** La discapacidad psíquica no debe confundirse con la discapacidad mental, aunque mucha gente lo hace. La discapacidad psíquica afecta a

áreas como la comunicación o las habilidades sociales, pero no a la inteligencia. Por tanto, la discapacidad psíquica afecta al comportamiento adaptativo. Trastornos como la esquizofrenia, la depresión o el trastorno bipolar son causantes de esta discapacidad.

- 4) **Discapacidad sensorial.** Dentro de la discapacidad sensorial se encuentran aquellos trastornos relacionados con la vista (ceguera total o parcial), el oído (sordera total o parcial) y con el lenguaje (dificultades en el habla) (Cáceres-Rodríguez, 2004).

## CAPÍTULO II

### Marco Teórico

#### Sobrecarga

La sobrecarga desde la perspectiva de la teoría del estrés es considerada multidimensional con características objetivas y subjetivas, objetiva porque trasciende a los cambios que realiza el cuidador y subjetiva por aquellas reacciones de tipo emocional frente a las demandas del cuidado. Los problemas físicos, como resultado de una sobrecarga en el cuidador, pueden ser cefalea, astenia, fatiga crónica y alteración del ciclo del sueño. Otras manifestaciones son de tipo emocional como los estados depresivos y de ansiedad; también existen problemas de tipo social, entre ellos destaca el alejamiento de amigos y conocidos. Además, de todo lo anterior la literatura señala que la mayoría de los cuidadores no buscan ayuda de los profesionales de salud, ejemplo de ello es cuando estos enferman al postergar su cuidado y priorizar los problemas de su familiar. Tanto los problemas físicos, psicológicos y sociales del cuidador generan cambios en la dinámica familiar, con impacto en sus relaciones afectivas, dando como resultado la alteración del funcionamiento familiar (Salazar et al.2020).

Algunos Estudios sugieren que la principal causa de sobrecarga del cuidador es el impacto del cuidado del enfermo en el cuidador. Este impacto provoca falta de tiempo libre e intimidad, deterioro de la vida social, de la salud y sensación de pérdida de control sobre la vida (Flores-G, Rivas-R, & Seguel-P, 2012)

En un estudio realizado a nivel internacional sobre la carga del cuidador, se observó que derivado del estrés que presenta el cuidador repercute en gran medida sobre la salud física y mental del cuidador, además repercute en el impacto del cuidado, también es necesario considerar las importantes repercusiones negativas que puede tener un cuidador sobrecargado

sobre la calidad y la continuidad de la asistencia y cuidado que proporciona. (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997).

Los efectos negativos del cuidado sobre la salud y el bienestar de los cuidadores informales han sido documentados ampliamente, lo que ha llevado a etiquetar este conjunto de repercusiones con el término de síndrome del cuidador. Aparecen de forma más frecuente e intensa que las enfermedades físicas, por lo que los trastornos depresivos, la ansiedad, la ira y la hostilidad, han permitido conocer los efectos mentales y emocionales del cuidado, así como la efectividad de las estrategias de afrontamiento para adaptarse a las dificultades de cuidado. El cuidado de personas con discapacidad es intenso, exige dedicación y una vigilancia constante. Las relaciones familiares van cambiando a medida que la discapacidad se ve con consecuencias en la salud del paciente y aumenta las complicaciones en el manejo de esta, dando lugar a lo que se conoce como sobrecarga del cuidador, también llamado síndrome de agotamiento o síndrome de burnout (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich, & Pupko, 2003).

Con cierta frecuencia se ha diferenciado entre efectos económicos y no económicos. Los aspectos económicos negativos han sido considerados costos del cuidado, que son aquellos gastos que implican dinero o equivalentes al dinero, y que afectan al estándar de vida. Los costos no económicos implican el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como el bienestar en la salud física, en las relaciones y actividades sociales y en la salud psicológica. Este tipo de clasificación da predominio a los aspectos económicos frente al resto de efectos, y sitúa en un mismo apartado impactos de muy diversa índole, como aquellos que se producen en la salud física o en la vida familiar de los cuidadores (Roger-García, 2010).

El hecho de cuidar a un familiar con discapacidad supone, en sí mismo, un contexto generador de problemas de carácter psicológico amplio y emocionalmente doloroso; por ello, las principales consecuencias negativas relacionadas con el cuidado son de carácter emocional: la tristeza, la ansiedad y la ira. Dichas emociones se producen como respuesta a las numerosas decisiones dolorosas, ambiguas y confusas que tienen que tomar. El proveer cuidados a un miembro de la familia ocasiona desgaste físico, emocional y económico en los cuidadores, además de afectar su actividad laboral, tiempo libre y relaciones sociales. La presencia de estas alteraciones en los cuidadores se le conoce como colapso o sobrecarga (Aguilera-Flórez et al., 2016).

Por otro lado, algunos estudios mencionan que las emociones negativas suelen ir asociadas a pensamientos disfuncionales, de tal manera que una mayor presencia de pensamientos, ideas y valores disfuncionales con respecto a la situación, impiden o dificultan el ejercicio de un cuidado saludable y por lo tanto crea situaciones de estrés en el cuidador. Las consecuencias

del cuidado informal en las relaciones sociales de los cuidadores son importantes y se reflejan en el uso del tiempo. La mayor limitación en las relaciones sociales y la gran cantidad de tiempo con la persona dependiente hacen que el cuidador centre su vida social en la relación de cuidado. Por ello, el bienestar emocional del cuidador depende en buena medida de sus relaciones familiares y, en especial, de su relación con la persona cuidada (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004).

En procesos de enfermedad, la cronicidad, así como la dependencia representan grandes preocupaciones en la mayoría de los países desarrollados. Cuidar a estas personas enfermas implica modificar funciones, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender necesidades paliativas cambiantes de la persona cuidada. Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida (Tripodoro, Veloso, & Llanos, 2015).

Algunos estudios han demostrado la importancia del soporte social como variable moduladora (Ostertag-Antezana, 2014; Ramírez-Ordoñez, Ramírez-Suarez, Vergel-Pérez, & Santafé-Tamayo, 2016) en la sobrecarga del cuidador (Herrera, Florez, Romero, & Montalvo, 2012; Ostertag-Antezana, 2014; Rodríguez-Lombana & Chaparro-Díaz, 2020).

Para medir la sobrecarga del cuidador se ha utilizado la Escala de sobrecarga de Zarit (Zarit et al., 1986) que tiene por objetivo la evaluación de las dimensiones: calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. La escala evalúa principalmente la percepción subjetiva de sobrecarga, es decir, la respuesta afectiva que experimenta el cuidador al enfrentarse a situaciones estresantes causadas por la situación de cuidado (sentirse desbordado, atrapado, resentido, impotente, entre otras) y la frecuencia con que la experimenta (*Zarit Caregiver Burden Interview*) (Zarit et al., 1980). Diversos estudios realizados en México han utilizado este instrumento de medición para evaluar la sobrecarga del cuidador por los resultados aceptables en los análisis de consistencia interna como se muestra en el cuadro 1.

**CUADRO I**

**Estudios que evidencian resultados de consistencia interna de la escala Zarit**

Nombre del artículo	Muestra	Área geográfica	Instrumento utilizado	Resultados
Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171	76	Jalisco	Escala de Zarit ( $\alpha=0.91$ )	De la muestra el 40.8% tenían ausencia de sobrecarga, el 44.7% presentaban sobrecarga ligera, y el 14.5% sobrecarga intensa (Navarro-Sandoval, Uriostegui-Espíritu, Delgado-Quiñones, & Sahagún-Cuevas, 2017)
Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México	252	México D.F.	Escala de Zarit ( $\alpha=0.84$ )	El análisis factorial exploratorio y confirmatorio de la escala mostró que está conformada por tres factores, $\alpha=0.84$ , y el modelo tuvo un buen ajuste con valores iguales o superiores a 0,90. (Pardo-Montero, Cárdenas-Jurado, Cruz-Valencia, Venegas-Méndez, & Magaña-Mora, 2014)
Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales	141	México D.F	Escala de Zarit ( $\alpha=0.88$ )	La escala demostró una buena consistencia interna y validez concurrente, por lo que se considera un instrumento confiable para evaluar la carga en el cuidador de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas (Ramírez-Alpuche, del Río-Ramos, Russell-Rojas, & López-Figueroa, 2008)..
Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas	281	Xalapa, Veracruz	Escala de Zarit	El 52% de cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga y el 88% de los pacientes cuidados presentó algún grado de dependencia de moderada severa. Se relacionó el grado de sobrecarga del cuidador con el grado de dependencia, la sobrecarga con el tiempo de ejercer como cuidador y con los antecedentes personales patológicos del cuidador (Bello-Pineda, 2014)
Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel	170	Jalisco	Escala de Zarit ( $\alpha=0.79$ a $0.92$ )	Se encontró síndrome de sobrecarga del cuidador en 48% de la muestra, predominó el género femenino (72%). Existió asociación entre género (mujer) y sobrecarga del cuidador. Se encontró asociación con sobrecarga si el cuidador dedicaba < 6 horas al día (Prieto-Miranda, Arias-Ponce, Villanueva-Muñoz, & Jiménez-Bernardino, 2015)
Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado	40	Querétaro	Escala Zarit ( $\alpha=0.91$ )	El 58% de la muestra presenta sobrecarga y sobrecarga intensa; en relación con las horas de cuidado el 74% dedica < 5 horas al día y en años, el 65% más de 5 años (Camacho-Estrada, Hinostrosa-Arvizu, & Jiménez-Mendoza, 2010).
Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008	100	Tabasco	Escala de Zarit	El síndrome se encontró ausente en el 85% de los cuidadores primarios encuestados (Domínguez-Sosa, Zavala-González, De la Cruz, & Ramírez-Ramírez, 2010)
Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas	43	Durango	Escala Zarit ( $\alpha=0.91$ )	Predominaron las cuidadoras primarias del género femenino, con edad promedio de 41 a 60 años y en su mayoría presentaron una intensa sobrecarga emocional (Compean-González, Silerio-Vázquez, Castillo-Díaz, & Parra-Domínguez, 2008).

