

Universidad de las Américas

Maestría en Psicología Clínica

Sobrecarga y estrategias de afrontamiento ante el estrés
en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades
crónicas en el Hospital IESS Quito Sur

Autor

Ricardo Xavier Suárez Sanabria

Docente

Manuel Capella, Ph. D.

2024

INDICE

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
Pregunta de investigación	4
Objetivos	5
2. MARCO TEÓRICO	5
2.1 Cuidadores	5
2.1.1 Cuidado	5
2.1.2 Definición	6
2.1.3 Tipos de cuidado	7
2.1.4 Tipos de cuidadores	8
2.2 Síndrome del cuidador y sobrecarga	10
2.2 .1 Antecedentes	10
2.2 .2 Definición	11
2.2 .3 Características	11
2.2 .4 Fases:	12
2.2 .5 Factores psicosociales	13
2.2 .6 Consecuencias	15
2.3 Estrés	16
2.3.1 Antecedente	16
2.3. 2 Definición	17
2.3.3 Fases	17
2.3.4 Tipos	18
2.3.5 Variables	18
2.3.6 Estrés en el contexto de cuidadores familiares	19
2.3.7 Modelos Teóricos de Estrés en Cuidadores	19
2.3.8 Consecuencias del estrés en cuidadores	20
2.4 Afrontamiento	21
2.4.1 Definición	21
2.4.2 Tipos	21
2.4.3 Estilos	22
2.4.4 Estrategias	23
3. MARCO METODOLÓGICO	25
3.1 Hipótesis:	25
3.2 Variables	25

3.2.1 Definición Operacional:	26
3.3 Población	27
3.3.1 Muestra	27
3.3.2 Estrategia de reclutamiento	28
3.4 Técnicas	28
3.4.1 Instrumentos	29
3.5 Análisis de validez y confiabilidad de los instrumentos	30
3.6 Análisis de datos	31
3.7 Consideraciones Éticas	31
4. DISCUSIÓN	31
5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	32
6. REFERENCIAS	33
7. ANEXOS	42

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Definición operativa de variables 26

RESUMEN

En el contexto del cuidado de una persona con una enfermedad crónica, es común que haya otra persona experimentando sintomatología negativa a nivel mental, físico y social debido a esta labor extenuante. A tal persona se la denomina cuidadora primaria, ya que es la que se encarga en primera instancia de ofrecer apoyo instrumental sin tener la capacitación requerida para ejercer dicho rol, por lo general, lo ejerce un familiar del enfermo crónico. La persona cuidadora se ve sometida a un estrés prolongado ante las demandas agotadoras de cuidado, si no hay una gestión de este malestar y no se cuenta con estrategias de afrontamiento adecuadas para hacer frente al estrés puede originar una sobrecarga que es característica del síndrome del cuidador, repercutiendo directamente en la salud de la persona cuidadora afectando su calidad de vida. La presente investigación tiene por objetivo determinar cuál es la relación que tiene la sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios en el Hospital IESS Quito Sur. La investigación tendrá un enfoque metodológico cuantitativo, de diseño no experimental con un alcance correlacional. Para la recolección de datos se usará un cuestionario sociodemográfico, la escala de Zarit e Inventario de Afrontamiento (COPE - 28) y su análisis será por medio del software SPSS y el coeficiente de correlación de Pearson. Se espera determinar cómo influye la relación de variables en los cuidadores primarios e identificar aquellas estrategias de afrontamiento ante la sobrecarga percibida durante el cuidado.

Palabras Clave: Sobrecarga, Estrategias de Afrontamiento, Estrés, Síndrome del cuidador, Cuidador Primario

ABSTRACT:

In the context of caring for a chronically ill person, it is common that there is another person experiencing negative mental, physical and social symptoms due to this strenuous work. Such a person is called a primary caregiver, as he or she is the one who is primarily responsible for providing instrumental support without having the required training to perform this role, usually by a family member of the chronically ill person. The caregiver is subjected to prolonged stress due to the exhausting demands of caregiving. If there is no management of this discomfort and there are no adequate coping strategies to deal with the stress, it can lead to an overload that is characteristic of caregiver syndrome, directly affecting the health of the caregiver and affecting their quality of life. The present research aims to determine the relationship between caregiver overload and coping strategies in primary caregivers at the Hospital IESS Quito Sur. The research will have a quantitative methodological approach, non-experimental design with a correlational scope. A socio-demographic questionnaire, the Zarit scale and the Coping Inventory (COPE-28) will be used for data collection and analysis will be carried out using SPSS software and Pearson's correlation coefficient. It is expected to determine how the relationship of variables influences primary caregivers and to identify those coping strategies in the face of perceived caregiving overload.

Keywords: Overload, Coping Strategie, Stress, Caregiver Syndrome, Primary Caregiver

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), las enfermedades crónicas se definen como “aquellas que presentan una larga duración (más de 6 meses) y una progresión lenta, no se transmiten de persona a persona y son consideradas, por lo tanto, como no transmisibles”. A nivel mundial según esta organización, las enfermedades crónicas que representan el mayor porcentaje de dependencia son: enfermedades respiratorias, cardíacas, neurológicas, mentales, reumáticas, e incluye la diabetes y el cáncer. En Ecuador, esas enfermedades crónicas son las que más afectan a la calidad de vida y causan más defunciones en la población (INEC, 2023).

Si bien estas enfermedades crónicas son más comunes en la población adulta mayor, últimamente con mayor frecuencia, jóvenes y adultos adquieren enfermedades crónicas que alteran su cotidianidad (Martínez, 2020). Aquellas personas que padecen enfermedades crónicas experimentan un deterioro paulatino que puede prevalecer durante largos periodos de tiempo, alterando su estado de funcionalidad y autonomía por lo que podrían requerir cuidados y vigilancia constantes, dependiendo del tipo y estadio de la enfermedad crónica (Vinaccia y Orozco, 2005, p. 131).

Cuando una persona asume la responsabilidad de cuidado (generalmente miembros de la familia), su vida y cotidianidad experimentan cambios abruptos que, si no se manejan adecuadamente, podrían desencadenar repercusiones negativas en su salud mental, física e incluso socioeconómica, según Pérez et al. (2017), a estas repercusiones se les denomina 'carga'. Cuando las herramientas de afrontamiento del individuo para hacer frente al estrés se ven superadas, se produce una 'sobrecarga', que para Pedraza (2009), es una característica del 'Síndrome del Cuidador' producto de un manejo inadecuado del estrés crónico.

Respecto a este síndrome del cuidador y sobrecarga, durante la búsqueda de literatura sobre su prevalencia y/o morbilidad en el contexto ecuatoriano, no se encontraron datos de fuentes oficiales como el INEC o instituciones de salud; sin embargo, se hallaron investigaciones académicas que proporcionan una guía sutil sobre esta problemática. Por ejemplo, un estudio realizado por Perugachi (2022), sobre “la prevalencia del síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa en Azogues”, concluyó una prevalencia del 51% en sus participantes; otro estudio realizado por Sigüenza (2021), en su revisión bibliográfica sobre “la prevalencia y factores asociados al síndrome del cuidador de adultos mayores”, concluyó una prevalencia que oscila entre el 83.6%.

Al no encontrar suficiente información ni datos oficiales por parte de entidades encargadas de la Salud, se podría suponer que esta problemática está desatendida y que, aparentemente, por el momento no hay un interés por identificar ni abordar aquellas consecuencias de la sobrecarga que pueden repercutir en la calidad de vida del cuidador y los modos de afrontarla. Cuestión que llama la atención en el presente estudio, especialmente ante la gran prevalencia del síndrome del cuidador en la actualidad y sus consecuencias (Ferrerías et al., 2022).

Dentro del campo de la psicología clínica, uno de sus objetivos es el bienestar integral de toda persona; por ello, la investigación sobre las consecuencias de sobrecarga que la persona cuidadora puede experimentar es de gran relevancia, ya que predispone a salvaguardar la integridad emocional, psicológica y física de esta población ante el agotador malestar que experimentan o podrían experimentar (Cárdenas, 2022).

Consideramos a esta problemática significativa, ya que la exposición del cuidador ante niveles intensos de estrés puede provocar sobrecarga, que podría generar o exacerbar síntomas de ansiedad y depresión, así como una mayor tasa de institucionalización hospitalaria y mortalidad en los cuidadores; además puede generar efectos contraproducentes en el modo de cuidado y cambios de actitud hacia la persona cuidada (Cabada y Alberto, 2017). Investigaciones revelan que los cuidadores experimentan más enfermedades en comparación con un grupo de control que no está involucrado en tareas de cuidado (Kietcolt-Glaser et al., 1996 citado por Morrison y Bennett, 2008).

La importancia de continuar con investigaciones similares radica en que sus resultados proporcionarían una guía de prevención y promoción a la población de cuidadores primarios que puedan experimentar síntomas de sobrecarga para identificar a tiempo su malestar y evitar su exacerbación, que podría repercutir de manera negativa en su integridad y bienestar. También brindaría información para identificar aquellas estrategias de afrontamiento que serían útiles para manejar adecuadamente y/o contrarrestar el malestar percibido. Por último, la acumulación de literatura y sus resultados en diferentes niveles académicos podría dar una pauta para que las instituciones de Salud enfoquen su atención en la problemática del síndrome del cuidador y establezcan acciones para garantizar el bienestar de esta población.

Pregunta de investigación

¿Cómo la relación entre nivel de sobrecarga y el uso de estrategias de afrontamiento influyen en los cuidadores primarios?

Objetivos

General

Determinar la relación entre el nivel de sobrecarga percibido por los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas en el Hospital IESS Quito Sur y las estrategias de afrontamiento utilizadas para hacer frente al estrés asociado con el cuidado.

Específicos

- Evaluar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas en el Hospital IESS Quito Sur.
- Identificar las estrategias de afrontamiento que los cuidadores primarios utilizan para hacer frente al estrés asociado con el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Cuidadores

Para avanzar en el tema y su conexión con la investigación, es esencial comprender sus diversos componentes para obtener una comprensión integral del cuidado y sus particularidades. Esto nos permitirá establecer vínculos con la sobrecarga que hace referencia el síndrome del cuidador, tema de interés del presente estudio.

2.1.1 Cuidado

La noción de cuidado, según las perspectivas de Osorio (2011) y De la Cuesta (2007), abarca dimensiones personales y sociales esenciales, implicando las decisiones tomadas que serán responsables sobre la salud física y psicológica para salvaguardar el bienestar de la persona cuidada. Guajardo y Fernández (2016), amplían esta visión al describir el cuidado desde la perspectiva social que está destinada a asegurar la supervivencia social e individual de la persona dependiente, quienes se ven privados de autonomía personal y necesitan asistencia para llevar a cabo sus actividades diarias.