**Fuente:** elaboración propia con base en Bello-Pineda (2014), Camacho-Estrada, et al. (2010), Compean-Gonzalez, et al. (2008), Domínguez-Sosa, et al. (2010), Navarro-Sandoval, et al. (2017), Pardo-Montero, et al. (2014), Prieto-Miranda, et al. (2015), Ramirez-Alpuche, et al. (2014).

También se ha observado sobrecarga del cuidador en cuidadores de adultos mayores y de personas que padecen con enfermedades tales como cáncer, Alzheimer, entre otras (Cerquera-Córdoba, Granados-Latorre, & Buitrago-Mariño, 2012; Rodríguez-Rodríguez & Rihuete-Galve, 2011). La sobrecarga del cuidador se ha relacionado además variables como con las horas de cuidado, el tiempo que lleva desarrollando tal actividad y el nivel de dependencia del paciente (Carrillo, Chaparro-Díaz, & Sánchez-Herrera, 2014; Espinoza-Lavoz, Mendez-Villaruel, Lara-Jaque, & Rivera-Camaño, 2009; Flores-G et al., 2012; Méndez, Giraldo, Aguirre-Acevedo, & Lopera, 2010).

### **Cuidador Principal**

El cuidador principal es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo físico y emocional a otro, de manera permanente y comprometida, convirtiéndose en un enfermo secundario, ya que se ve expuesto a una elevada carga física y psíquica, que puede generar incluso, un problema social o importantes cambios en las familias. En un estudio se identificaron los siguientes conceptos asociados al término de cuidador: cuidador primario, cuidador primario informal, cuidador formal familiar, cuidador principal, cuidador informal, cuidador familiar (Rivas-Herrera & Ostiguín-Meléndez, 2011)

El cuidador puede sentirse físicamente “atrapado en el cuidado”, puesto que estructura todo su tiempo en función del familiar que atiende, y que, junto con un sentimiento de culpabilidad, hace que se exija más de lo que le permiten sus fuerzas, y llevarle a una claudicación, al llamado por los expertos, “cansancio del cuidador”, para seguir atendiendo a las demandas de su familia (López, 2016).

En 2011, De Souza afirmó que el cuidador principal hace referencia al hecho de brindar cuidado a otra persona, sea familiar o no, sin recibir una remuneración por el trabajo que está llevando a cabo, es una labor que se desarrolla por decisión propia o en muchos casos por delegación de la propia familia o porque la persona siente cierto compromiso con la persona en situación de discapacidad. Puede implicar una serie de cambios en la vida del individuo que brinda estos cuidados, como necesidades de socializar, de descanso, económicas y adquiere responsabilidades que pudiera no estar preparado, ni capacitado en el cuidado para hacerlo.

El cuidado implica atención personal, vigilancia y acompañamiento, brindar apoyo, ayuda en las labores que resultan ser un poco complejas para la persona en situación de discapacidad. El traslado a diferentes lugares, hacer accesible la asistencia médica, en general es hacerse cargo de la persona a la que se cuida y velar por el bienestar de esta. En ese momento, por asumir esta responsabilidad, se ven alterados los comportamientos habituales, los estilos de vida de los cuidadores, conllevando a la dedicación total de la vida a esa persona que lo necesita, olvidándose de sí mismo. De manera frecuente, la familia contribuye a que esta situación se

haga cada vez más fuerte ya que la ayuda que esta le brinda a nivel emocional, espiritual y económico, suele ser escasa (Moreira de Souza & Turrini, 2011).

El cuidar de otra persona trae consigo mucha responsabilidad, lo que desencadena en los cuidadores sobrecarga, también por lo que pueden presentar problemas a nivel psíquico, social y físico, sumándole a esto que empiezan a aislarse, se deprimen con facilidad y en cierta forma abandonan su auto cuidado, sufriendo desgaste, sensación de impotencia y en muchos casos hay presencia de disturbios familiares, lo que hace que las relaciones se tornen más intensas (Quero-Rufián et al., 2004).

Toda la carga emocional y física que lleva un cuidador es tan grande que deja de lado su vida por dar paso a la vida de la persona a la que cuida. Hay tal restricción de actividades, esto se ve reflejado en la pérdida de energía, en el desgaste físico, emocional y espiritual, lo que trae consigo otros daños como enfermedades. Los problemas físicos como resultado de una sobrecarga en el cuidador pueden ser cefalea, astenia, fatiga crónica y alteración del ciclo del sueño. Otras manifestaciones son de tipo emocional como los estados depresivos y de ansiedad; también existen problemas de tipo social, entre ellos destaca el alejamiento de amigos y conocidos. Además de todo lo anterior, la literatura señala que la mayoría de los cuidadores no buscan ayuda de los profesionales de salud, ejemplo de ello es cuando estos enferman al postergar su cuidado y priorizar los problemas de su familiar dependiente (Aguilar, 2016).

La sobrecarga desde la perspectiva de la teoría del estrés es considerada multidimensional con características objetivas y subjetivas, objetiva porque trasciende a los cambios que realiza el cuidador y subjetiva por aquellas reacciones de tipo emocional frente a las demandas del cuidado (Zarit, 2007).

El cuidador se define como la persona que presta atención a las personas que necesita supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad, y que puede proporcionar el cuidado en el hogar en un hospital o en una institución. Sin embargo, estas modificaciones pueden provocar una excesiva preocupación, llegando a aumentar los niveles de estrés y ansiedad, como también el descuido personal y social para entregarse por completo al cuidado de la otra persona (Martínez-Pizarro, 2020).

El proveer cuidados a un miembro de la familia ocasiona desgaste físico, emocional y económico en los cuidadores, además de afectar su actividad laboral, tiempo libre y relaciones sociales. La presencia de estas alteraciones en los cuidadores se le conoce como colapso o sobrecarga (Aguilera, 2016).

En el cuidado de la persona dependiente cada aspecto es muy importante para el funcionamiento familiar y posiblemente, la participación de cada integrante de la familia es el aspecto más esperado, pero al no involucrarse todos sus miembros, la responsabilidad recae en una sola persona, alterando así su nivel de carga y calidad de vida como consecuente. La calidad de vida

se puede evaluar a partir de la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes, valores e intereses (Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco, & Bunout, 2011; Ramírez, 2007).

La calidad de vida puede estar influenciada, además, por aspectos como la salud, la alimentación, la educación, el trabajo, la vivienda, la seguridad social, el vestido, el ocio y los derechos humanos. Se ha reportado que los cuidadores no reconocen el impacto de la sobrecarga sobre su estado de salud y calidad de vida, por lo que su condición empeora debido a que para ellos su prioridad es el cuidado de la persona dependiente.

Los adultos mayores son cuidados en casa por integrantes de la familia, lo que favorece el surgimiento de limitaciones o alteración de la calidad de vida de los cuidadores y riesgos para la salud. La literatura reporta hallazgos sobre la calidad de vida de los cuidadores y como estos presentan estrés crónico, sufrimiento, aislamiento, abandono, conflicto de roles, de pareja y problemas económicos a consecuencia de la sobrecarga (Salazar -Maya, Cardozo-García, & Escobar-Ciro, 2020). También se ha indicado la implicación de la cronicidad y cómo el hacerse cargo de la persona enferma por periodos prolongados genera en la salud física del cuidador problemas serios muy diversos, como fatiga, dolor, cambios en el apetito y en el dormir, mareo, náuseas, dolor de cabeza, de espalda, de piernas, sensación de cansancio y pérdida de energía.

La sobrecarga es considerada multidimensional con características objetivas y subjetivas, porque trasciende a los cambios que realiza el cuidador frente a las demandas del cuidado. Además de todo lo anterior, es común que los cuidadores no buscan ayuda de los profesionales de salud, y cuando presentan problemas de salud es común que posterguen su cuidado y priorizar los problemas de su familiar dependiente (Ramírez-Alpuche et al., 2008; Zarit & Zarit, 1990).

Existen diversas pruebas, una de las más utilizadas es la entrevista de sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview*) (Zarit et al., 1986), que evalúa los factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados, por lo que esta escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar.

El cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales lo que los predispone a presentar el síndrome del cuidador, conocido como cansancio en el Rol del Cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad (Salazar-Barajas et al., 2019).

El cuidador tiene que enfrentarse a innumerables situaciones de difícil manejo, actitudes del adulto mayor como la agresividad física y verbal son otros factores que afectan al cuidador; también la toma de decisiones, competencia entre el cuidar y las metas de su vida personal, ocasionando en múltiples ocasiones cambios en los roles que afectan su calidad de vida, el sueño, el descanso, la actividad social, emocional, económica y laboral, a esto es denominado colapso del cuidador (Dzul-Gala et al., 2018).

Cuando se llega a presentar el colapso del cuidador, disminuye la calidad del cuidado que proporciona y se puede presentar poco apego al tratamiento del paciente e incremento del número de hospitalizaciones (Martínez-Rodríguez, 2018).

### **Persona con discapacidad**

La discapacidad se le entiende como la ausencia de una habilidad en la persona por lo que necesita de un apoyo para llevar a cabo determinadas actividades de su vida diaria. Encontramos que diferentes autores mencionan a la discapacidad como la consecuencia de la deficiencia de una persona afectada. Al hablar de deficiencia se hace referencia a un órgano del cuerpo de la persona que ha sido afectado por distinta causa por ejemplo las lesiones cerebrales a nivel motor (Dueñas, 2006).

La OMS y las ONU definieron que “Una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”. Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales) (Egea., Sarabia 2001).

Martínez, Robles y Ramos (2010) mencionaron que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada por México en marzo de 2007, señala en su artículo 1º que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que al interactuar con diversas barreras pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Asimismo, reconoce en su párrafo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Martínez-González et al., 2008).

Algunos estudios clasifican a la discapacidad en sensorial y de la comunicación que las comprenden las deficiencias auditivas y visuales, la discapacidad física- motora que son las deficiencias a nivel motor, la discapacidad mental que son todas aquellas deficiencias intelectuales y conductuales y la discapacidad múltiple que son las deficiencias causadas por

enfermedades cardíacas, pulmonares, cáncer, entre otras. Se considera que una discapacidad puede ser: Total: Cuando el individuo ha perdido más del 66% de sus capacidades, 1) Parcial: Cuando no alcanza dicho porcentaje, 2) Permanente: cuando no hay recuperación de la integridad de la capacidad afectada 3) Transitoria: cuando la capacidad afectada puede ser recuperada a través de los diferentes medios terapéuticos. Como clasificación, la CIF (clasificación internacional del funcionamiento) agrupa sistemáticamente los distintos dominios3 - a de una persona en un determinado estado de salud (ej. lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer).

El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación (Jiménez-Buñuales, González-Diego, & Martín-Moreno, 2002; OMS, 2001) .

A partir de esta escala se podrán establecer las siguientes definiciones: No hay deficiencia ninguna, ausencia, insignificante 0-4%, deficiencia ligera o poca, escasa 5-24% deficiencia moderada o media, regular 25-49%, deficiencia grave o mucha, extrema 50-95%, deficiencia completo o total 96-100%. Como es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (WHO, 1980).

### **Tipos de discapacidad**

La discapacidad tiene su origen en una o varias deficiencias funcionales o estructurales de algún órgano corporal, y en este sentido se considera como deficiencia cualquier anomalía de un órgano o de una función propia de ese órgano con resultado incapacitante. Partiendo de esa distinción básica promovida por la Organización Mundial de Salud a través de la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF), se puede identificar numerosas clases de deficiencia asociadas a las distintas discapacidades. Para identificar las características de los grandes grupos se ha recurrido a esa misma fuente agrupando las deficiencias en las categorías física, mental y sensorial, teniendo siempre presente la gran heterogeneidad que existe dentro de cada uno (OMS, 2001).

Las deficiencias físicas: Es cierto que esta categoría, tanto como las correspondientes a los trastornos mentales y sensoriales, no es enteramente precisa, sino más bien un esquema que responde a objetivos de delimitación dentro de un espectro amplio. No obstante, su uso puede ayudar a comprender la compleja realidad de las discapacidades.

En 2004 González y colaboradores consideraron que una persona tiene deficiencia física cuando padece anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores). También se incluirán las deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejas y tetraplejas y a los trastornos de coordinación de los movimientos entre

otras. Así como del aparato respiratorio, trastornos cardiovasculares, digestivos, genitourinarios, sistema endocrino-metabólico y del sistema inmunitario (González, P., Pitiot, & Podestá, 2004).

En todos los casos de deficiencias de carácter físico el eje problemático en torno al cual se estructura la trama de la integración (deficitaria) es la autonomía personal, ya que, aunque en cada etapa del ciclo vital las expectativas en torno a la autonomía son distintas, como también lo son entre las personas que no padecen discapacidad, se trata de un elemento esencial desde el punto de vista de la calidad de vida. Pues bien, hablar de autonomía supone referirse a ámbitos tan variados como el laboral, el educativo, la comunicación social y por supuesto la accesibilidad, que aglutina a todas estas facetas vitales.

La escasa participación en actividad y empleo, el déficit y el desajuste educativo, así como la sobreprotección familiar, que redundan en la falta de autonomía, son problemas comunes de todas las personas con discapacidad. Se manifiestan de forma especialmente reconocible en términos de accesibilidad en aquellos individuos que tienen muy reducida su capacidad de movimiento, como los usuarios de sillas de ruedas y como ocurre con el resto de los colectivos, el integrado por las personas con deficiencias mentales es de difícil cuantificación, entre otras razones por la falta de precisión en la determinación de sus límites.

Concretamente la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) incluye en la categoría de deficiencia mental el espectro del retraso mental en sus grados severo, moderado y leve, además del retraso madurativo, las demencias y otros trastornos mentales. En esta última recoge trastornos tan diversos como el autismo, las esquizofrenias, los trastornos psicóticos, somáticos y de la personalidad, entre otros. La falta de acuerdo en torno a la idoneidad de la inclusión de algunos de éstos últimos en categorías distintas y sobre todo la imposibilidad de realizar su cuantificación de manera aislada, hace ineludible una exploración previa del conjunto, considerando la categoría 'otros trastornos' como enfermedades mentales.

### **Otro tipo de discapacidad son las deficiencias sensoriales**

Al igual que en los casos de los grupos anteriores, al hablar de deficiencias sensoriales es necesario recordar que las categorías de análisis presentan limitaciones en la descripción de la realidad para la que se aplican (Tenorio-Eitel & Ramírez-Burgos, 2016). No obstante, Torres y Ballesteros asumen los criterios de clasificación empleados en la encuesta, son útiles como aproximación al tamaño y sobre todo a la composición del colectivo resultante. La categoría deficiencias sensoriales incluye, para los fines de este estudio a quienes presentan trastornos relacionados con la vista, el oído y el lenguaje (Ubierno-Ubierno, Regoyos-Ruiz, Vico-Gavilán, & Reyes-Molina, 2005).

Dentro del grupo de las deficiencias sensoriales se incluyen, como se ha dicho, colectivos afectados por trastornos de distinta naturaleza. Las deficiencias auditivas presentan a su vez

distintos grados, desde las hipoacusias (mala audición) de carácter leve hasta la sordera total prelocutiva y postlocutiva, y los trastornos relacionados con el equilibrio. Zambrano y Ceballos mencionaron que estas diferencias se unen las distintas estrategias técnicas y comunicativas empleadas por quienes padecen deficiencias auditivas (lenguaje de signos, implantes cocleares o audífonos), configurando un colectivo de rasgos muy heterogéneos, tanto por sus perfiles orgánicos como por sus estrategias de integración. El otro gran colectivo incluido en la categoría de deficiencias sensoriales lo constituyen las personas con trastornos visuales (Zambrano-Cruz & Ceballos-Cardona, 2007).

El aumento de la esperanza de vida y el proceso de envejecimiento de la población en las últimas décadas conlleva un incremento en la necesidad de cuidados. A esto se debe añadir las transformaciones sociales y familiares, los cambios en la estructura y funcionamiento de las familias y la creciente participación femenina en el mercado laboral que incrementan las dificultades para la prestación de cuidados cotidianos a familiares dependiente. La literatura confirma el predominio de las mujeres en el papel de cuidadoras a diferencia de los hombres y con bajo nivel educativo, dedicadas por lo regular a ser amas de casa y que habitan en hogares de bajos ingresos tienen mayor probabilidad de desempeñar este rol y llegan a dedicar de 97 a 168 horas semanales al cuidado, siendo esto un riesgo para desarrollar problemas físicos y emocionales (Masanet & La Parra, 2011).

La situación problemática se plantea a partir del diagnóstico realizado que revela la insatisfacción con los cuidados que se les brindan a los adultos mayores o con discapacidad y necesidades de cuidados con respecto u opiniones de los sujetos que asumen los cuidados de estos, refiriendo incongruencia con las funciones del cuidador, debido a ser escasos los estudios dirigidos al desarrollo de acciones educativas dirigidas a esta finalidad (Mena-Napoles, Mena-La Rosa, Vega-Fiol, Córdova-Urgellés, & Pérez-Veriel, 2022).

El aumento de personas dependientes conlleva a la necesidad de cuidadores que asuman tareas básicas de cuidado y que ayuden a disminuir el impacto negativo que tiene la dependencia sobre la calidad de vida y bienestar. La responsabilidad de cuidar es asumida principalmente por familiares, quienes se constituyen como la principal fuente de apoyo. Este cuidador principal, que es quien está al frente del cuidado y destina gran parte de su tiempo a esta labor. La responsabilidad diaria y constante del cuidado de una persona dependiente, puede desencadenar cambios de índole personal, familiar, laboral y social y afectar directa o indirectamente la salud física, mental y bienestar subjetivo del cuidador (Argimon, J. M. 2020).

En el proceso de cuidado generalmente identificamos al cuidador familiar con mujeres ya que son estas las que soportan mayores cargas y tienen más asumido el cuidado de la salud como una responsabilidad exclusivamente suya. El perfil del cuidador es de una mujer de 57 años, ama de casa, hija de la persona dependiente, con estudios primarios, que convive con el paciente más de seis meses al año y dedica a cuidar más de tres horas al día o bien lo percibe como más de 20 horas al día. Compagina las labores de cuidador con otras tareas (en el hogar o trabajo

fuera del domicilio). Solo una minoría recibe ayuda de tipo institucional. (Cárdenas-Paredes, D. 2021). Estos hallazgos de los diferentes autores de estudios previos son muy parecidos a los encontrados en este estudio.