En línea con este enfoque, las labores de cuidado desempeñan un papel crucial al permitir que el paciente logre desenvolverse en su rutina diaria, adaptándose a las limitaciones por su incapacidad funcional. Estas tareas abarcan desde la preparación de alimentos hasta la administración de tratamientos médicos, constituyendo una red de apoyo integral que facilita al paciente adaptarse a su condición (Ruiz y Nava, 2012, p. 164).

No obstante, la intrínseca complejidad de la labor de cuidado, según Perdomo y Ramírez (2017, párr. 2), radica en que, con el paso del tiempo, esta responsabilidad afecta significativamente la rutina diaria del cuidador, disminuyendo su calidad de vida. Este impacto sostenido puede generar dificultades tanto en la cotidianidad como en la salud general del cuidador, subrayando la importancia de abordar no solo las necesidades del paciente, sino también las del cuidador, reconocido como un actor esencial en el proceso de atención y bienestar.

2.1.2 Definición

El cuidador, es definido como aquella persona encargado de asistir y atender a una persona con discapacidad o minusvalía (Flores et al., 2012), es quien asume responsabilidades que, en ocasiones, generan estrés acumulativo, afectando tanto su función de asistencia como su bienestar integral, poniendo en peligro la calidad del cuidado brindado (Ruisoto et al., 2020; Pinguart y Sörensen, 2003).

La labor del cuidador implica facilitar y asistir en las actividades diarias del enfermo crónico o persona dependiente, las mismas que pueden abarcar desde la preparación de alimentos, la ayuda en el aseo personal hasta la administración de medicamentos, y el acompañamiento a citas médicas (Andreotti Diniz et al., 2018).

No obstante, asumir el rol de cuidador también conlleva desafíos significativos, según McCullagh et al. (2005), tener la responsabilidad de cuidado durante la enfermedad de un ser querido, la privación de apoyo familiar o social y el aumento de tareas pueden generar una sobrecarga negativa en el cuidador, impactando tanto en sus actividades personales como en sus relaciones sociales y laborales. Esta sobrecarga se traduce en niveles elevados de estrés, ansiedad y depresión (Cevallos, 2020).

Entonces, con la información prevista en párrafos anteriores, se puede concluir que la persona que ejerce el rol de cuidador es un apoyo instrumental y de recursos, mediante el cual se brinda cuidados específicos a otra persona con una discapacidad o enfermedad crónica, así mismo, es quien

se adjudica implícitamente el compromiso de salvaguardar la vida e integridad de la persona cuidada, sea que haya un vínculo familiar de por medio o no.

2.1.3 Tipos de cuidado

- **Formal**

El cuidado formal, según la definición de Rodríguez y Rodríguez (2005), engloba tareas especializadas que exceden las capacidades individuales y comprende dos formas: aquellas realizadas en instituciones y las que son contratadas directamente por las familias. Hernández (2006), subraya que el cuidador formal es una persona capacitada a través de formación académica con el fin de proporcionar atención especializada en asistencia al paciente y su familia. También, reciben una remuneración económica por sus servicios. Los cuidadores formales, quienes desempeñan un papel crucial, enfrentan condiciones laborales desafiantes, bajos salarios y largas jornadas, generando posibles problemas físicos y emocionales (Delgado et al., 2014).

- **Informal**

Este tipo de cuidado implica la atención ejecutada por personas no profesionales, principalmente familiares, a personas con limitaciones en su autonomía (Rogeró, 2009, p. 37). El cuidado informal desempeña un papel crucial al proporcionar la mayoría de las atenciones necesarias para un paciente dependiente, siendo una fuente principal de estrés y sobrecarga (Leshner et al., 2001, p. 84).

Autores como Bello et al. (2019), plantean que la carga en estos cuidadores se manifiesta como un estrés crónico, afectando aspectos psicológicos, conductuales, fisiológicos, hasta económicos impactando su cotidianidad y bienestar. Además, enfrentan factores estresantes como cambios en roles laborales, reducción en interacciones sociales, alteración del estilo de vida, y pérdida de productividad.

Este cuidado informal se clasifica en tres tipos esenciales de apoyo según Safak et al., 2019; Sánchez et al., 2016; y Tomaka, 2006:

1. **Instrumental:** la presencia del cuidador como apoyo ante demandas físicas.
2. **Económico:** asistencia para situaciones y gastos específicos
3. **Emocional:** vinculado a la expresión y gestión de emociones

Este enfoque multifacético destaca la complejidad y variedad de dimensiones de apoyo que los cuidadores informales desempeñan, siendo esenciales para abordar y satisfacer las diversas

necesidades de quienes requieren cuidados. Este cuidado informal presenta desafíos significativos, incluyendo aislamiento social, renuncia al empleo y dificultades financieras (Espinoza y Jofre, 2012).

En resumen, el cuidado informal se refiere a la labor realizada por personas que no tienen formación especializada sobre el cuidado y que, a pesar de ello, se encargan de atender a alguien con limitaciones funcionales debido a una enfermedad crónica o discapacidad. Por lo general, este tipo de cuidado es responsabilidad de familiares u otras personas cercanas al paciente, sin recibir remuneración por ello.

2.1.4 Tipos de cuidadores

Para comprender de mejor manera el esquema de cómo se concibe la presente investigación, es pertinente diferenciar la función y características de cada tipo de cuidadores que la literatura nos brinda:

- **Cuidador primario**

Astudillo (2008), define al cuidador primario como la persona encargada principalmente de cubrir las demandas físicas y psicoemocionales del enfermo, mientras que Armstrong (2005), añade que suele ser un miembro cercano de la red social, como un familiar, amigo o vecino. En general, este cuidador no tiene la capacitación para velar por el paciente y tampoco recibe remuneración por su labor.

Según Perdomo-Romero y Ramírez-Perdomo (2017), al inicio del cuidado, estos cuidadores primarios enfrentan cambios repentinos en su rutina diaria y en la dinámica familiar, que suelen percibir de manera negativa. A medida que avanza la condición médica de la persona cuidada, estos cambios a nivel personal como social y sus estrategias de cuidado, evolucionan gradualmente (Moreno et al., 2016). Durante este proceso, el cuidador prioriza el bienestar del enfermo (Gallo, 2019).

Autores como Garzón y Pascual (2018), señalan que las enfermedades crónicas conllevan estrés y desafíos intensos asociados al cuidado, y que, con el tiempo, los cuidadores primarios suelen experimentar sintomatología negativa, como síntomas somáticos que contribuyen a alteraciones en la salud. A largo plazo, el cuidador tiende a descuidar y posponer su proyecto de vida por efectuar las actividades cotidianas del enfermo (Cevallos, 2020).

Según indican Ruiz y Nava (2012), el malestar percibido por el cuidador puede predisponer a consecuencias como alteraciones físicas y niveles graves de depresión producto del desempeño de cuidado. Además, factores externos al cuidado, como un historial de trastorno mental,

enfermedades crónicas previas o eventos vitales estresantes, pueden agravar y profundizar el malestar del cuidador primario (Garzón y Pascual, 2018).

Los cambios en las responsabilidades, la dedicación de tiempo al cuidado, la fatiga, la carga emocional de la enfermedad, la falta de formación, la desconexión social, la renuncia a distracciones y a pausas para descansar son elementos que pueden predisponer al agotamiento en el cuidador primario (Achury et al., 2011), y a sus manifestaciones a nivel físico como psíquico, con la probabilidad de agravar ciertos trastornos emocionales y generar somatización, indicadores de una aparente sobrecarga en el cuidador (Torres et al., 2006).

- **Cuidador secundario**

También referido como cuidador formal, Villamar (2014), lo define como "individuo o individuos con una preparación adecuada para el cuidado del paciente y que reciben compensación por los servicios brindados". Para Archiles (2016), las funciones de este tipo de cuidador son de carácter profesional, como personal de enfermería y/o auxiliares que están asociados a instituciones de salud, donde proporcionan atención especializada a los pacientes.

Por lo tanto, se puede argumentar que el cuidador secundario se caracteriza por ser una persona que ha adquirido competencias necesarias a través de una formación teórico-práctica que lo capacita para ofrecer servicios asistenciales y preventivos en diferentes contextos asistenciales y de salud (Silva y Pérez, 2015).

En resumen, el cuidador secundario se define como aquel capacitado, remunerado y, en su mayoría, sin una relación directa con la persona cuidada, así como perteneciente a un establecimiento de salud o de asistencia.

- **Cuidador terciario**

La clasificación de cuidadores rara vez incluye al cuidador terciario, quien es más comúnmente reconocido como voluntario o cuidador ocasional en diversos niveles de atención. Según Bermejo y Martínez (2004), muchos de estos cuidadores son familiares y/o amigos del paciente que no proporcionan cuidados de manera regular. Su contribución es limitada y tiende a ser ocasional, alternando con el cuidador primario.

En los párrafos anteriores, hemos segmentado la información sobre el cuidado y los cuidadores con el propósito de fundamentar nuestra atención en la población central de esta investigación: los cuidadores primarios informales. Esta población se define como aquellas personas o grupos que

desempeñan el papel principal de cuidador de alguien con discapacidad o una enfermedad crónica, lo que afecta su funcionalidad. Estos cuidadores son directamente responsables del cuidado de la persona enferma, brindando apoyo físico y atendiendo a sus necesidades de salud y psicoemocionales.

Una característica importante de estos cuidadores primarios es su naturaleza informal en el cuidado. Esto significa que llevan a cabo tareas de cuidado sin tener formación formal, capacitación específica o habilidades teórico-prácticas para hacerlo, y no reciben remuneración por ello. Por lo general, la literatura respalda que los cuidadores primarios informales son miembros de la familia del paciente, aunque hay excepciones de otros miembros sociales que desempeñan este rol. La decisión de desempeñar el papel de cuidador de un familiar enfermo suele estar motivada por la estima y afecto hacia la persona, así como por un sentido de deber y responsabilidad moral.

Dado este contexto, es importante reconocer que el desempeño del rol de cuidador primario informal de un familiar enfermo puede generar la percepción abrumadora de sobrecarga, agotamiento, estrés, dificultades económicas, ansiedad, depresión, entre otros. Estas demandas exigentes del cuidado pueden ser un factor desencadenante para que el cuidador desarrolle el Síndrome del Cuidador.