El apoyo más frecuente que reciben los familiares proviene de otros familiares, generalmente también mujeres (hermanas). La duración de los cuidados tiene una media de cinco años. La carga de los cuidadores, por lo tanto, se considera "una reacción bio-psicosocial multidimensional" que resulta de un desequilibrio de las demandas de atención, en relación con el tiempo personal, social, roles, estados físicos y emocionales de los cuidadores, recursos financieros y recursos de atención formal, dados los otros múltiples roles que desempeñan. Actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de cuidado, como parte de los perfiles epidemiológicos actuales, en el que las enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente, hoy son crónicas y de cuestionable calidad de vida y con ello surge un proceso de cuidado ampliado al hogar, a la familia y a un cuidador del mismo núcleo. (Médicos, P. 2016).

Por tanto, se refiere a las demandas, en el sentido más amplio del término, a las que está expuesto el cuidador por el hecho de cuidar a una persona dependiente. Los componentes subjetivos hacen referencia a la forma en que el cuidador percibe las tareas de cuidado y, en concreto, a la respuesta emocional a la experiencia de cuidar a una persona con discapacidades. Cuando la activación emocional es muy intensa, muy frecuente o cuando se mantiene durante mucho tiempo, la salud, el bienestar y el comportamiento del cuidador pueden afectarse (Torres-Avenida et al., 2018).

### **Justificación**

Es de suma importancia el rol del cuidador principal, ya que conlleva una responsabilidad, pero a la vez representa una sobrecarga de trabajo y esfuerzo dependiendo de la necesidad y dependencia del paciente a su cargo, es una pieza clave para prevenir y detectar las necesidades de la persona a su cuidado. También tienen un papel básico para proporcionar el soporte integral a las personas con dependencia y proporcionar los cuidados necesarios e individualizados, mejorando la eficacia asistencial en la atención de personas con algún grado de discapacidad y estableciendo conexiones entre recursos formales e informales. Pero en algunas ocasiones el cuidador principal tiende a presentar desgaste emocional, físico y llegar a enfermar y morir primero que el propio paciente.

Para que el cuidador principal mantenga una buena calidad de vida debe aliviar la sobrecarga y sus repercusiones de forma efectiva. La sobrecarga puede ser reducida de forma directa o indirectamente con programas de intervención sobre el propio cuidador (Camacho-Estrada et al., 2010).

Debido a la problemática que presenta el cuidador referente a la sobrecarga y todos los efectos que puede afectar su salud se plantea la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuál es el nivel de sobrecarga al cuidador principal de un paciente con discapacidad física, motora y cognitiva?

Por lo que la presente investigación tiene como objetivo general y específicos los siguientes:

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

El objetivo de la presente investigación es conocer el nivel de sobrecarga del cuidador principal de un paciente con discapacidad, y las dimensiones afectadas.

### **Objetivos Específicos**

Los objetivos específicos de esta investigación es:

- Describir el grado de sobrecarga que existen entre los cuidadores principales en pacientes con discapacidad de acuerdo con el tiempo del cuidado.
- Determinar que dimensión de sobrecarga esta más afectada.
- Identificar el Género predominante del cuidador principal.

## **CAPÍTULO III**

Se realizó una investigación cuantitativa, no experimental, con un diseño transversal, tipo descriptivo/correlacional. La población incluye cuidadores primarios que se encontraban en dos instituciones de la ciudad de Cd. Juárez Chih. El total de la muestra es de 52 cuidadores primarios formales e informales de personas con diferentes discapacidades, de dichas instituciones, realizando un muestreo no probabilístico por conveniencia (Hernández, Fernández, & Bautista, 2010). Se tomaron en cuenta los cuidadores primarios que desearon participar.

Para la recolección de los datos de perfil sociodemográfico de los participantes se realizó una cédula de datos personales la cual consta de preguntas que a su vez midieron los factores predisponentes, como la edad, sexo, parentesco con el paciente, el tiempo de cuidador, tiempo que dedica al día de cuidado entre otras para recolectar esta información pertinente. Para la variable “sobrecarga del cuidador” se utilizó la Escala de Zarit, con evidencia de validez en

México, que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores (Pardo-Montero et al., 2014; Zarit et al., 1986).

El instrumento ha sido utilizado y validado en inglés (versión original), francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, mandarín y japonés; compuesto por 22 ítems. Para cada pregunta se considera la siguiente puntuación con respuesta tipo Likert: 0 = nunca, 1 = rara vez, 2 = algunas veces, 3 = bastantes veces y 4 = casi siempre. Las puntuaciones obtenidas se suman y el valor final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación total del instrumento oscila entre 0-88. Una cifra de 0 a 47 indica ausencia de sobrecarga, de 48 a 55 sobrecarga leve y de 56 a 88 sobrecarga intensa (Ribé Buitrón, Pérez Téstor, Muros Guijarro, & Nofuentes García, 2018; Zarit & Zarit, 1990).

## **Material y Métodos**

### **Tipo de diseño**

Es un estudio con diseño descriptivo, analítico y transversal (Creswell, 2009).

### **Lugar de estudio**

El lugar de estudio fue en el Centro de Integración y Rehabilitación, organización para la atención de niños y adultos con alguna discapacidad. Así también en hogares particulares de pacientes con discapacidad.

### **Población de estudio**

Cuidador primario mayor de 18 años de niños y adultos con algún tipo de discapacidad y grado de dependencia para el cuidado, en el Centro de Integración y Rehabilitación (una organización pública sin fines de lucro para apoyo de pacientes niños y adultos) con algún tipo de discapacidad. Así también en una agencia de asistencias domiciliarias particulares.

### **Criterios de Selección**

#### **Inclusión**

- Cuidador principal que acepten participar en el estudio mediante consentimiento informado.
- Cuidador principal mayor de 18 años.
- Cuidador principal que sea el responsable de una persona dependiente con algún tipo de discapacidad física- motora y cognitiva
- Cuidador principal que esté presente en los cuidados al paciente por un periodo superior de 6 meses.

## Exclusión

- Cuidadores o Familiares que no convivan con el paciente en el mismo domicilio con la persona con discapacidad.
- Cuidadores o Familiares que reciban remuneración económica de otros familiares por realizar cuidados.
- Cuidadores o Familiares que tengan conocimientos de enfermería o medicina.
- Cuidadores que tengan diagnóstico previo de trastorno ansioso-depresivo.

## Eliminación

- Cuidadores que no deseen participar.
- Que no cumpla con los requerimientos necesarios
- Que las respuestas no estén legibles
- Que el cuestionario este incompleto

## Diseño muestra

**Muestra:** La muestra incluye un total 52 cuidadores principales de pacientes con algún tipo de discapacidad

**Muestreo:** El método de muestreo fue no probabilístico por conveniencia

## Definición de Variables

Para su posterior análisis se definen las variables incluidas en la investigación de forma contextual y operacional. Se considera su desglose de tal manera que sean susceptibles a ser medidas para la evaluación real del fenómeno que se estudia así como su posterior comparación con otros estudios (Bauce, Córdova, & Ávila, 2018).

## Cuidador principal

<b>Definición conceptual</b>	Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo; papel que por lo general lo general es asumido por el cónyuge, un hijo o un familiar cercano a alguien que es significado para el paciente.
<b>Definición operacional</b>	Sujeto que cubre holísticamente las necesidades de una persona con total dependencia.
<b>Escala de medición</b>	nominal

## Sobrecarga

<b>Definición conceptual</b>	Surge cuando una persona se ve obligada a realizar una serie de actividades o resolver más problemas de la que está acostumbrada. En un sentido estricto sería el caso de aquel que se ve incapaz de satisfacer todas sus exigencias laborales. Las repercusiones psicológicas más frecuentes en este tipo de situaciones son en primer lugar el estrés y los trastornos por ansiedad que se manifiestan en forma de sensación de tensión psíquica, irritabilidad, sobresaltos, pesimismo, dificultad para relajarse, inseguridad. La sobrecarga si se prolonga puede causar fracaso en el rendimiento laboral.
<b>Definición operacional</b>	Manifestaciones que presenta el cuidador informal cuando sufre un exceso de sus capacidades físicas y mentales que a largo plazo causa daño en su salud.
<b>Escala de medición</b>	Cualitativa nominal

## Persona con discapacidad

<b>Definición conceptual</b>	Son aquellas que tienen una deficiencia física mental e intelectual o sensorial a largo plazo afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad.
<b>Definición operacional</b>	Persona con una alteración física, motora e intelectual que depende total o parcialmente de un cuidador informal, para vivir en esta sociedad.
<b>Escala de medición</b>	Cualitativa nominal

## Instrumento de Medición

Se diseñó una cédula de datos sociodemográficos. Además, se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit (ZCBI). La escala de Zarit, o test de Zarit, es una herramienta creada por Steven H. Zarit, que se utiliza para evaluar el grado de sobrecarga que puede tener el cuidador de una persona dependiente y/o con demencia. En dicha evaluación se toman en cuenta tanto aspectos físicos, como psicológicos y económicos, ya que cuidar a una persona dependiente es una labor que afecta a varios ámbitos de la vida de la persona. Se trata de un cuestionario autoadministrable, el cual tiene como objetivo valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de un paciente. La escala total de Zarit presenta un alfa de Cronbach de 0,92 (Martin-Carrasco et al., 2010; Zarit et al., 1986; Zarit & Zarit, 1990).

La escala evalúa los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. La población a la que está dirigida son cuidadores adultos. Consta de 22 ítems en forma de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala de tipo Likert de 5 puntos (1= Nunca; 2= Casi nunca; 3= A 18 veces; 4= Bastantes veces; 5= Casi siempre). El tiempo de administración es de 5 minutos aproximadamente. La puntuación total de la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110 a mayor puntuación mayor nivel de sobrecarga presentara el cuidador de acuerdo con el modelo de Zarit. (Zarit et al., 1986; Zarit & Zarit, 1990).