2.2 Síndrome del cuidador y sobrecarga

El síndrome es un cuadro repetitivo que se puede evidenciar en el contexto hospitalario. Dentro de sus áreas de atención, como cuidados paliativos, cuidados intermedios, cuidados intensivos, emergencias o consulta externa, hay familiares que llaman la atención por su aspecto agotado mientras cuidan a un miembro familiar. Cuando se aborda al familiar, se puede evidenciar, según su discurso, la fatiga, el estrés y los conflictos emocionales que experimentan debido al cuidado. Es por ello que se necesita comprender el Síndrome del Cuidador. En los siguientes apartados, se esquematizará información al respecto para entender de mejor manera este fenómeno.

2.2 .1 Antecedentes

En 1974, en Estados Unidos, el psiquiatra Freudenberger conceptualizó por primera vez el síndrome como burnout, basándose en la observación del desgaste físico y emocional experimentado por voluntarios que convivían y cuidaban a pacientes toxicológicos (Ruiz y Nava, 2012). Si bien el término 'burnout' actualmente está más relacionado con el ámbito laboral, su origen está en el ámbito sanitario como aduce (Minuchin, 2012),

Maslach y Jackson (1986), influenciados por las investigaciones de Freudenberger, caracterizan a este 'burnout' o 'cuidador quemado' como un síndrome psicológico producto de una respuesta funcional al estrés crónico, manifestándose progresivamente cuando el cuidador siente que no puede dar más de sí mismo.

2.2 .2 Definición

El síndrome del cuidador para Durón y Martínez (2009), se define como al malestar físico y psicológico que experimentan aquellos que asumen la responsabilidad de cuidar a personas con enfermedades crónicas o discapacidad, ya sean familiares u otras personas cercanas. Este malestar surge producto de la exposición prolongada al estrés vinculado al cuidado de alguien cuya enfermedad limita su autonomía funcional.

Este síndrome implica también una afectación emocional significativa en los cuidadores cuando un ser querido enfermo experimenta la pérdida gradual de sus funciones físicas y/o mentales (Barrón y Alvarado, 2009, p. 41). Según Expósito (2008), la pérdida de recursos emocionales conduce al surgimiento de actitudes desfavorables y una disminución de sensibilidad hacia la persona cuidada, deterioro emocional que genera en el cuidador la sensación de insatisfacción personal y una autoestima alterada ante reproches de incumplir con sus metas establecidas.

Crespo (2007), caracteriza al síndrome por tres dimensiones específicas:

- **Agotamiento emocional:** disminución gradual de energía y aparición de fatiga.
- **Despersonalización:** manifestada a través de irritabilidad, actitudes frías e impersonales hacia los demás.
- **Falta de realización personal:** se refleja en comportamientos negativos hacia uno mismo y a la labor de cuidado.

2.2 .3 Características

Con la información que antecede a este apartado, se puede concebir que el síndrome del cuidador es producto de un arduo trabajo de cuidado a una persona enferma o discapacitada, lo cual genera estrés en el cuidador, llegando a producir consecuencias físicas y psicológicas. Como algo particular de este síndrome, se concibe un malestar experimentado a la cual denominan "carga", la cual influye significativamente en el cuidador (Pérez et al., 2017).

Esta carga se refiere a la responsabilidad o compromiso estrechamente ligado al cuidado, siendo un factor importante en la manifestación de los síntomas del síndrome. Según Barrón y Alvarado (2009), cuando la persona está expuesta al estrés intenso acumulativo y no hace uso de estrategias de afrontamiento adecuadas, esta carga se ve superada y se desarrolla la sobrecarga, malestar perjudicial para el cuidador.

Esta 'carga' está implícitamente conformada por dos aspectos característicos que influyen en el desarrollo del síndrome:

- **Carga Objetiva:** Se refiere al conjunto de exigencias y tareas que los cuidadores llevan a cabo, considerándose un indicador del impacto en la vida cotidiana de estos. Presenta dos elementos: las *demandas de atención de los pacientes*, influenciadas por las características implícitas de la enfermedad, deterioro producido y nivel de dependencia manifestado; y por la *cantidad de asistencia y recursos disponibles*. Esta carga representa un factor crucial que dispone en qué grado será percibido el malestar en el cuidador (Cerquera et al., 2012).
- **Carga Subjetiva:** Es la sensación que los cuidadores experimentan al sentirse abrumados, agotados o superados. En otras palabras, se trata de la autoevaluación que realiza el cuidador acerca de sus habilidades para afrontar diversas situaciones (Crespo y López, 2007). Además, el análisis personal de su función en el rol de cuidador generará una sensación de satisfacción o frustración. Es decir, si se considera que se está desempeñando eficazmente su rol, experimentarán satisfacción; por el contrario, si se percibe negativamente la calidad de su atención, los sentimientos de frustración pueden aumentar (Cerquera et al., 2012). Este análisis está relacionado con el síndrome del cuidador, ya que la percepción de sobrecarga se desarrollará a partir del análisis de las habilidades y estrategias del cuidador (Crespo y López, 2007).

2.2 .4 Fases:

Según Ruiz y Nava (2012), el fenómeno de este síndrome se distingue en:

- **Fase 1:** Negación o falta de conciencia del problema

Durante esta etapa se recurre a la negación como afrontamiento para mitigar el malestar que surge producto de desafío de confrontar la realidad de enfermedad de un ser querido, el cuidador niega la evidencia existente de la enfermedad y la necesidad de tratamiento del enfermo ante expectativas irreales de salud. Además, evade temas de conversación que mencionen al desarrollo de la enfermedad y al deterioro del enfermo. La fase es transitoria porque la persona con el pasar del

tiempo adquiere conciencia de los hechos y está más accesible a recibir información de la enfermedad, autonomía y funcionalidad de su familiar.

- **Fase 2:** Búsqueda de información

Durante esta fase, inicia un proceso de búsqueda de información sobre la enfermedad, explorando causas, efectos, posibles ayudas, visitas a otros médicos y tratamientos alternativos. En este proceso, es común experimentar una sensación de malestar y percibir la situación como injusta, lo que a menudo desencadena emociones negativas, impulsadas por el temor de perder el control sobre el cuidado.

- **Fase 3:** Reorganización

Con el transcurso temporal, el malestar puede persistir, generando una sensación de falta de sentido en la vida y una percepción de las responsabilidades como una carga abrumadora para el cuidador. No obstante, se logra mayor control al emplear herramientas de afrontamiento, como obtener información, acceder a recursos, recibir ayuda externa (compartir responsabilidades entre la familia) y obtener una comprensión detallada de las aparentes dificultades presentes. Como resultado, el cuidador adquiere una percepción de normalidad, experimenta una sensación de control y se adapta a los cambios.

- **Fase 4:** Resolución

Durante esta etapa, adquiere una mayor habilidad para cuidar de uno mismo. Hay mayor predisposición para buscar apoyo de personas con experiencias similares, lo que resulta en una mayor independencia y dedicación de tiempo a actividades que generen bienestar. El cuidador adquiere redes de apoyo, fortaleciendo su círculo social. Aquellos que logran un alto nivel de adaptación perciben más tranquilidad a pesar del aumento de responsabilidades."

2.2 .5 Factores psicosociales

Durante el progreso del síndrome, existen distintos factores a los cuales el cuidador está expuesto y que influyen en la exacerbación y mantenimiento del síndrome. Para elucidar estos factores, la literatura recopila lo siguiente:

- **Género del cuidador:**

En la carga del cuidador principal, se destaca la sensibilidad de las mujeres al asumir este papel, considerándola una variable crucial. Se les atribuye mayor eficacia en aspectos como el apego al tratamiento, el auto cuidado y el control nutricional (Souza, 2011). En contraste, los cuidadores

masculinos suelen experimentar menos niveles de malestar en general que las mujeres, quienes enfrentan problemas de salud mental y alteración en su percepción del bienestar y calidad del sueño, relacionados con una mayor dedicación al cuidado (Ruiz y Moya, 2012).

- **Tiempo de cuidado:**

La exposición prolongada al cuidado introduce estresores que afectan diversos aspectos cotidianos del cuidador, como el trabajo y las relaciones familiares, debido al mayor tiempo dedicado al paciente (Ruiz y Moya, 2012). Este tiempo de cuidado tiene un impacto negativo en el cuidador, ya que la gradual dependencia del paciente genera una creciente demanda de cuidados, resultando en desgaste físico y psicológico (Souza, 2011).

- **Situación Socioeconómica:**

La presencia del estrés se relaciona con impactos significativos, independientemente de sus ingresos, ya que puede deberse a la escasez de recursos o al aumento de los costos de cuidado. Además, según Zambrano y Ceballos (2007), el cuidador principal, al no recibir remuneración por sus funciones, experimenta preocupación constante por las obligaciones económicas no vinculadas al paciente. Este factor afecta drásticamente a las familias con bajos ingresos, ya que les resulta difícil pagar a profesionales de cuidado, implicando más tiempo dedicado a la labor de cuidado que puede afectar las actividades laborales, especialmente en el caso de las cuidadoras mujeres cuyos recursos provienen del enfermo, aumentando así el riesgo de desarrollar el síndrome (Moreno y Medina, 2011).

- **Relación con el paciente:**

Este aspecto desempeña un papel esencial en el nivel de sobrecarga. Se identifican diferentes tipos de parentescos según diversos autores:

- **Esposo/a en el cuidado:** Quienes encuentran más fácil aceptar la ayuda del cónyuge, considerándola un gesto de afinidad y amor (Bello, 2014).
- **Hijos/as en el cuidado:** Especialmente aquellos estrechamente vinculados al cuidador, como los hijos preferidos, hijos mayores o hijos solteros, cuando no hay una pareja o cónyuge disponible (Bello, 2014).
- **Madre cuidadora:** A menudo actúan como cuidadoras, siendo su cuidado constante tanto en la hospitalización como en el hogar, especialmente en casos de pacientes jóvenes o menores de edad. Se ha establecido cultural y socialmente su figura como parte de su rol, adaptándose más rápidamente al papel de cuidador en comparación con otros casos, sin embargo, no se niega su alteración en su vida cotidiana (Zambrano y Ceballos, 2007)."

2.2 .6 Consecuencias

No se pueden negar las repercusiones negativas a nivel personal y social que conlleva experimentar la sobrecarga en el síndrome del cuidador. La sintomatología puede percibirse de manera exacerbada ante el ineficiente uso o escasas estrategias de afrontamiento por parte del cuidador. Por ello, conocer qué síntomas son los más comunes de este problema servirá al cuidador a prestar atención a su experiencia y ejecutar acciones para contrarrestar el malestar.

Babier et al. (2011), exponen un listado de síntomas frecuentes de sobrecarga que podrían experimentar los cuidadores en el síndrome del cuidador:

- **Problemas físicos:**

Disminución de energía, cansancio y agotamiento crónico; manifestaciones somáticas como cefaleas y quejas estomacales; sensación de altibajos en la salud, etc., problemas que pueden ser minimizados y negados como consecuencia del cuidado.

- **Problemas psicoemocionales:**

Alteraciones afectivas; labilidad emocional como tristeza e irritabilidad; alteraciones cognitivas como memoria, atención y concentración; sensación de impotencia, fracaso, y poca satisfacción personal; preocupación y ansiedad ante situaciones irrelevantes; también se tiende a la justificación y minimización de manifestaciones psicológicas negando que sea producto del cuidado.

- **Problemas conductuales:**

Alteración en el sueño y en apetito; consumo recurrente de sustancias como cafeína, cigarrillo y alcohol; ingesta recurrente de medicamentos no recetados; adquisición de comportamientos maníacos, etc.

- **Problemas sociales:**

Alteración en sociabilidad como asilamiento, pérdida de interés por personas y actividades; sentimientos aversivos por la conducta del familiar enfermo; problemas familiares, etc.

Como hemos visto con la información previa, el síndrome del cuidador es un fenómeno complejo, distinguido por una sobrecarga que puede ser percibida de diferentes maneras por el cuidador ante su exposición a un estrés prolongado que provoca malestar en diferentes aspectos de la vida, influenciado por diferentes factores psicosociales. Su aparición o mantenimiento depende de la interpretación cognitiva y el uso de estrategias de afrontamiento por el cuidador.

Desde la clínica, aunque el “síndrome del cuidador” no es una clasificación específica de diagnóstico, según Perugachi (2022), el cuidador puede ser “diagnosticado” si presenta una condición comórbida, ya sea con síntomas de depresión o ansiedad asociados al cuidado, por ejemplo. La actualización del manual diagnóstico CIE-11 reconoce los efectos adversos del estrés crónico (F430) y adaptativo (F432) relacionados con el cuidado. Es por ello que, dentro de su clasificación actualizada, se refiere al código (QF27) para especificar el desgaste en el cuidador y darle una connotación clínica de importancia ante su prevalencia (Ferrerías et al., 2022).

Además, como hemos visto en la teoría ya citada, para considerar al malestar como síndrome del cuidador, debe cumplir características de cuidado, temporales y manifestación de síntomas físicos y mentales. También, como menciona Martínez (2020), puede ser diagnosticado mediante el uso de instrumentos que midan la sobrecarga, como la escala de Zarit, a la cual haremos mención más detallada en párrafos siguientes.

2.3 Estrés

En la presente investigación, el estrés como constructo teórico nos será de gran utilidad para comprender de mejor manera la sintomatología negativa que los cuidadores primarios pueden presentar ante la extenuante labor de cuidado de un enfermo crónico. Por ello, iremos esquematizando la información de manera pertinente a nuestra necesidad.

Que los cuidadores primarios pueden presentar ante la extenuante labor de cuidado a un enfermo crónico.

2.3.1 Antecedente

El término "estrés" encuentra sus raíces en 1930, con un estudiante de medicina austriaco llamado Hans Selye que, al observar síntomas repetitivos como cansancio, falta de apetito y bajo peso en sus pacientes, propuso el "síndrome de estar enfermo" para distinguir a dicha sintomatología. Posteriormente, durante su posdoctorado en Estados Unidos, Selye llevó a cabo experimentos con ratas de laboratorio enfocándose en el ejercicio físico agotador, evidenciando un

conjunto de reacciones que acuñaría como "estrés", constructo para nombrar a dicha sintomatología (Caldera et al., 2007, p.79).

2.3. 2 Definición

Para González (2006), el estrés es "una sensación de tensión tanto física como psicológica, que puede ocurrir en situaciones específicas percibidas como difíciles o inmanejables" (p.7). Para Brito et al. (2019), desde la esfera psicológica el estrés se relaciona con la percepción y análisis que la persona realiza ante una situación en particular, donde factores característicos como la experiencia, rasgos de personalidad y recursos de afrontamiento lo determinan. Por otro lado, Burbano et al. (2019), refiere que el estrés desde lo biológico es aquella activación fisiológica como respuesta de "huida o lucha" a un estímulo aversivo, en donde el sistema nervioso simpático libera cortisol y adrenalina

2.3.3 Fases

Como se muestra en párrafos anteriores, el estrés es un fenómeno complejo. Según Melgosa (2006) y Fernández (2010), se distinguen 3 fases características:

1. En la etapa inicial del estrés, denominada *fase de alarma*, se activa con la presencia del estresor. En este periodo, las respuestas fisiológicas, como la aceleración de la respiración, sudoración, taquicardia y la liberación de adrenalina, son las primeras en aparecer. Estas reacciones sitúan al organismo en un estado de alerta, predisponiendo a respuestas de huida o lucha con la intención de restablecer la homeostasis.
2. En la segunda etapa, conocida como la *fase de resistencia*, las respuestas fisiológicas desaparecen, pero la persona permanece alerta frente al estrés. Aunque pueden aparecer síntomas como el cansancio, la capacidad de respuesta de la persona se mantiene eficaz ante la situación.
3. La tercera etapa, la *fase de agotamiento*, se manifiesta cuando el estresor se repite con frecuencia y tiene una duración prolongada. En este punto, la persona carece de herramientas suficientes para enfrentar a la situación, y pueden surgir síntomas similares a los de la fase de alarma. La prolongación de esta etapa de estrés puede conducir a problemas físicos y psíquicos ante la insuficiencia de estrategias de afrontamiento para abordar la situación de manera continua.

2.3.4 Tipos

La aparición del estrés también es comprendida desde el contexto que lo predispone (ambiental, laboral, educativo, por intoxicación, etc.), sin embargo, para la presente investigación solamente tomaremos los aportes de autores que enriquezcan la relación entre el estrés y el cuidado.

- **Estrés normal:** Se distingue por las respuestas generadas ante el estrés a través de sistemas emocionales y conductuales que perpetúan su propia presencia (El Sahili, 2010, p.78).
- **Estrés agudo:** Caracterizado por la percepción repentina del estresor, este tipo de estrés implica respuestas del organismo que afectan a áreas cardiovasculares e intestinales (El Sahili, 2010, p.79).
- **Estrés crónico:** Cuando el estresor persiste de manera constante, el organismo es incapaz para "auto regularse" y equilibrar sus niveles emocionales y cognitivos, llevando a la persona a sobrepasar sus medios de afrontamiento ante el estresor. Si persiste más de seis meses se considera crónico (El Sahili, 2010, p.79).
- **Eustrés o estrés positivo:** Este estrés aporta beneficios al organismo al mantenerlo activo, generando sensaciones de confianza y control al percibir la capacidad de afrontarlo adecuadamente (García, 2011, p. 26).
- **Distrés o estrés negativo:** Caracterizado por la percepción de que los esfuerzos son insuficientes para contrarrestar el estrés, y percepción de que el equilibrio del organismo está amenazado (García, 2011, p. 26).

2.3.5 Variables

García (2011), hace referencia a que dentro del fenómeno del estrés hay una interacción entre variables que determinan el grado de estrés experimentado:

1. **Fuentes de estrés:** El individuo enfrenta circunstancias que inducen estrés.
2. **Nivel de vulnerabilidad y susceptibilidad:** Este componente hace referencia a las particularidades individuales que se posee para afrontar la situación.
3. **Moduladores ambientales:** Aspecto que enfatiza en las situaciones presentadas a la persona, ya sea para mitigar o intensificar el estrés (p.26).

2.3.6 Estrés en el contexto de cuidadores familiares

El estrés en cuidadores familiares, según Marín y Sánchez (2021), se describe como una entidad compleja intrínsecamente relacionada con una sobrecarga ante la responsabilidad de cuidar a un familiar enfermo o discapacitado. Los cuidadores, generalmente sin formación especializada ni apoyo adecuado, se encuentran con desafíos intensos que abarcan desde atender necesidades físicas, emocionales y médicas hasta lidiar con conflictos entre las responsabilidades de cuidado y otras obligaciones personales. Como destaca Fernández (2021), la complejidad de estas responsabilidades no solo está definida por la intensidad o complejidad de las tareas, sino también por dimensiones como la interacción con la persona cuidada, la relación con esta, la disponibilidad y calidad del apoyo, y los recursos

En resumen, según Almeida (2023), el estrés en cuidadores familiares surge de una interacción compleja, como el vínculo con la persona cuidada y naturaleza del cuidado y su entorno. Se destaca la necesidad de una exploración detallada que reconozca la singularidad de la experiencia del cuidador, considerando aspectos afectivos, relacionales, culturales y prácticos en el desempeño de este rol.

2.3.7 Modelos Teóricos de Estrés en Cuidadores

La literatura nos brinda diferentes perspectivas teóricas que comprenden el estrés en cuidadores desde su complejidad, enfatizando sus recursos y capacidades, así como analizando los desafíos implícitos del cuidado. A continuación, se exponen los modelos teóricos más relevantes para la investigación:

- **Modelo de Estrés y Afrontamiento de Lazarus y Folkman:** Enfoque centrado en el análisis cognitivo y el modo de afrontar situaciones estresantes por parte de la persona. En el ámbito del cuidador, las demandas evaluadas del cuidado en perspectivas de daño o amenaza predispone a la generación de estrategias de afrontamiento, que pueden producir bienestar ante la eficacia de éstas para una adecuada gestión del estrés (Espinoza et al., 2018).
- **Modelo de Carga del Cuidador de Pearlin:** Enfoque que enfatiza la naturaleza paulatina y aglomerada del malestar en el cuidador. Identificando estrés primario que está relacionado directamente con el cuidado, y el estrés secundario, producto de la adaptación a las demandas de la persona cuidada. También hace alusión a factores sociales de apoyo y los recursos individuales (Ortega y Salanova, 2016).

- **Modelo Ecológico de Estrés en Cuidadores:** Considera el escenario del cuidador y cómo factores de su contexto, como el apoyo y las políticas sociales, interactúan con aspectos personales del cuidador para influir en la experiencia del estrés (Martínez et al., 2020).
Modelo de Doble ABCX de McCubbin y Patterson: Centrado en el modo en cómo la familia experimenta el estrés y su adaptación, aplicado al cuidador primario para comprender cómo la crisis derivada del cuidado influye en la dinámica de la familia.
(Rubio et al., 2022).