La aplicación de esta escala puede ser auto aplicada o aplicada por el profesional que realiza el control de la salud. La Interpretación de cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: Ausencia de sobrecarga  $\leq 46$ , Sobrecarga ligera 47-55, Sobrecarga intensa  $\geq 56$  (Corbalán-Carrillo et al., 2013; Ribé Buitrón et al., 2018; Zarit & Zarit, 1990).

### **Procedimiento de Recolección de datos**

Para acceder a los cuidadores principales de personas con discapacidad se solicitó autorización en un centro de integración y rehabilitación y en una agencia de asistencia domiciliaria mediante una carta expedida por el Colegio de Chihuahua. Posteriormente se procedió a administrar la escala de Zarit en diferentes horarios en el centro de integración y rehabilitación así como directamente en los domicilios de los cuidadores. La recolección de datos se llevó a cabo durante un periodo de 2 meses de acuerdo con la disponibilidad de los participantes y debido a la emergencia sanitaria que se presentó por la pandemia por COVID 19. El total de la muestra fue de 52 cuidadores.

### **Plan de análisis**

Una vez obtenidos los datos, se procedió a organizar la información recabada. Se procesó la información con el paquete estadístico Statistical Package Of Social Sciences (SPSS), versión 23. Se realizó un análisis univariado a través de estadística descriptiva, como frecuencias y porcentajes para variables cualitativas y medidas de tendencia central en variables cuantitativas (Fink, 1995).

### **Consideraciones éticas**

Al considerarse una investigación de mínimo riesgo y debido a que los participantes son adultos en pleno uso de sus facultades mentales se obtuvo el consentimiento informado de forma verbal. Los participantes fueron informados sobre la confidencialidad y uso de los datos de acuerdo con las normas éticas de la investigación (OMS, 2000) así como a los criterios establecidos en el

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud que propone las siguientes consideraciones: El capítulo 1, artículo primero; tiene como objetivo el cumplimiento de la ley en lo referente a la salud en los sectores, pública, privada y social. se Aplica en todo el territorio nacional y sus disposiciones de orden público e interés social.

El artículo 3o. cita: la investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos; al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social; a la prevención y control de los problemas de salud; al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud; al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud, y a la producción de insumos para la salud.

De acuerdo con lo establecido en el título segundo capítulo I, artículo tercero, prevalece el respeto a la dignidad de las personas participantes y protección de sus derechos y bienestar. Según el artículo 17, la presente investigación se considera sin riesgo para la salud de los participantes, ya que no se realiza ninguna intervención de salud. De acuerdo con el artículo 20, se otorga un consentimiento informado antes de iniciar el llenado del cuestionario, autorizando con este la participación en la investigación (DOF, 1987).

### **Marco contextual**

El estudio se llevó a cabo en Ciudad Juárez, ciudad industrial situada en el norte de México, en el estado de Chihuahua, a orillas del río Bravo. Ciudad Juárez se ubica al norte del Estado de Chihuahua, es frontera con la ciudad de El Paso, Texas, seguida por Las Cruces en el estado de Nuevo México, ambas en Estados Unidos, y del lado mexicano Nuevo Casas Grandes y Chihuahua, la capital (IMIP, 2014).

Por su población de 1,501,551 habitantes, según el Censo de Población y Vivienda de 2020, es la mayor ciudad del estado de Chihuahua, así como también la sexta ciudad más poblada del país y como la zona metropolitana la novena más grande de México. Las dos ciudades fronterizas conforman la segunda zona metropolitana transnacional más grande de México y los Estados Unidos, que actualmente ronda los 2.2 millones aproximadamente de habitantes. Ciudad Juárez es el municipio con las mayores porcentajes de personal ocupado en manufacturas y servicios (INEGI, 2014).

Ciudad Juarez cuenta con una economía basada principalmente en la industria maquiladora, formada por más de 380 empresas maquiladoras, las cuales están ubicadas estratégicamente en las cercanías en los puentes fronterizos y áreas de acceso rápido. Cuentan con inversionistas internacionales, y su economía también es basada en la exportación de mercancía. La mayoría de los insumos son provenientes de Estados Unidos y las empresas

son filiales mayormente estadounidenses, aunque hay de otros países y se instalan en México para aprovechar el bajo costo del factor mano de obra.

De acuerdo con el Censo de Población y Vivienda 2020, en México hay 20,838,108 personas con algún tipo de discapacidad lo que representa el 16.5% de la población del País 53% son mujeres y 47% son hombres, en Ciudad Juárez existen 229,392 personas con discapacidad (INEGI, 2020).

Esta investigación se llevó a cabo durante una situación sanitaria compleja debido a que desde el 11 de marzo del 2020, la Organización Mundial de la Salud declaró la COVID19 como una pandemia mundial (OMS, 2020). El primer caso en ciudad Juárez se presentó el día 12 de marzo del 2020 (Chihuahua, 2020). En el país se estableció un sistema denominado semáforo de riesgo epidemiológico donde se establecen los niveles de riesgo de acuerdo con colores rojo, naranja, amarillo y verde que implica riesgo máximo, alto, medio y bajo.

La secretaría de salud estatal establece el color de la semaforización de las ciudades de acuerdo con el nivel de contagios registrados. Cada color del semáforo incluye una serie de lineamientos en cuanto a la movilidad y las actividades permitidas (Gob.mx, 2020). El Gobierno del país estableció la Jornada Nacional de Sana Distancia (JNSD) para evitar la propagación del virus. La JNSD incluyó una serie de restricciones temporales de las actividades laborales, sociales y educativas cuyo propósito fue lograr el distanciamiento social a nivel nacional y, con ello, la mitigación de los contagios (SS, 2020).

El periodo de recolección de datos fue durante los meses de marzo, abril y mayo del 2021. El semáforo de riesgo se encontraba en color rojo por las condiciones de la Pandemia por COVID-19 (SS, 2020).

El COVID-19 ha impactado la vida de cientos de mujeres cuidadoras en todo el mundo, América Latina no es la excepción. La pandemia COVID-19 agravó aún más la situación de los cuidadores en diferentes ámbitos, lo que revela una enorme necesidad de hacer frente a este asunto, ya que es una de las mayores crisis económicas y de salud en muchas generaciones (Sandín, Chorot, García-Escalera, & Valiente, 2021).

Un denominador común para los cuidadores es la sobrecarga de tareas fuera del ámbito laboral, que afecta su trabajo, su calidad de vida y agrava los efectos de la pandemia sobre el género femenino a raíz del COVID 19. Las mujeres trabajadoras han tenido que combinar su trabajo remunerado con tareas del hogar, educación de los hijos y tareas de cuidado, responsabilidades que caen desproporcionadamente sobre ellas.

En México, por ejemplo, las mujeres asumen en promedio 39 horas semanales de trabajo no remunerado de cuidado de personas y de hogares (Bard-Wigdor & Bonavitta, 2021; Llorente-Heras, 2020; Osorio-Parraguez, Arteaga-Aguirre, Galaz-Valderrama, & Piper-Shafir, 2021). En

Cd Juárez en este estudio se encontró que el 61.5% son del sexo femenino y presentan una sobrecarga intensa. Además, se encontró síndrome del cuidador primario en un 78.8% de la muestra, esta cifra se encuentra dentro del promedio de estudios de otros autores quienes reportan datos desde 49.5% hasta 76.7%. La asociación estadísticamente significativa, observada en los grupos de edad, genero, ocupación y nivel socioeconómico fue similar al reportado en la evidencia científica.

## CAPITULO IV

### Resultados:

La muestra incluye un total de 52 participantes, de los cuales 42 (80.8%) son de género femenino, La edad promedio de los participantes es de 38.53 (DS11.13) años. De los participantes el 26 (50%) realizan entre 3.10 a 7 horas de cuidado diario. Los cuidadores que recibieron ayuda económica por parte de familiares fue un 67.3%, en cuanto a las horas de cuidado diarias el 50% manifestó que en promedio 3 horas diarias y el 38.5 % hasta 7 horas diarias como se muestra en la tabla 1.

**Tabla No. 1**  
**Características del cuidador**

Variable	N= 52
Género	N (%)
Femenino	42 (80.8)
Masculino	10 (19.2)
	Media (DS) Rango
Edad	43.712 (11.92) 18-73
Parentesco	%
Madre	22
Hija	35
Hermana/o	12
Otros	31
Horas diarias de cuidado	N (%)
De 0 a 3 horas diaria	26 (50)
De 3.1 a 7 horas diarias	20 (38.50)
De 7.1 a más horas diarias	6 (11.50)
Cuidadores que reciben ayuda	N (%)
Si recibe	35 (67.30)
No recibe	32 (32.70)

Los resultados del análisis de sobrecarga del cuidador muestran que el 98% de la muestra reporta sobrecarga, de los cuales el (78.4%) indicaron sobrecarga intensa.

**Tabla No. 2**  
**Sobrecarga de los cuidadores**

Tipo de sobrecarga	Porcentaje
Sobrecarga intensa	78.4
Sobrecarga	19.6
Sin sobrecarga	1.9
Total	100.0

Los resultados del análisis por género del cuidador muestran que 32 (76.19%) de los participantes del género femenino reportan sobrecarga intensa, mientras que 9 (90%) de los participantes del género masculino reportan sobrecarga intensa.

**Tabla No. 3**  
**Nivel de sobrecarga por género**

Nivel de sobrecarga	Género	
	Femenino	Masculino
Sobrecarga intensa	32	9
Sobrecarga ligera	9	1
Ausencia de sobrecarga	1	0
Total	42	10

### **Análisis de consistencia interna**

Se realizó el análisis de consistencia interna de la Escala de Zarit (Zarit et al., 1986; Zarit & Zarit, 1990). Los resultados indican un coeficiente 0.743 (cuadro 4) el cual indica una adecuada consistencia interna del instrumento de medición (George & Mallery, 2011).

**Tabla No. 4**  
**Coficiente Alfa de Cronbach**

$\alpha$	Items
0.743	22

### **Discusión**

Los resultados de las variables nivel de sobrecarga parentesco de los cuidadores, tiempo dedicado al cuidado encontrados en el presente estudio son similares a los encontrados por otros autores en investigaciones en México, España y Colombia (Salazar-Barajas et al., 2019; Torres-

Avendaño et al., 2018), lo cual refleja la importancia de que los profesionales de la salud centren su atención al cuidado no sólo de la persona con discapacidad sino también a los familiares, específicamente a quienes desarrollen el rol de cuidadores principales por tener los conocimientos, las habilidades y la capacidad de intervenir en este proceso. Las actividades de la vida diaria son complejas y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal, ya que implica la capacidad de tomar decisiones, de tal forma que el cuidador informal asume no sólo tareas domésticas, sino también de administración propia y de la persona a su cuidado. Conocer el grado de sobrecarga del cuidador primario es importante porque repercute en su calidad de vida. Por tal motivo, algunos cuidadores buscan apoyo en los diferentes centros de día y estancias para adultos, con el propósito de mejorar la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador (Alonso Moreno, F.J. 2009). Sin embargo, la situación económica no siempre es favorable para el cuidador por lo cual asume su rol sin contar con el apoyo de otro cuidador.

Los resultados de la muestra que se presentan en esta investigación indican una alta frecuencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, resultado similar a los reportados en diversas investigaciones de carácter nacional e internacional (Camacho-Estrada et al., 2010; López-Gil et al., 2009).

La evidencia científica indica que la frecuencia del síndrome de sobrecarga del cuidador es alta a nivel mundial, estableciendo una asociación con el número de horas de cuidado diario, siendo el género femenino con mayor predominio en el cuidado, a diferencia de que cada país maneja diferentes estrategias para apoyo del cuidador. Se observa la necesidad de realizar estudios con muestras de población amplias, así como periodos de tiempo más largos e incluyendo variables como depresión, ansiedad y calidad de vida. (Del Campo 2019, Salazar 2019 y Bedoya (2020).

Esta investigación puede identificar la problemática de salud física, emocional que presentan los cuidadores y que pueden ser invisibles para la sociedad así también brindar más información para toma de decisiones gubernamentales para considerar la salud del cuidador y así poder ayudar a brindar posibles soluciones para enfrentar la problemática de la sobrecarga del cuidador (Herrera, Flores, Romero, & Montalvo, 2012).

El INEGI ha señalado que la disminución progresiva de las facultades motoras y cognitivas del individuo con discapacidad lo hacen cada vez más dependiente por lo que requiere una persona a su lado durante gran parte del día, esto para suplir las necesidades que no pueda realizar por sí mismo (INEGI, 2020). El cuidador principal de un familiar con dependencia afronta momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales lo que los predispone a presentar el síndrome del cuidador, conocido como cansancio en el rol del cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad (Salazar 2019).

El cuidador se enfrenta a innumerables situaciones de difícil manejo, actitudes por parte del paciente como agresividad física y verbal y otros factores que afectan al cuidador, también la toma de decisiones, competencia entre el cuidar y las metas de su vida personal, ocasionando en múltiples ocasiones cambios en los roles que afectan su calidad de vida, el sueño, el descanso, la actividad social, emocional, económica y laboral, a esto es denominado colapso del cuidador. (Dzul, et. al. 2018). Cuando se llega a presentar el colapso del cuidador, disminuye la calidad del cuidado que proporciona y se puede presentar poco apego al tratamiento del paciente e incremento del número de hospitalizaciones (Martínez, 2018).

En México, más de medio millón de personas mayores viven solas, que representa un 22,5 %, ello impone un estrés adicional y afectación de su salud mental (Llibre-Rodríguez et al., 2021).

Se evidencia alta prevalencia de trastornos conductuales en pacientes y de sobrecarga en cuidadores principales durante la cuarentena. Es necesario extremar los cuidados en personas con problemas cognitivos, garantizando el seguimiento de su patología. El 94% de los cuidadores principales eran mujeres, se evidencio carga intensa en el 20% de los cuidadores y bajo nivel de resiliencia en aquellos cuidadores que viven con sus hermanos y un alto nivel de resiliencia en cuidadores que viven solos, independientes (Sorbara et al., 2021).

Se considera que durante la pandemia por Covid-19 las responsabilidades laborales en la atención domiciliaria especialmente de adultos mayores aumentan, las amenazas del medio, y los aspectos personales del cuidador formal como el número de personas a cargo hacen que en esta época las condiciones laborales y personales se tornen difíciles de llevar, acarreando una disposición para presentar carga del cuidador (Henaó-Castaño, Blanco-Caviedes, & Fajardo-Ramos 2021).

En tiempos de pandemia, con una prevalencia importante de enfermedades crónicas no transmisibles en México aumenta el riesgo de contraer enfermedades virales como SARS-CoV-2, riesgo que puede transferirse a los cuidadores principales e incrementar la demanda de los cuidados de la vida diaria a la persona enferma.

La mayoría de los cuidadores principales de los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) que reciben tratamiento renal sustitutivo en un hospital de segundo nivel en época de pandemia se percibe sin sobrecarga. Es necesario estudiar este fenómeno con mayor profundidad, así como su impacto en la salud del cuidador pues la mayoría padece una enfermedad crónica y es doblemente vulnerable al contagio del virus SARS-CoV-2 (Cárabes Espino, Morales-Álvarez, Cárdenas-Rodríguez, & Herrera-Paredes, 2021).

Tanto los sujetos con problemas cognitivos como sus cuidadores mostraron un empeoramiento de su bienestar y estado de salud durante la pandemia de COVID-19, debido a una combinación multifactorial de aislamiento social, ausencia de rehabilitación, aumento del estrés del cuidador, miedo de contraer la enfermedad entre otras causas. Es necesario desarrollar un plan de acción

coordinado y urgente que involucre a las familias de los pacientes, las autoridades sanitarias y el personal de salud que habitualmente atiende a estos pacientes para mitigar el impacto negativo de la cuarentena y epidemia en la salud de los sujetos y cuidadores (Russo, Cohen, Campos, & Allegri, 2021).

### **Limitaciones**

El presente estudio incluye algunas limitaciones: en primer término, la muestra analizada no es aleatoria, sino una muestra por conveniencia donde los participantes fueron seleccionados de acuerdo con su disponibilidad. El tamaño de la muestra también influyó para observar más claramente las relaciones entre las variables de estudio. La muestra tampoco fue equivalente, ya que incluye una mayor proporción de participantes del género femenino, razón por la cual no se consideró esta variable para un análisis de correlación.

Los datos fueron recolectados durante la situación de emergencia de salud por la pandemia de Covid-19, mientras el semáforo en Ciudad Juárez se encontraba en color rojo (nivel de riesgo máximo). Este panorama dificultó el acceso directo con todos los cuidadores y sus pacientes, y se debía extremar precauciones para evitar contagios y respetar todas las medidas de protección que establecieron los sistemas de salud. Adicionalmente a las variables de sobrecarga, en ese entonces no se contaba con vacuna y los servicios médicos enfrentaban grandes retos para atender a la población.

A pesar de las limitaciones, los participantes en el estudio reportaron niveles altos de sobrecarga del cuidador.

### **Conclusión**

En base a los objetivos planteados, se concluye que la sobrecarga en los cuidadores principales fue intensa con un 78.8% lo cual de no ser corregida podría desencadenar complicaciones que repercutan en la salud del cuidador y afectar la calidad del cuidado que recibe el paciente, Incluso pudiese exacerbar patologías previas del cuidador. El rol de cuidador lo sigue asumiendo el sexo femenino, sin embargo, los hombres que asumen el rol de cuidador principal fueron los que más presentaron sobrecarga. La sobrecarga es un problema de salud pública que sigue en crecimiento, debido al aumento de la esperanza de vida y la prevalencia de enfermedades que presentan los individuos, los cuales los hacen más dependientes de su cuidador principal.

Los hallazgos encontrados confirman sobrecarga en cuidadores de personas con problemas cognitivos, durante la pandemia y la necesidad de una acción coordinada en las estrategias del sistema nacional de salud, dirigida a las personas con demencias y los cuidadores, subrayan el impacto del cuidado en la persona con problema cognitivos durante la pandemia y la necesidad urgente de desarrollar intervenciones educativas y entrenamiento a las familias. La interrupción

o abandono del trabajo por el incremento en la necesidad del cuidado se presentó con elevada frecuencia y se asocia con una mayor sobrecarga, resaltando el impacto económico adverso que implica el papel de cuidar para el cuidador principal y la familia. La pérdida económica, por el beneficio recibido por su trabajo para la persona que cuida y el acceso limitado a pensiones por discapacidad y para el cuidador debe constituir una preocupación para los gestores de políticas públicas. A lo anterior se añade, la disminución de los ingresos económicos para las familias.

El cuidador forma parte crucial de la vida del paciente ya que este desempeña cargos/funciones importantes como ser el que pasa la información del paciente sobre su situación y su evolución referente a su salud, también participa en las decisiones importantes ya que él es el único que sabe cómo está en realidad el paciente, y es el encargado directo del cuidado, siempre respetando las decisiones de la persona cuidada y de la familia. Es importante darle al cuidador el respeto que se merece ya que su papel es muy importante, y debemos cuidar sus sentimientos y la carga que le damos tanto como pacientes como familiares y amigos ya que este involucra siempre sus sentimientos y puede llegar a saturarse con todas las situaciones en las que se vea incluido, y disminuir el manejo de su enfermedad agravando más su patología neurológica, siempre mantener una actitud positiva para/con el paciente por ello es muy importante hacer un rol de actividades equitativamente a todos los participantes en el manejo clínico del paciente.

### **Sugerencias**

El rol del cuidador debería ser dividido entre diferentes familiares del paciente con discapacidad y no permitir que toda la responsabilidad recaiga en una sola persona. Contar adicionalmente con la asistencia de un cuidador formal consigue aminorar la sobrecarga del cuidador. Así mismo se han realizado investigaciones donde el personal de salud específicamente el personal de enfermería presenta sobrecarga y síndrome de Burnout.

La salud de los cuidadores debe ser evaluada periódicamente recibiendo atención preventiva completa, física y mental. Capacitar a los cuidadores acerca de cómo brindar cuidados que no repercutan en su salud física mediante técnicas ergonómicas. Investigación de tipo cualitativa que permita visualizar los principales factores que desencadenan en sobrecarga, así como el aspecto emocional en el cuidador principal y aplicar acciones que ayuden a disminuir las repercusiones en la salud del cuidador.

### **Plan de difusión**

El proyecto de investigación se presentará en el COLECH. Se entregará una síntesis en el Centro de Villa Integra, institución donde se llevó a cabo la investigación. Se planea publicar en revista de Expresiones medicas UACJ, para la difusión de los resultados, así como en otras revistas reconocidas.

## Referencias

- Aguilera-Flórez, A. I., Castrillo-Cineira, E. M., Linares-Fano, B., Carnero-García, R. M., Alonso-Rojo, A. C., López-Robles, P., & Prieto-Velasco, M. (2016). Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 19(4), 359-365.
- Bard-Wigdor, G., & Bonavitta, P. (2021). Covid-19, teletrabajo y cuidados: impacto en la vida de las mujeres profesionales de Argentina. *Revista Latinoamericana de Antropología del Trabajo*, 5(11), 1-20.
- Bauce, G., Córdova, M., & Ávila, A. (2018). Operacionalización de variables. *Revista del Instituto Nacional de Higiene "Rafael Rangel"*, 49(2), 43-50.
- Bello-Pineda, G. J. (2014). *Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas*. (PhD), Instituto Mexicano del Seguro Social, México. Retrieved from <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Caballero-González, E., Meralys-Moreno, G., Cruz-Sosa, M. E., Mitchell-Figueroa, E., Hernández-Vega, M., & Columbié-Pérez, L. d. A. (2012). Los determinantes sociales de la salud y sus diferentes modelos explicativos. *Infodir (Revista de Información para la Dirección en Salud)*, 8(15).
- Cáceres-Rodríguez, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, 2(3), 74-77. doi:<https://doi.org/10.51445/sja.auditio.vol2.2004.0030>
- Camacho-Estrada, L., Hinojosa-Arvizu, G. Y., & Jiménez-Mendoza, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el tiempo de Cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41.
- Cárabes Espino, A. G., Morales-Álvarez, C. T., Cárdenas-Rodríguez, M. L., & Herrera-Paredes, J. M. (2021). Sobrecarga del cuidador principal del paciente con enfermedad renal crónica durante la pandemia por SARS-CoV-2. *Sanus*, 6, 1-12.
- Carrillo, G. M. I., Chaparro-Díaz, L., & Sánchez-Herrera, B. (2014). Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Ciencia y enfermería*, 20(2), 83-91. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000200009>
- Cerquera-Córdoba, A. M., Granados-Latorre, F. J., & Buitrago-Mariño, A. M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1), 35-45.
- Chihuahua, G. d. E. (2020). Está en Juárez primer caso de COVID-19 confirmado en Chihuahua. Retrieved from <http://www.chihuahua.gob.mx/contenidos/esta-en-juarez-primer-caso-de-covid-19-confirmado-en-chihuahua>
- Cid-Ruzafa, J., & Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71, 127-137.
- Compean-González, J. M., Silerio-Vázquez, J., Castillo-Díaz, R., & Parra-Domínguez, M. L. (2008). Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas. *Revista CONAMED*, 13(1), 17-21.
- Corbalán-Carrillo, M. G., Hernández-Vian, O., Carré-Catases, M., Paul-Galcerán, G., Hernández-Vian, B., & Marzo-Duque, C. (2013). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. *Gerokomos*, 24(3), 120-123.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3rd. ed.). Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- DOF. (1987). Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud [Press release]. Retrieved from <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmmpsam.html>

- Domínguez-Sosa, G., Zavala-González, M. A., De la Cruz, D. d. C., & Ramírez-Ramírez, M. O. (2010). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. *Revista Medicas UIS*, 23(1), 27-34.
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicológicas. *Colombia Médica*, 37(2), 31-38.
- Dzul-Gala, F., Tun-Colonia, J. A., Arankowsky-Sandoval, G., Pineda-Cortes, J. C., Salgado-Burgos, H., & Pérez-Padilla, E. A. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Revista biomédica*, 29(3), 61-69.
- Espinoza-Lavoz, E., Mendez-Villaruel, V., Lara-Jaque, R., & Rivera-Camaño, P. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio " José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoria*, 18(1), 69-79.
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M. J., Lucas-Carrasco, R., & Bunout, D. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Rev Med Chile*, 139(5), 579-586. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000500003>
- Fajardo-Dolci, G., Gutiérrez, J. P., & García-Saisó, S. (2015). Acceso efectivo a los servicios de salud: operacionalizando la cobertura universal en salud. *Salud pública de México*, 57(2), 180-186.
- Fink, A. (1995). *How to analyze survey data* (Vol. 9). California: Sage publications, Inc.
- Flores-G, E., Rivas-R, E., & Seguel-P, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- García-Alonso, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Psychosocial intervention*, 14(3), 255-276.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 83-92.
- George, D., & Mallery, P. (2011). *SPSS for Windows Step by step: a simple guide and reference 18.00 update* (11th. ed.). Boston: Pearson Education Inc.
- Gob.mx. (2020). Semáforo COVID-19. *COVID 19*. Retrieved from <https://coronavirus.gob.mx/semaforo/>
- González, F., P., G., Pitiot, D., & Podestá, J. (2004). Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neuróticas. *Revista del hospital J.M Ramos Mejía*, IX(4), 1-22.
- Henao-Castaño, A. M., Blanco-Caviedes, J. J., & Fajardo-Ramos, E. (2021). Carga del cuidador y resiliencia de enfermeros en atención domiciliar durante pandemia covid-19. *Revista Ciencia y Cuidado*, 18(3), 64-73. (3), 64-73. doi:<https://doi.org/10.22463/17949831.3060>
- Hernández, R., Fernández, C., & Bautista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5th ed.). México: McGraw-Hill/Interamericana editores, S.A. DE C.V.
- Herrera, A., Florez, I., Romero, E., & Montalvo, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*, 12(3), 286-297.
- INEGI. (2014). Directorio Estadístico Nacional de Unidades Económicas. Retrieved from <http://www.beta.inegi.org.mx/app/mapa/denue/default.aspx>
- INEGI. (2015). *Encuesta Intercensal 2015 : marco conceptual* Retrieved from México: <https://www.inegi.org.mx/app/biblioteca/ficha.html?upc=702825098742>
- INEGI. (2020). Censo de Población y Vivienda. Retrieved from <https://gaia.inegi.org.mx/scince2020/>
- Jiménez-Buñuales, M. T., González-Diego, P., & Martín-Moreno, J. M. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista Española de Salud Pública*, 76(4), 271-279.

- Llibre-Rodríguez, J. J., Padrón-Santiesteban, I., Noriega-Fernández, L., Guerra-Hernández, M. A., Zayas-Llerena, T., Hernández-Ulloa, E., . . . Gutiérrez-Herrera, R. (2021). Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 20(4), 1-8.
- Llorente-Heras, R. (2020). Impacto del COVID-19 en el mercado de trabajo: un análisis de los colectivos vulnerables. *IAES-Instituto Universitario de Análisis Económico y Social, Universidad de Alcalá*.
- López-Gil, M. J., Orueta-Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez-Oropesa, A., Carmona-de-la-Morena, J., & Alonso-Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339.
- Lugo, M. E. (2015). *El derecho a la salud en México problemas de su fundamentación* (1a. ed.). México, D. F.: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. J., . . . Balana, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & mental health*, 14(6), 705-711. doi:10.1080/13607860903586094
- Martínez-González, L. D., Robles-Rendón, M. T., Ramos-delRío, B., Santiesteban-Macario, F., García-Valdés, M. E., Morales-Enríquez, M. G., & García-Leaños, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23-29.
- Martínez-Pizarro, S. (2020). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. *Ene*, 14(1), 1-3.
- Martínez-Rodríguez, L. (2018). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(4), 61-72.
- Martínez, R. L. (2018). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(4), 61-72.
- Masanet, E., & La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85(3), 257-266.
- Mena-Napoles, E., Mena-La Rosa, M., Vega-Fiol, M., Córdova-Urgellés, W., & Pérez-Veriel, S. (2022). Intervención educativa para la preparación de los cuidadores del adulto mayor. *Revista Información Científica*, 101(2), e3546.
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2), 137-145.
- Moreira de Souza, R., & Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10(22), 1-13.
- Navarro-Sandoval, C., Uriostegui-Espíritu, L. C., Delgado-Quiñones, E. G., & Sahagún-Cuevas, M. N. (2017). Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(1), 25-31.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- OMS. (1946). La OMS mantiene su firme compromiso con los principios establecidos en el preámbulo de la Constitución. *Acerca de la OMS*. Retrieved from <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Organización Mundial de la Salud.

- OMS. (2020). COVID-19: cronología de la actuación de la OMS. Retrieved from <https://www.who.int/es/news/item/27-04-2020-who-timeline---covid-19>
- OMS. (2021). Discapacidad y salud. Retrieved from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Ortiz-Hernández, Pérez-Salgado, D., & Tamez-González, S. (2015). Desigualdad socioeconómica y salud en México. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 53(3), 336-347.
- Osorio-Parraguez, P., Arteaga-Aguirre, C., Galaz-Valderrama, C., & Piper-Shafir, I. (2021). Consecuencias psicosociales de las medidas COVID-19 en mujeres mayores y madres trabajadoras en Chile. *Psicoperspectivas*, 20(3), 30-42.
- Ostertag-Antezana, F. N. (2014). Soporte social en el cuidador primario de una persona con Alzheimer. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP*, 12(1), 79-99.
- Palomino, P., Grande, M. L., & Linares, M. (2014). La salud y sus determinantes sociales. Desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 72(1), 71-91. doi:10.3989/ris.2013.02.16
- Pardo-Montero, X., Cárdenas-Jurado, S. I., Cruz-Valencia, A., Venegas-Méndez, J., & Magaña-Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71. doi:10.5209/rev\_PSIC.2014.v11.n1.44918
- Pozo-Rubio, R., & Escribano-Sotos, F. (2012). Impacto económico del cuidado informal tras la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 86(4), 381-392.
- Prieto-Miranda, S. E., Arias-Ponce, N., Villanueva-Muñoz, E. Y., & Jiménez-Bernardino, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna De México*, 31(6), 660-668.
- Quero-Rufián, A., Briones-Gómez, R., Prieto-Rodríguez, M. A., Navarro-López, A., Pascual, N., & Guerrero-Ruiz, C. (2004). Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *NURE investigación: Revista Científica de enfermería*(9), 1-14.
- Ramírez-Alpuche, V. J., del Río-Ramos, B., Russell-Rojas, M. E., & López-Figueroa, C. G. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y salud*, 18(2), 237-245.
- Ramírez-Ordoñez, M. M., Ramírez-Suarez, A. C., Vergel-Pérez, L. J., & Santafé-Tamayo, L. F. (2016). Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social. *Revista Ciencia y Cuidado*, 9(1), 34-42. doi:<https://doi.org/10.22463/17949831.452>
- Ramírez, R. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en salud: revisión sistemática de la literatura. *Revista Colombiana de Cardiología*, 14(4), 207-222.
- Ribé Buitrón, J. M., Pérez Téstor, C., Muros Guijarro, R., & Nofuentes García, C. (2018). Consideraciones acerca de la interpretación de la escala de Zarit en cuidadores de pacientes con esquizofrenia *Atención Primaria*, 50(7), 443-444. doi:<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.10.009>
- Rivas-Herrera, J. C., & Ostiguín-Meléndez, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54.
- Rodríguez-Lombana, L., & Chaparro-Díaz, L. (2020). Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 11(1), e885.
- Rodríguez-Rodríguez, A., & Rihuete-Galve, M. I. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina paliativa*, 18(4), 135-140. doi:<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2011.10.002>
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.

- Russo, M. J., Cohen, G., Campos, J., & Allegri, R. F. (2021). COVID-19 y adultos mayores con deterioro cognitivo: ¿puede influir el aislamiento social en la enfermedad? *Neurología Argentina*, 13(3), 159-169. doi:<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2021.06.003>
- Salazar-Barajas, M. E., Garza-Sarmiento, E. G., García-Rodríguez, S. N., Juárez-Vázquez, P. Y., Herrera-Herrera, J. L., & Duran-Badillo, T. (2019). Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería universitaria*, 16(4), 362-373. doi:<https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>
- Salazar -Maya, A. M., Cardozo-García, Y., & Escobar-Ciro, C. L. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 22, 1-11. doi:10.11144/Javeriana.ie22.cccf
- Sancho-Castiello, M., & Montorio-Cerrato, I. (2005). Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: una oportunidad para el reconocimiento a los cuidadores. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 40(Supl 3), 1-4. doi:10.1016/S0211-139X(05)75067-8
- Sandín, B., Chorot, P., García-Escalera, J., & Valiente, R. M. (2021). Impacto emocional de la pandemia de COVID-19 durante el periodo de confinamiento en España: Factores protectores y factores de riesgo/vulnerabilidad. *Acción Psicológica*, 18(1), 27-44-27-44.
- Santos-Padrón, H. (2011). Los determinantes sociales, las desigualdades en salud y las políticas, como temas de investigación. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(2), 136-144.
- Solar, O., & Irwin, A. (2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health*. Geneva: World Health Organization.
- Sorbara, M., Graviotto, H. G., Lage-Ruiz, G. M., Turizo-Rodríguez, C. M., Sotelo-López, L. A., Serra, A., . . . Serrano, C. M. (2021). COVID-19 y la pandemia olvidada: el seguimiento de las enfermedades neurocognitivas durante la cuarentena en Argentina. *Neurología*, 36(1), 9-15. doi:<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.07.015>
- SS, S. d. S. (2020). Sana distancia COVID-19. Retrieved from <https://www.gob.mx/salud/documentos/sana-distancia?state=published>
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., & Pupko, V. B. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(1), 55-65.
- Tamayo, M., Besoain, Á., & Rebolledo, J. (2018). Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación. *Gaceta Sanitaria*, 32, 96-100.
- Tenorio-Eitel, S., & Ramírez-Burgos, M. J. (2016). Experiencia de inclusión en educación superior de estudiantes en situación de discapacidad sensorial. *Educación y Educadores*, 19(1), 9-28.
- Torres-Avendaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, A. M., & Berbesi-Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269. doi:<http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de crítica social*(17), 307-330.
- Ubierno-Ubierno, M. C., Regoyos-Ruiz, S., Vico-Gavilán, M. V., & Reyes-Molina, R. (2005). El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enfermería Clínica*, 15(4), 199-205. doi:[https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71112-8](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71112-8)
- Wermuth, L. (2003). *Global Inequality and Human Needs: Health and Illness in an Increasingly Unequal World*. California: Allyn and Bacon.
- WHO. (1980). International classification of impairments, disabilities, and handicaps : a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29.35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976. In W. H. Organization (Ed.). Geneva: World Health Organization.

- Zambrano-Cruz, R., & Ceballos-Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista colombiana de psiquiatría*, 36(1), 26-39.
- Zárate González, G., & Pérez, M. A. (2007). Factores sociales como mediadores de la salud pública. *Revista Salud Uninorte*, 23(2), 193-203.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1990). *The memory and behavior problems checklist-1987R and the burden interview*. Retrieved from
- Zepeda-Álvarez, P. J., & Muñoz-Mendoza, C. L. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, 30, 2-5.

## Anexos

### Escala de valoración de sobrecarga del cuidador primario Zarit

**Instrucciones:** A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, 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. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

Nunca=0 Raramente=1 Algunas veces=2 Bastante a menudo=3 Casi siempre=4

Cedula de datos.

Datos sociodemográficos y familiares.

### ENTREVISTA SOBRE EL IMPACTO SOBRE LA CARGA DE LA ENFERMEDAD EN EL CUIDADOR.

Tiene como objetivo evaluar el nivel de sobrecarga experimentada por los principales cuidadores de personas mayores con demencia y personas discapacitadas. Por lo que se le solicita su apoyo para contestar el instrumento, solo le llevara 10 minutos contestar, es anónimo y sus respuestas son absolutamente confidenciales.

Gracias por su participación.

- A. ¿Cuál es el año en que nació? \_\_\_\_\_ B. ¿Cuál es su género? \_\_\_\_\_  
B. ¿Cuál es su parentesco con la persona que cuida? \_\_\_\_\_  
C. ¿Cuántas horas de cuidado realiza diariamente? \_\_\_\_\_  
D. ¿Desde hace cuánto tiempo lo cuida? \_\_\_\_\_  
E. ¿Recibe ayuda para el cuidado? SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_  
F. ¿Qué tipo de ayuda? \_\_\_\_\_

## ENTREVISTA SOBRE EL IMPACTO DE LA CARGA DE LA ENFERMEDAD EN EL CUIDADOR

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.  A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Nunca	4 Bastantes veces	5 Casi siempre
1) ¿Siente que su familiar le pide más ayuda de la que necesita?					
2) ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3) ¿Se siente estresado/a por tener que cuidar a su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?					
4) ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?					
5) ¿Se siente enojado/a con su familiar cuando está con él/ella?					
6) ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?					
7) ¿Tiene miedo por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro?					
8) ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9) ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?					
10) ¿Siente que cuidar a su familiar ha afectado su salud?					
11) ¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a la presencia de su familiar?					
12) ¿Siente que cuidar a su familiar ha afectado su vida social?					
13) ¿Le incomoda la idea de invitar amigos a su casa debido a su familiar?					
14) ¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/a cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?					

15) ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar, además del resto de sus gastos?					
16) ¿Siente que no podrá cuidar a su familiar por mucho tiempo más?					
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?					
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19) ¿Se siente inseguro/a sobre qué hacer con su familiar?					
20) ¿Siente que debería estar haciendo más por su familiar?					
21) ¿Siente que podría cuidar mejor a su familiar?					
22) En general, ¿qué tan sobrecargado/a se siente por tener que cuidar a su familiar?	nada	Un poco	Algo	mucho	muchísimo