2.3.8 Consecuencias del estrés en cuidadores

Los efectos negativos del estrés y la sobrecarga en los familiares que ejercen el rol de cuidado de un miembro enfermo pueden tener un impacto significativo y profundo en su bienestar y estilo de vida. Cuando el estrés es gestionado de manera inadecuada, el malestar puede ser percibido en diferentes aspectos de la vida. González (2006); C. López (2020) y M. López (2019), nos sugieren algunas problemáticas que se pueden manifestar en el contexto de cuidado:

- **Enfermedades físicas y condiciones médicas:** Agotamiento crónico, cefaleas, problemas de hipertensión, disminución de peso, trastornos estomacales, afectaciones cerebro/ cardio vasculares e inmunológicos, trastornos del sueño y apetito, úlceras y cáncer son algunas de las probables consecuencias físicas del estrés.
- **Impactos en la salud mental y emocional:** Alteración en la autoestima, sentimientos de asilamiento, desesperanza y soledad, trastornos afectivos y alteraciones en esferas cognitivas, frustración e irritabilidad, etc.
- **Cambios comportamentales:** Uso perjudicial de sustancias psicotrópicas, alteración de energía que repercute en el rendimiento, despersonalización y dificultades en las relaciones interpersonales podrían ser manifestaciones producto del estrés.
- **Calidad de Vida y bienestar personal:** Disminución de momentos de descanso y recreación, percepción negativa de la vida e inadecuada sensación de satisfacción personal, etc.
- **Relaciones Interpersonales y dinámica familiar:** Conflictos entre miembros de la familia, alteración y disfuncionalidad en dinámica estructural, tensión en relaciones familiares y sociales.
- **Aspectos Laborales y económicos:** Aumento de costos y problemas financieros relacionado con el cuidado, pérdida de empleo ante mezcla de responsabilidades laborales y de cuidado, etc.

- **Cuidado y relación con la persona con discapacidad o enferma:** Aparición de sentimientos hostiles hacia la persona cuidada, frustración y resentimiento por el cuidado, pérdida o disminución de interés para brindar cuidado, etc.

Para concluir este tema sobre el estrés, compartimos la preocupación de Morrison y Bennett (2008), quienes destacan la importancia de investigar el estrés crónico en los cuidadores de pacientes enfermos, ya que la continua demanda mental, física y social involucrada en el cuidado puede desencadenar malestar (Kiecolt-Glaser et al., 1996, citados en Morrison y Bennett, 2008, p. 388).

2.4 Afrontamiento

2.4.1 Definición

Según Lazarus y Folkman (1984), el afrontamiento es "aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo" (p.141). También, Sandín y Chorot (2003), lo conceptualizan como un proceso cambiante, derivado de la evaluación de situaciones estresantes presentes en su entorno que realiza la persona

2.4.2 Tipos

Lazarus y Folkman (1986), clasifican 3 tipos de modos de afrontamiento dirigidos a:

- **Afrontamiento cognitivo:** busca otorgar a la situación estresante una interpretación alternativa que resulte menos desagradable, centrándose en el análisis que la persona pueda hacer de una situación específica.
- **Afrontamiento conductual:** enfrentar la situación de manera operativa, implica reconocer y resolver las consecuencias de la misma, haciendo referencia a la presencia de un problema.

- **Afrontamiento emocional:** buscar equilibrio emocional con el fin de reducir el impacto percibido, dando prioridad al control de las emociones (p. 79).

2.4.3 Estilos

Los estilos de afrontamiento según Lazarus y Folkman (1984), son las predisposiciones personales ante estímulos estresantes, siendo estos los factores determinantes de las estrategias, que son comportamientos específicos aplicados en cada contexto; dichos estilos pueden variar según las condiciones desencadenantes. Como resultado de sus posteriores investigaciones, plantean tres estilos de afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986), que abarcan ocho dimensiones:

1. Afrontamiento focalizado en el problema

- **Confrontación:** esfuerzo agresivo destinado a controlar directamente la situación por medio de actos confrontativos y arriesgadas, con la intención manifiesta de abordar el problema de manera directa, involucrando cierto nivel de agresividad.
- **Planificación de solución de problemas:** implementar contingencias orientadas a la situación mediante un plan de acción, respaldados por una evaluación de la misma con el fin de resolver el problema.

2. Afrontamiento focalizado en la emoción

- **Auto-control:** enfatiza la regulación estratégica de comportamientos, emociones y sentimientos de una persona mediante esfuerzos conscientes para gestionar sus propios sentimientos y conductas.
- **Aceptación de la responsabilidad:** evaluar el grado de reproche relacionado con la aparición o la persistencia del problema implicando que la persona es consciente de su papel en la situación y asume la responsabilidad correspondiente.
- **Reevaluación positiva:** mantener una percepción positiva frente a situaciones estresantes implica concentrarse en el crecimiento personal, refiriendo a los esfuerzos dirigidos a encontrar aspectos positivos en la situación, como dimensiones religiosas u oportunidades de aprendizaje.

- **Búsqueda de apoyo social:** búsqueda en amigos, familiares o redes de apoyo que implica solicitar ayuda informativa y respaldo social, ya sea en forma de consejo, compañía o soluciones para abordar un problema o dificultad.

3. Afrontamiento orientado a la evitación

- **Huida–evitación:** implica desvincularse del malestar mediante acciones e intenciones que buscan no afrontar la situación. Esto puede manifestarse a través de conductas como el consumo de sustancias, exceso de actividad física, o incluso buscar problemas adicionales.
- **Distanciamiento:** evitar malestar personal mediante un distanciamiento parcial o total, utilizando estrategias cognitivas con el fin de desvincular y quitar importancia a la situación. Esto se traduce en olvidar, mostrar indiferencia o frialdad hacia la circunstancia en cuestión.

2.4.4 Estrategias

Para Frydemberg y Lewis (2000), las estrategias de afrontamiento son actividades mentales, emocionales y comportamentales que se manifiestan ante un malestar contextual, buscando equilibrar factores cognitivos y afectivos para lograr adaptación y ajuste en el individuo.

Lazarus (2000) considera que “un principio clave es que la selección de una estrategia de manejo variará normalmente en razón de la importancia adaptativa y los requerimientos de cada amenaza, que suelen cambiar con el paso del tiempo” (p. 125).

Según Teixeira (2016), tienen como objetivo principal preservar la integridad física y psíquica del sujeto, con la intención de prever consecuencias negativas asociadas a situaciones aversivas.

Solis y Vidal (2006), categorizan distintas estrategias, agrupadas en tres tipos:

- **Resolución del problema:** refiere a diversas estrategias, como la resolución de problemas, el esfuerzo hacia el éxito, la conexión con amigos, la búsqueda de pertenencia, el enfoque en lo positivo, la participación en actividades relajantes, la distracción física y la dedicación de tiempo personal.
- **Referencia a otros:** involucra estrategias como buscar apoyo social, participar en acciones sociales, recurrir a apoyo espiritual y buscar asistencia profesional.

- **Afrontamiento no productivo:** engloba estrategias como la preocupación, la creación de ilusiones, la evitación, el desentendimiento del problema, la reducción del estrés, la reserva personal y la asunción de culpa propia (p.5).

El valor de un adecuado afrontamiento en los cuidadores primarios de pacientes crónicos se establece en la identificación de estrategias efectivas para manejar y/o contrarrestar al estrés, disminuyendo la probabilidad de recurrencia. Un afrontamiento inadecuado puede generar incomodidad tanto en el cuidador como en el familiar enfermo.

Para cerrar este apartado teórico, se enfatiza algunos postulados sobre la problemática planteada de la sobrecarga en el síndrome del cuidador y las estrategias de afrontamiento:

- En Ecuador, las enfermedades crónicas como enfermedades respiratorias, cardíacas, neurológicas, mentales, reumáticas, e incluye la diabetes y el cáncer son las que más afectan a la calidad de vida y causan más defunciones en la población (INEC, 2023).
- Cuando una persona asume la responsabilidad de cuidado (generalmente miembros de la familia), su vida y cotidianidad experimentan cambios abruptos que, si no se manejan adecuadamente, podrían desencadenar repercusiones negativas en su salud mental, física e incluso socioeconómica, según Pérez et al. (2017), a estas repercusiones se les denomina 'carga'.
- Según Barrón y Alvarado (2009), cuando la persona está expuesta al estrés intenso acumulativo y no hace uso de estrategias de afrontamiento adecuadas, esta carga se ve superada y se desarrolla la sobrecarga, malestar perjudicial para el cuidador.
- Bello et al. (2019), plantean que la sobrecarga en los cuidadores primarios se manifiesta como un estrés crónico, afectando aspectos psicológicos, conductuales, fisiológicos, hasta económicos impactando su cotidianidad y bienestar.
- La sobrecarga que la persona cuidadora puede experimentar es de gran relevancia, ya que predispone a salvaguardar la integridad emocional, psicológica y física de esta población ante el agotador malestar que experimentan o podrían experimentar (Cárdenas, 2022).
- Perugachi (2022), sobre “la prevalencia del síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa en Azogues”, concluyó una prevalencia del 51% en sus participantes

En el contexto ecuatoriano, la literatura académica aparenta tener el vacío sobre la relación de la sobrecarga con estrategias de afrontamiento y su influencia en el malestar percibido del cuidador primario de enfermos crónicos.

3. MARCO METODOLÓGICO

El presente estudio hará uso de un *enfoque cuantitativo*, que permitirá recoger datos de manera fiable y objetiva mediante instrumentos validados con el objetivo de que sus resultados permitan establecer conclusiones convincentes y pertinentes respecto a nuestro estudio sobre la sobrecarga en el síndrome del cuidador y el uso de estrategias de afrontamiento. El *método deductivo* también será parte de la metodología planteada.

Su diseño será *no experimental* de tipo *transversal* con un alcance *correlacional* que *permitirá* reconocer la relación existe o no existente entre nuestras variables de interés.

3.1 Hipótesis:

Existe una correlación negativa entre el uso de estrategias de afrontamiento adecuadas ante el estrés por parte de los cuidadores primarios y el nivel de sobrecarga percibido. Específicamente, se espera que aquellos cuidadores que empleen estrategias de afrontamiento adecuadas tengan niveles más bajos de sobrecarga, mientras que aquellos que no utilicen o utilicen de manera inadecuada estas estrategias experimentarán niveles más altos de sobrecarga. Esta correlación negativa entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga puede indicar el surgimiento y mantenimiento del malestar en el síndrome del cuidador.

Se debe aclarar que nuestra intención con la hipótesis anterior se centra en la reacción de las variables de interés, y no pretende confirmar o negar por sí misma la presencia del síndrome del cuidador, pero sí la sobrecarga, muy característica del síndrome.

3.2 Variables

Según nuestra pregunta de investigación e hipótesis, surgen las siguientes variables:

- **Cuantitativas/ nominal**

1. Características demográficas del cuidador primario

- **Cuantitativa/ ordinal**

1. Nivel de sobrecarga

2. Estrategias de afrontamiento

3.2.1 Definición Operacional:

Tabla 1. Definición operativa de variables

Variable	Indicador	Medida	Instrumento
Sobrecarga	Percepción sobre: salud, economía, laboral, social, relación con el paciente.	- no sobrecarga - sobrecarga leve - sobrecarga intensa	Escala de Zarit
Estrategias de Afrontamiento	afrontamiento activo- planificación- apoyo instrumental- uso de apoyo emocional- auto distracción- desahogo- desconexión conductual- reinterpretación positiva- negación- aceptación- religión, uso de sustancias, humor- y autoinculpción.	- no hice esto en absoluto - hice esto un poco - hice esto con cierta frecuencia - hice esto con mucha frecuencia	Inventario de afrontamiento (COPE- 28)

Nota: creación del autor

3.3 Población

La investigación tiene la intención de realizar la recolección de datos dentro de áreas de atención del Hospital General Quito Sur del IESS, al sur de Quito, Ecuador. La población de interés serán aquellas personas que se encuentren al cuidado de un paciente con una enfermedad crónica, ya sea durante hospitalización o cita ambulatoria.

3.3.1 Muestra

El tipo de muestra será *no probabilística*, es decir “subgrupo de la población en la que la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de las características de la investigación” (Hernández et al., 2014).

No se cuenta con un número muestral específico, ya que, según la característica de la investigación, aquellas personas que participen de la misma dependerán de diversos factores como la accesibilidad, disponibilidad y voluntad de participación dentro del HGQS, pero se estima que sea (n=150), por la población total de pacientes hospitalizados. Por ello, consideramos que será estadísticamente *no representativa*, ya que, según las expectativas, la muestra será relativamente pequeña a comparación de la población total de cuidadores de pacientes crónicos del IESS a nivel local y nacional, sin mencionar la atención pública y privada en salud.

La técnica de muestreo no probabilístico será *de conveniencia*, es decir, de manera intencional se buscará que la participación de los cuidadores primarios dependa de si cumplen o no con ciertos criterios de selección (Arrogante, 2022).

Los criterios son:

Criterios de inclusión:

- cuidadores mayores de edad
- que sean cuidadores primarios informales
- que su familiar padezca de una enfermedad crónica
- que el tiempo de cuidado supere los 3 meses

Criterios de exclusión:

- cuidadores menores de edad
- que sean otro tipo de cuidador (secundario/ terciario) o formal
- que el familiar cuidado no padezca una enfermedad crónica
- que el tiempo de cuidado sea reciente
- que tenga seguimiento por salud mental (psicología/ psiquiatría)

3.3.2 Estrategia de reclutamiento

Con el apoyo del sistema informático del hospital y el respectivo permiso de autoridades, haremos una búsqueda de información de pacientes crónicos que se encuentren hospitalizados o tengan citas por consulta externa en Psicología Clínica; luego se visitará el área donde se encuentra el paciente y su cuidador (quien debe cumplir los criterios de inclusión mencionados).

Luego, ya en presencia del paciente y cuidador, se dará la información pertinente sobre la intención de la recolección de datos y su fin netamente académico por lo cual no se pedirá datos específicos (nombres/ cedula/ contacto, etc.), requeriremos de un consentimiento informado verbal y si éste es aceptado, se comenzará con la aplicación de los instrumentos.

Por último, cuando ya tengamos los datos necesarios, se brindará psicoeducación al cuidador sobre el síndrome y sus consecuencias, así como sobre el beneficio del uso de estrategias de afrontamiento.

3.4 Técnicas**1. Observación**

Durante el desarrollo de la recolección de datos, haremos uso de la observación semiestructurada, que se entiende según Del Cid et al. (2007), como aquella que prevé de aspectos específicos a ser observados (p. 104). En otras palabras, observaremos comportamientos “llamativos” que puedan surgir durante la aplicación de los instrumentos y que puedan darnos indicios de una probable represión o condescendencia, y que podrían ser interpretadas psicoemocionalmente.

2. Encuesta

Técnica muy frecuentada en la investigación, que tiene como objetivo recolectar información respecto a características específicas, opiniones, creencias, expectativas, conocimiento, comportamientos, etc., de una persona o grupo en particular (Hernández, 2012).

3. Pruebas/ inventarios/ escalas estandarizadas

Son herramientas que se usan para conseguir datos de referencia de singularidades de una población estudiada. Su aplicación mediante diversos instrumentos tiene la cualidad de explorar, analizar, evaluar y explicar conductas humanas específicas (González, 2017).

3.4.1 Instrumentos

Para la recolección de datos haremos uso de tres instrumentos:

1. Cuestionario:

Para nuestra necesidad de estudio, se realizará un cuestionario sociodemográfico y psicosocial (creación del propio autor) para determinar cuáles aspectos demográficos tienen influencia en el desarrollo y mantenimiento de la sobrecarga en el síndrome del cuidador. Se hará uso de preguntas cerradas, con el objetivo de recoger datos breves y específicos.

2. Escala de sobrecarga de Zarit (ZBI):

Escala creada por Zarit, Reever y Batch- Peterson (1980), que cuantifica la percepción subjetiva del cuidador respecto al cuidado de una persona dependiente, la misma toma en cuenta consecuencias en la salud, económicas y sociales durante el cuidado.

Originalmente fue creada con 29 ítems tipo Likert, pero tras posteriores revisiones, estos mismos autores la redujeron a 22 ítems que miden la sobrecarga en áreas como: red de apoyo social, capacidad de autocuidado, sobrecarga y competencia, presentado opciones de respuesta que van desde (0) nunca – (4) casi siempre. La suma de rangos va desde (0) como puntuación mínima, hasta (88) como puntuación máxima.

Su puntuación e interpretación refiere que si tiene (<46) indica ausencia de sobrecarga; (47-55) indica sobrecarga leve; y (>56) indica sobrecarga intensa. También ha sido adaptada al español por Montorio, et al., (1998).

3. Inventario de afrontamiento (COPE- 28):

Diseñado por Carver (1997), el inventario evalúa diferentes formas de respuesta ante el estrés, consta de 28 ítems tipo Likert y sus rangos son: (0) no hice esto en absoluto; (1) hice esto un poco; (2) hice esto con cierta frecuencia; y (3) hice esto con mucha frecuencia.

Así mismo, los 28 ítems se agrupan de dos en dos, conformando 14 modos/ subescalas de afrontamiento, las mismas son: afrontamiento activo- planificación- apoyo instrumental- uso de apoyo emocional- auto distracción- desahogo- desconexión conductual- reinterpretación positiva- negación- aceptación- religión, uso de sustancias, humor- y autoinculpción.

Su interpretación será que, a mayor puntuación en cada dimensión de afrontamiento, mayor será el uso de esa estrategia. Entonces, el uso de este instrumento nos ayudará a determinar cuáles estrategias de afrontamiento son las más comunes en nuestra muestra.

3.5 Análisis de validez y confiabilidad de los instrumentos

- **Cuestionario sociodemográfico/ psicosocial**

Una vez realizado los ítems del cuestionario, deberá ser validado con un grupo de control, y tendrá que arrojar resultados con una sensibilidad convincente respecto de la sobrecarga del cuidador, lo que permitirá identificar correlaciones.

- **Escala de sobrecarga de Zarit (ZBI):**

ZBI ha sido utilizado en diferentes estudios de la región. Según Barreto et al. (2015), el instrumento tiene una validez de 0.92 y una confiabilidad de 0.81. Por otro lado, según la revisión hecha por Cárdenas et al. (2023), de varios estudios donde se aplicó el instrumento concluye que su propiedad de su consistencia interna es de 0.91, y en su fiabilidad test- retest de 0.86. Por ende, consideramos que es un “Instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga de cuidadores informales de personas dependientes especialmente con trastornos psicogeríátricos” (Martínez, 2020).

- **Inventario Brief COPE:**

Un estudio en Bolivia, en población de cuidadores informales de adultos mayores para determinar la eficacia del inventario arroja datos fructíferos, sus autores mencionan que hallaron evidencias empíricas de validez interna y externa, por lo que concluyen que el inventario tiene adecuadas propiedades psicométricas (Aponte et al., 2022).

3.6 Análisis de datos

Siguiendo con la sistematización de la investigación, haremos uso de la *técnica estadística* con la cual, realizaremos la respectiva interpretación de los datos recogidos mediante la edición, codificación, y tabulación. Luego, haremos uso de un *análisis estadístico descriptivo* con el fin de describir las características de la muestra y las variables de interés. Por último, se usará la *técnica coeficiente de correlación de Pearson* para determinar la relación o no de las variables. Para analizar los datos, usaremos el *software SPSS*.

3.7 Consideraciones Éticas

El presente estudio deberá estar guiado por las normas establecidas de ética respecto a la investigación en seres humanos, siguiendo en concordancia con las mismas, la muestra para la recolección de datos será escogida de manera justa, sin omitir a posibles participantes por prejuicios personales del investigador; así mismo, su posible participación en el estudio será posterior a su beneplácito del consentimiento informado; por último, para proteger su privacidad no se recolectará datos personales como nombres o identificación; y se explicará que el objetivo del estudio solamente es con fines académicos.

4. DISCUSIÓN

Durante el desarrollo del presente proyecto se considera de una coherencia teórica y metodológica adecuada para fundamentar el mismo. En base a la teoría se ha recogido información

suficiente y pertinente que explican los postulados principales de estudio para llegar a una comprensión teórica del fenómeno de interés, como Bello et al. (2019), plantean que la sobrecarga en los cuidadores primarios impacta su cotidianidad y bienestar.

Respecto a lo metodológico, se hace uso de fundamentos de la investigación que brinda seriedad y profesionalismo al proyecto, desde la elección del enfoque hasta las herramientas de análisis que su validez ha sido adecuadamente fundamentada.

Como limitaciones, se considera pertinente hacer énfasis en la poca accesibilidad de la muestra en una sola casa de salud, lo que impide una generalización en la población, y, por ende, que los resultados que podrían arrojar sean considerados con poca validez científica debido a la falta de aleatorización en la selección de los participantes. Otra limitación es la poca literatura oficial encontrada sobre el síndrome en Ecuador por instituciones de salud que brinden datos con más validez. Por último, el tiempo, ya que, por tal factor no es posible aplicar este proyecto de manera empírica.

Si es que el mismo fuera aplicado en la realidad, sus datos arrojarían información llamativa y de consideración para la Psicología Clínica y sus profesionales a nivel local, sobre todo en instituciones de salud, ya que el índice de prevalencia de enfermedades crónicas está en aumento, como la teoría citada menciona, significa que tal crecimiento probablemente sería paralelo en cierto grado, tanto para enfermos como para cuidadores que, sin un adecuado autocuidado, tienden a la enfermedad. Aquí radicaría la importancia de tomar en consideración tales estadísticas y los resultados de una aplicación del presente proyecto, ya que la información obtenida podría servir para crear intervenciones preventivas y salvaguardar la integridad mental, física y social de los cuidadores primarios.

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Ante los postulados de la presente propuesta de investigación se concluye que la sobrecarga que pueden experimentar los cuidadores primarios de enfermos crónicos puede ser una sintomatología aversiva en contra del estilo y calidad de vida del cuidador ante una inadecuada gestión del estrés e ineficiente uso de estrategias de afrontamiento para mitigar el malestar percibido. Motivo por el cuál, ante la relevancia actual que tiene esta problemática para la salud mental debe ser tomada en cuenta para futuras aplicaciones, ya que su importancia radica en salvaguardar la integridad del cuidador primario. Por lo que su viabilidad es fuerte, siempre y cuando se realicen mejoras en el

muestreo; sus resultados pueden servir para abordajes en diferentes niveles de atención en salud mental.

Por recomendación, se considera necesario el apoyo institucional para la aplicación empírica de la presente propuesta de investigación y determinar sus resultados en pro de la salud mental de la población de cuidadores primarios, más aún, ante su aparente aumento de prevalencia en la actualidad en nuestro contexto ecuatoriano.

6. REFERENCIAS

- Aponte Daza, Vaneska Cindy, Ponce V., Freddy Andrés, Aráoz Cutipa, Raúl Alejandro, & Pinto T., Bismarck. (2022). VALIDEZ INTERNA Y EXTERNA DEL CUESTIONARIO BREVE DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS (COPE-28) EN CUIDADORES INFORMALES. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP*, 20(1), 1-21. Epub 00 de marzo de 2022. Recuperado en 31 de marzo de 2024, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612022000100001&lng=es&tlng=es.
- Arrogante, Ó. (2022). Técnicas de muestreo y cálculo del tamaño muestral: Cómo y cuántos participantes debo seleccionar para mi investigación. *Enfermería Intensiva*, 33(1), 44-47. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2021.03.004>
- Andreotti Diniz, M. Á. et al. (2018). Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Ciencia y Saude*, 23(1). Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232018001103789&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- Archiles, E. (2016). La sobrecarga de los cuidadores informales de personas mayores dependientes en Medina del Campo (Tesis de pregrado). Universidad de Valladolid, Valladolid, España. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es:80/handle/10324/16810>
- Achury, D. M., Castaño, H. M., Gómez, L.A., Guevara, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27- 46
- Amstrong, P. (2005). Thinking it through: women, work and caring in the New Millennium. Recuperado el 08 de marzo del 2024, de <http://www.medicine.da.ca/mcewh>.

- Astudillo AW, Mendinueta AC. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ª sección Madrid. 235-25
- Almeida, F. (2023). Incidencia de sobrecarga y estrés en los cuidadores de personas con discapacidad en la unidad de atención Luz y Vida de la parroquia Pancho Negro del cantón La Troncal en la provincia de Cañar (Tesis de maestría). Universidad de las Américas, Quito.
- Babier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011). Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares.
- Barrón, B., & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Instituto Nacional de Cancerología de México, 22(4), 39-46. Recuperado de <http://incanmexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Bello, J. G. (2014). Sobrecarga Del Cuidador Primario De Pacientes Con Enfermedades Crónicas Degenerativas (tesis de pregrado). Instituto Mexicano Del Seguro Social, Xalapa, México.
- Bello Carrasco, Lourdes Maribel, León Zambrano, Génesis Andreina, & Covena Bravo, María Isabel. (2019). Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Revista Universidad y Sociedad*, 11(5), 385-395. Epub 02 de diciembre de 2019. Recuperado en 08 de marzo de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S221836202019000500385&lng=es&tlng=es.
- Bermejo, C., & Martínez, M. (2004). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nureinvestigacion.es*. <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/216/197>
- Burbano Obando, J. P., Sánchez Sánchez, J. P., & Mera Mamian, A. Y. (2019). Biomarcadores de estrés laboral en residentes: artículo de revisión. *Revista De La Facultad De Ciencias De La Salud Universidad Del Cauca*, 21(2), 24–31. <https://doi.org/10.47373/rfcs.2019.v21.1373>
- Brito-Ortiz, J.F., Juárez-García, A., Nava-Gómez, M.E., Castillo-Pérez, J.J., & Brito-Nava, E.. (2019). Factores psicosociales, estrés psicológico y burnout en enfermería: un modelo de trayectorias. *Enfermería universitaria*, 16(2), 138-148. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.2.634>

- Cabada, E., & Alberto, V. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 21(1), 53-59.
- Cárdenas-Paredes, D. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo del Conocimiento*, 7(1), 702-717. doi:<https://doi.org/10.23857/pc.v7i1.3504>
- Cárdenas, C., Marchena, M., Paricahua, M., & Gabino, G. (2023). Propiedades Psicométricas de la Escala de Sobrecarga de Zarit en cuidadores formales e informales de personas con Esquizofrenia. *Revistas.Ucv.Edu.Pe*, 12(2). <https://doi.org/10.18050/psiquemag.v12i2.2389>
- Caldera, J., Pulido, E., y Martínez, G. (2007). Niveles de estrés y rendimiento académico en estudiantes de la carrera de Psicología del Centro universitario de Los Altos. *Revista de Educación y Desarrollo*, 7(1), 77-82. Recuperado en marzo de 2024, de http://www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo/anteriores/7/007_Caldera.pdf
- Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Redalyc.org*, 6(1), 35–45. Recuperado de <http://revistas.usbbog.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/207>
- Cevallos Carrillo, A. V. (2020). Depresión y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer (Tesis de pregrado). Universidad de las Américas, Quito.
- Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima revisión (CIE-11), Organización Mundial de la Salud (OMS) 2019/2021, <https://icd.who.int/browse11>.
- Crespo, M., & López, J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. Madrid, España: Humanes de Madrid.
- Delgado, E., Suarez, O., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y. y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 40(2), 57-64. DOI: [10.1016/j.semerg.2013.04.006](https://doi.org/10.1016/j.semerg.2013.04.006)
- Del Cid, A., Méndez, R. y Sandoval, F. (2007). Investigación. Fundamentos y metodología. (Primera Edición). México: Pearson Educación.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. Investigación y educación en enfermería, 25(1), 106-112.

- Durón, R., & Martínez, I. (2009). Síndrome del Cuidador. ¿Estamos ayudando? *Revista Médica Honduras*, 77(1).
- El-Sahili, L. (2010). *Psicología clínica. Trastornos neurológicos, hormonales y psicológicos*. (1ª Ed.). Mexico: Universidad de Guanajuato. Recuperado en marzo 2024, de http://books.google.com.ec/books?id=rCtX85WE4C&pg=PA77&dq=estresor&hl=es&sa=X&ei=hy9ZVN_LAomdNvz7gbAK&ved=0CCYQ6AEwAg#v=onepage&q=estresores&f=false
- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Revista de ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000200003&script=sci_arttext
- Espinoza, A., Pernas, I., & González Maldonado, R. (2018). Consideraciones teórico metodológicas y prácticas acerca del estrés. *Humanidades Médicas*, 18(3).
- Expósito, Y. 2008. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista ciencias médicas La Habana Vol VII No. 3*.
- Ferreras, Skarlet & María, Luz & Matos, Julissa & López, Emilton & Lee, Penélope. (2022). Evaluación del estado de salud mental de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles de la comunidad de El Llano, provincia Peravia, República Dominicana, durante el período noviembre-diciembre 2019. *Ciencia y Salud*. 6. 87-93.
- Fernández, R. (2010). *La productividad y el riesgo psicosocial o derivado de la organización del trabajo*. (1ª Ed.). España: Club Universitario. Recuperado en marzo de 2024, de <http://books.google.com.ec/books?id=Ep4JIBMB8wC&pg=PA95&dq=fases+del+estres&hl=es&sa=X&ei=1PZ3U7i8IMWjqAad6IEI&ved=0CDEQ6AEwAQ#v=onepage&q=fases%20del%20estres&f=false>
- Fernández-Sánchez, H., Enríquez-Hernández, C.B., Castellanos-Contreras, E., & Martínez-Jiménez, L. (2021). Estrés percibido en madres mexicanas de niños con necesidades especiales: un estudio etnográfico. *Enfermería universitaria*, 18(2), 5-18. Epub 15 de marzo de 2024. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2021.2.932>
- Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.
- Frydenberg, E & Lewis, R. (2000). *ACS Escala de Afrontamiento para adolescentes*. TEA Ediciones. Madrid –España.

- García, T. (2011). Más allá del estrés. (1ª ED.). España: *Bubok Publishing*. Recuperado en marzo 2024, <http://books.google.com.ec/books?id=KEEarMi2ADAC&pg=PA26&dq=estres+positivo+y+negativo&hl=es->
- Gallo Landeta, A. E. (2019). Apoyo social percibido y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con accidente cerebrovascular (Tesis de pregrado). Universidad de las Américas, Quito.
- Garzón, M. y Pascual, Y. (2018). Relación entre síntomas psicológicos- conductuales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga percibida por sus cuidadores. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(2). Recuperado de <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1584/346>
- González, M. (2006). Manejo del estrés. (1ª Ed.). España: *INNOVA*. Recuperado en marzo 2024, de <http://books.google.com.ec/books?id=IWxbtjdHwZwC&printsec=frontcover&dq=estres&hl=es&sa=X&ei=p9V3U5fnCNGKqAbKjIC4BA&ved=0CFMQ6AEwBzgK#v=onepage&q=estres&f=false>
- González, F. (2017). Instrumentos de evaluación psicológica. Obtenido de http://newpsi.bvpspsi.org.br/ebooks2010/en/Acervo_files/InstrumentosEvaluacionPscologica.pdf
- Guajardo, L. V., y Fernández, M. A. (2016). Envejecimiento y cuidados en San Juan: El Programa de cuidados domiciliarios. *Rev ISE: Revista de Ciencias Sociales y Humanas*, 8(8), 59-73.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación (6ª ed.). México: McGraw Hill Education.
- Hernández, Z. (2006). Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Índex de Enfermería*, 15(52), 1132-1296. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962006000100009
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2023). INEC publica las cifras de inflación de diciembre 2022. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Recuperado 15 de marzo de 2024, de <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/inec-publica-cifras-inflacion-diciembre-2022/>

- López, M. (2019). Nivel de estrés como consecuencia en el cuidador de los pacientes con enfermedades terminales. Centro Studi Sea. It.
<http://www.centrostudisea.it/ammentu/article/view/345>
- López, C. M. (2020). Nivel de estrés en cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en salud mental. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/42031>
- Leshner, E.L. y Whelihan, W.M. (2001). Reliability of mental status instruments administered to nursing home residents. *J Consult Clin Psychol*, 54 McKinlay, J.B.; Crawford, S.L. y Tennstedt, S.L. (1995). The everyday impacts of providing informal care to dependent elders and their consequences for the care recipients. *Journal of Aging and Health*, 7, 497 – 528.
- Lazarus, R. (2000). Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud. Desclée de Brouwer, S.A.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). Estrés y emoción su manejo e implicaciones en nuestra salud. Editorial Desclée de Brouwer, S.A.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona. Ediciones Martínez Roca.
- Marín, D., & Sánchez, A. (2021). Identificación de estrés en personas que cuidan a familiares con discapacidad, usuarios de la fundación huerto de los olivos.
- Martínez Martínez, A. L., Bote Díaz, M. A., & Clemente Soler, J. A. (2020). Experimentación de carga durante los cuidados, principales características a tener en consideración para su intervención: dimensiones negativas, efectos e instrumentos de medición. *Cultura De Los Cuidados*, (58), 253–270. <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.58.22>
- Martínez González, Valentina. 2020. Abordaje de las enfermedades crónicas en el sistema público de salud: los modos y formas de atención en el tratamiento de enfermedades crónicas desde la perspectiva del paciente. Tesis de Maestría. FLACSO. Sede Académica Argentina, Buenos Aires.
- Martínez Pizarro, Sandra. (2020). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. *Ene*, 14(1), 14118. Epub 09 de noviembre de 2020. Recuperado en 31 de marzo de 2024, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100018&lng=es&tlng=es.
- Martínez Pizarro, Sandra. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. Epub 20 de abril de 2020. Recuperado en 06 de abril de 2024, de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es.

Maslach, C., & Jackson, S. (1986). *Maslach Burnout Inventory Manual*. California: Consulting Psychology Press.

Moreno, R., & Medina, M. (2011). *El Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer* (tesis de pregrado). Universidad de Murcia, Murcia, España.

Minuchin, S. (2012). *Terapia Familiar*. New York: universidad de Harvard.

Melgosa, J. (2006). *Sin Estrés*. (1ª Ed.). España: Nuevo estilo de vida. Recuperado en marzo 2024, de http://books.google.com.ec/books?id=eFQraki_7boC&pg=PA22&dq=fases+del+estres&hl=es&sa=X&ei=GOt3U9mPNJCdqAbUk4DIDw&ved=0CCsQ6AEwAA#v=onepage&q=fases%20del%20estres&f=false

Morrison, V. y Bennet, P. (2008). *Psicología de la Salud*. Madrid, España: Pearson.

Moreno-Cámara, Sara, Palomino-Moral, Pedro Ángel, Moral-Fernández, Lourdes, Frías-Osuna, Antonio, & Pino-Casado, Rafael del. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201-207. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181–2186. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000181755.23914.53>

Organización Mundial de la Salud. (2019). *Enfermedades crónicas*. Recuperado de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Ortega, A., & Salanova, M. (2016). Evolución de los modelos sobre el afrontamiento del estrés: hacia el coping positivo. *Àgora de Salut*, 3. <https://doi.org/10.6035/agorasalut.2016.3.30>

Osorio, M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de alzheimer*. [Tesis de maestría Universidad Nacional de Colombia]. <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/8257>

Perugachi, M. (2022). *Prevalencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Azogues en el periodo 2019-2020* (tesis de posgrado). Universidad Politécnica Salesiana,

Azuay, Ecuador. Recuperado de

<https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/22588/1/UPS-CT009769.pdf>

Pedraza L. El síndrome del cuidador de paciente Alzheimer. Estudio de un caso. [Interpsiquis 2009

Feb; 10º Congreso Virtual de Psiquiatría.com]. [Internet]. Disponible

en: <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/5017>

Pérez Rodríguez, Mario, Álvarez Gómez, Tamara, Martínez Badaló, Ernesto Javier, Valdivia Cañizares,

Susana, Borroto Carpio, Iliety, & Pedraza Núñez, Haraicy. (2017). El síndrome del cuidador en

cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gaceta Médica Espirituana,*

19(1), 38-50. Recuperado en 28 de enero de 2024, de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S160889212017000100007&lng=es&tlng=es.

Perdomo y Ramírez. (2017). Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia.

Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica, 46(c), 26-31. DOI:

[10.1016/j.sedene.2017.09.001](https://doi.org/10.1016/j.sedene.2017.09.001)

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver

burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B:*

Psychological Sciences and Social Sciences, 58(2), 112-128.

Requena, C. (2013). Variables de riesgo asociados al burnout en cuidadores informales. Madrid:

Universidad de León.

Ruiz Robledillo, Nicolás & Moya-Albiol, Luis. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de*

Motivación y Emoción. 1. 22-30.

Rubio Guzmán, E.M., Mota López, R. y Berástegui Pedro-Viejo, A. (2022). Análisis de la adaptación de

las familias con hijos o hijas con síndrome de Down durante la infancia desde el modelo

Doble ABCX. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social,* 29(2), 309-334.

<https://doi.org/10.14198/ALTERN.21156>

Ruiz, A. y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica,*

11(3), 163-169. Recuperado de [https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-](https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf)

[2012/ene123i.pdf](https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf)

Ruisoto, P., Contador, I., Fernández-Calvo, B., Serra, L., Jenaro, C., Flores, N., ... Rivera- Navarro, J.

(2020). Mediating effect of social support on the relationship between resilience and burden

in caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics.*

- Rodríguez, P. (2005) El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía, *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, Volume 40, Supplement 2, Pages 5-15, ISSN 0211-139X, [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75068-X](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75068-X).
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española Salud Pública*, 83(3). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113557272009000300005#:~:text=E,%20cuidado%20formal%20se%20ha,o%20de%20los%20dem%C3%A1s6
- Sigüenza, A. (2021). *Prevalencia y factores asociados al síndrome del cuidador de adultos mayores* (tesis de grado). Universidad del Azuay, Azuay, Ecuador. Recuperado de <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/10827>
- Souza, M. De., Turrini, R. (2011). Cuidador terminal: sobrecarga del cuidador. *Revista electrónica Enfermería Global*, 10 (2), 1–13.
- Solís, M. C. y Vidal, M. A. (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilio Valdizan*. 33-39.
- Safak, T., Emektar, E., Safak, Y., Kan, E., Corbacioglu, S. & Cevik, Y. (2019). Comparison of social supports for geriatric patients admitted to the emergency department for trauma and medical reasons. *Turkish Journal of Emergency Medicine*, 19(25), 96-99.
- Silva, P., & Pérez, V. (2015). Identificación del síndrome del cuidador cansado y su relación con la funcionalidad del adulto mayor a su cargo en pacientes de la consulta externa del Servicio de Geriatria de Hospital Quito (tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador.
- Teixeira, C. A. B., Gherardi-Donato, E. C. da S., Pereira, S. S., Cardoso, L., Reisdorfer, E. (2016). Estrés laboral y estrategias de afrontamiento entre los profesionales de enfermería hospitalaria. *Enfermería Global*.
- Torres, F., Beltrán, G., Martínez, P., Saldivar, G., Quesada, C., Cruz, T. (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Revista De divulgación científica de la Universidad Veracruzana*.19 (2). Recuperado el 08 de marzo del 2024, de <https://www.uv.mx/personal/romendoza/files/2023/12/Tesis-Doctorado-Itzel-Cabrera-Garcia-.pdf>
- Tomaka, J. Thompson, S. Palacios, R. (2006). The Relation of Social Isolation, Loneliness, and Social Support to Disease Outcomes Among the Elderly. *Journal of aging and health*.

Vinaccia, S. y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v1n2/v1n2a02.pdf>

Villamar, R. (2014). Presencia del síndrome del cuidador en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG (tesis de pregrado). Universidad de Guayaquil, Guayaquil, Ecuador.

Zambrano, P., & Ceballos, R. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Scielo.org*, 36(1), 26–39. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

7. ANEXOS

ANEXO 1. ESCALA DE ZARIT

TEST SOBRE LA CARGA DEL 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:

0 nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

	PREGUNTA	RESPUESTA				
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4

4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	0	1	2	3	4
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	0	1	2	3	4
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0	1	2	3	4

ANEXO 2. INVENTARIO DE AFRONTAMIENTO (COPE- 28)

INVENTARIO BRIEF COPE

Las siguientes frases describen algunas maneras de enfrentarse y adaptarse a problemas personales o situaciones difíciles. Estamos interesados en saber cómo usted se enfrenta y adapta a dichas situaciones difíciles. Marque con una X el casillero correspondiente.

	Frases	No hice esto en lo absoluto	Hice esto un poco	Hice esto con cierta frecuencia	Hice esto con mucha frecuencia
1	Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer				
2	Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy				
3	Acepto la realidad de lo que ha sucedido				
4	Recurro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente				
5	Me digo a mí mismo "esto no es real"				
6	Intento proponer una estrategia sobre qué hacer				
7	Hago bromas sobre ello				
8	Me critico a mí mismo				
9	Consigo apoyo emocional				

	de otros				
10	Tomo medidas para intentar que la situación mejore				
11	Renuncio a intentar ocuparme de ello				
12	Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables				
13	Me niego a creer que haya sucedido.				
14	Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo				
15	Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor				
16	Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales				
17	Consigo el consuelo y la comprensión de alguien				
18	Busco algo bueno en lo que está sucediendo				
19	Me río de la situación				
20	Rezo o medito				
21	Aprendo a vivir con ello				
22	Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión				
23	Expreso mis sentimientos negativos				
24	Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a				

	superarlo				
25	Renuncio al intento de hacer frente al problema				
26	Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir				
27	Me echo la culpa de lo que ha sucedido				
28	Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen				