



UNIVERSIDAD LATINA S. C.

**Incorporada a la Universidad Nacional Autónoma de
México 3344-85**

**CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: ESTUDIO
DESCRIPTIVO DE CUIDADORES DE LA CDMX**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :

ANGÉLICA PIÑA MONROY

ASESOR: DRA. EVA GONZÁLEZ RODRÍGUEZ

CIUDAD DE MÉXICO, OCTUBRE 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Primeramente, doy gracias a Dios por darme una nueva oportunidad de estar viva, de realizar mis sueños, y ante todo mis logros; que son el resultado de su ayuda para que crezca y mejore como ser humano.

Le doy las gracias a mis padres, que siempre dieron lo mejor de ellos, para guiarme y enseñarme el valor a las vicisitudes que la vida acompaña, a levantarme de mis tropiezos y sostenerme en sus brazos cuando ya no podía.

Gracias a mi hija que fue el motor que me empujó a afrontar la vida, ella es y será la tabla que me mantiene a flote.

A mis hermanos que siempre fueron mi apoyo; sin ellos no hubiese salido adelante, gracias por estar a mí lado.

Y principalmente a mi Esposo, por ser el gran compañero de aventuras, por estar a mi lado y acompañarme en este trayecto del camino, por estar conmigo en las horas de desvelo, silencioso, escuchándome y alentándome cuando ya no quería seguir, ojalá siempre estés a mi lado Amor.

Al maestro Gabriel Márquez, por su acompañamiento.

Gracias a mi universidad por abrirme las puertas y darme todas las facilidades para formarme y ser parte de ella, gracias a cada uno de los maestros que fueron quienes sembraron la fuente del conocimiento en mí.

A mi asesora de tesis la Dra. Eva González por apoyarme para concluir un escalón más en mi preparación.

A cada uno de ustedes mi agradecimiento por la misión y el compromiso que tiene para hacer de este mundo un lugar mejor, a través de la educación. GRACIAS

INDICE

Resumen.....	v
Abstract.....	vi
Introducción	1
Discapacidad.....	4
Contexto Histórico de la Discapacidad.....	4
¿Qué es la Discapacidad?.....	5
Instrumentos para medir la discapacidad.....	8
Cuidador primario informal	11
Definición de cuidador primario informal	12
Características	14
Tareas del cuidador primario informal	16
Definición de carga del cuidador primario	25
Salud del cuidador primario informal	26
Problemas psicológicos.....	28
Problemas Físicos	29
Problemas Sociales	30
Planteamiento del problema y justificación.....	32
Pregunta de investigación	34
Objetivos.....	34

General	34
Específicos	34
Método	34
Participantes	34
Tipo de estudio.....	37
Instrumentos.....	37
Variables	37
Definición conceptual	37
Definición operacional.....	38
Procedimiento	38
Análisis de datos	39
Resultados.....	40
Discusión.....	48
Conclusiones	50
Alcances	51
Limitaciones.....	51
Perspectivas futuras de investigación	52
Referencias.....	53
Anexos	63

Resumen

El cuidar o ser cuidado por otra persona es una situación que todos viven en algún momento, de forma temporal o permanentemente, ya sea por enfermedad, debido a un accidente o por vejez. Asumir el compromiso de hacerse cargo de otra persona en condición de discapacidad es una responsabilidad que recae principalmente sobre un miembro de la familia, quien no cuenta con capacitación específica, no recibe una retribución económica y asume esa responsabilidad de forma improvisada, a esta persona se le conoce como Cuidador Primario Informal (CPI). Debido al grado de responsabilidad y compromiso que adquiere por el sinnúmero de tareas que tiene que realizar en un horario indeterminado, el CPI puede desarrollar problemas de salud física y mental, tales como el síndrome de Carga del Cuidador.

El objetivo de esta investigación fue describir la carga del cuidador en una muestra de CPI de personas físicamente dependientes, de la CDMX. Para ello se realizó un estudio descriptivo con un diseño no experimental transversal con una N=102 CPI responsables de personas en situación de discapacidad, de quienes se obtuvieron datos sociodemográficos y fueron evaluados mediante la Escala de Carga del Cuidador de Zarit. Se realizó el análisis mediante estadística descriptiva. Los resultados indican que 84.3% de los CPI en la muestra estudiada no presentan carga, mientras que 7.8% tiene una carga moderada, y 7.8% carga severa. Estos resultados difieren de lo reportado en la literatura del tema, que en general indica una mayor carga en CPI de personas con discapacidad o físicamente dependientes.

Se concluye que es necesario realizar más investigaciones en esta población, mejorando la metodología de forma que se controle el efecto de deseabilidad social en la respuesta.

Palabras clave: Cuidador Primario Informal, Carga del Cuidador, Escala de Carga de Zarit, Discapacidad, Dependencia física.

Abstract

Caring for or being cared for by another person is a situation that everyone experiences at some point, temporarily or permanently, whether due to illness, accident, or old age. Assuming the commitment to take care of another person with a disability is a responsibility that falls mainly on a family member, who does not have specific training, does not receive financial compensation, and assumes that responsibility improvised, this person is known as Informal Primary Caregiver (IPC). Due to the degree of responsibility and commitment that he acquires due to the countless tasks that he must carry out at an indeterminate time, the IPC can develop physical and mental health problems, such as the caregiver's burden syndrome.

The objective of this research was to describe the caregiver burden in a sample of IPC of physically dependent people from CDMX. To this end, a descriptive study was carried out with a non-experimental cross-sectional design with N=102 IPC responsible for people with disabilities, from whom sociodemographic data were obtained and evaluated using the Zarit Caregiver Burden Scale. Analysis was performed using descriptive statistics. The results indicate that 84.3% of the IPCs in the studied sample do not have a load, while 7.8% have a moderate load, and 7.8% a severe load. These results differ from what is reported in the literature on the subject, which generally indicates a greater burden in IPC for people with disabilities or physically dependent people. It is concluded that it is necessary to carry out more research in this population, improving the methodology to control the effect of social desirability in the response.

Keywords: Informal Primary Caregiver, Caregiver Burden, Zarit Burden Scale, Disability, Physical Dependency

Introducción

La discapacidad forma parte de la vida en el ser humano; se ha intentado explicar esta condición de vida a través de conceptos, pensamientos y creencias dependiendo del contexto histórico. La (OMS) define a la discapacidad como *“toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”*. A nivel mundial hay 1300 millones de personas que tiene una discapacidad importante lo que equivale al 16% de la población, se estimó que en el 2020 la depresión sería una de las primeras causas de discapacidad. *“El índice de mortandad entre las personas con discapacidad es de hasta 20 años menos que una persona que no la padece”* según la (OMS, 2023).

Existen diferentes instrumentos para medir la discapacidad de los cuales 14 son a nivel Internacional, 3 de corte Interamericano y México cuenta con 2 instrumentos normativos, aunque también cada entidad federativa cuenta con una ley de integración (Vega, 2017).

El cuidado de la persona en condición de discapacidad recae sobre la familia, en la mayoría de los casos sobre un solo integrante, al que se le denomina Cuidador Primario Informal, que en varias ocasiones es una mujer, que es la persona improvisada, sin capacitación, ni retribución económica y la responsable de cubrir las necesidades básicas de la persona dependiente. La OMS (1999) lo define como *“la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo de manera directa o indirecta”*. Las características del Cuidador Primario Informal dependen del nivel de discapacidad de la persona dependiente, así como de su propio nivel de adaptación, aprendizaje y desarrollo de habilidades, entre otros aspectos. Las tareas que cubren los CPI estarán definidas por las necesidades que cada paciente, desde necesidades básicas como: aseo, alimentación, hasta decidir por él, de manera directa o indirecta si es necesario (Carrasco, Zambrano y Bravo, 2019).

El vínculo que une al cuidador primario con la persona dependiente puede ir desde amor, agradecimiento, empatía, así como también obligación o porque más convenga a la familia. El concepto de “carga” hace referencia al grado de desgaste, cansancio o agotamiento emocional y físico que afecta directamente la salud del CPI, o se puede considerar la reacción multidimensional que resulta de un desequilibrio entre demandas de atención, tiempo invertido, roles, estados físicos y emocionales que los cuidadores primarios informales experimentan (Carrasco et al., 2019).

Zarit et al. (1980) definen la carga del cuidador como *“la valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta”* (p.239). Cuando la carga excede las capacidades y/o habilidades del cuidador se considera sobrecarga.

La sobrecarga es una serie de complicaciones que pueden ir desde agotamiento físico, emocional y psicológico y los síntomas pueden ser dolor de cabeza, ansiedad, depresión, tristeza, falta de apetito hasta el aislamiento social.

La prevalencia de la discapacidad en México es de 7 millones 877 mil 805 PcD aproximadamente. Una de las primeras causas de discapacidad con 41 % son las enfermedades crónicas no transmisibles, como son la diabetes, enfermedades cerebrovasculares e insuficiencia cardíaca, 33% las personas en edad avanzada, 11% los problemas de nacimiento, y el 9% son debido a accidentes (OMS, 2023). De la población con discapacidad 54.1% son mujeres y el 45.9% son hombres (ENADID, 2018).

Por lo que la OMS indica que *“El número de cuidadores de diversas edades va creciendo en todo el mundo”* (Huenchuan, 2018, p 29).

La función que desempeñan los cuidadores de personas en condición de discapacidad trae consigo un sinnúmero de afectaciones que repercuten en la salud del cuidador.

Por lo tanto, el objetivo del estudio es analizar si hay carga en los Cuidador Primario Informal en una muestra de 102 participantes aplicada en la CDMX y sus 16 Alcaldías, utilizando la escala de Zarit y un cuestionario sociodemográfico utilizado para esta investigación.

Discapacidad

Contexto Histórico de la Discapacidad

El concepto de discapacidad ha evolucionado a lo largo de los años, en la historia se ha exteriorizado en diferentes pensamientos y creencias conforme al momento histórico. Han sido muchas las razones por las que la sociedad ha visto de una forma anormal a aquellas personas con deficiencias, discapacidades o minusvalía; ya sea por ignorancia, prejuicio, creencia religiosa o miedo (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática [INEGI], 2004).

Desde la antigüedad las Personas con Discapacidad (PcD) han enfrentado situaciones adversas como el infanticidio, que fue utilizado no para sanarlos sino para suprimir a quienes nacieron con alguna enfermedad, porque consideraban que esto era castigo divino, ya sea por estar deformes o anormales; por ese motivo se les encadenaba y golpeaba. Con la llegada del cristianismo empezaron a brindar protección y asistencia en lugares de reclusión y confinamiento, atendidos por religiosos; en este cambio se dejaron de ver como castigo de Dios y se dio paso a la caridad (INEGI, 2004).

Desde la visión médica conforme a la cual los consideran como personas susceptibles a sanar, los diagnosticaron y rehabilitaron; por consiguiente se crearon un sin número de hospitales e instituciones en pro de su bienestar; en el ámbito social, en donde los gobiernos empezaron a preocuparse por el crecimiento de la población con discapacidad, tanto las instituciones públicas en conjunto con la sociedad civil, lleva a cabo planes, programas, leyes, políticas públicas, acuerdos y otras acciones. Es importante mencionar la Convención de los Derechos, de las PcD porque es la más reconocida en México; de igual forma es necesario mencionar fundaciones como APAC, CIPAAC, CONFE, por mencionar solo algunas; cuyo objetivo era brindar atención a la población marginada y vulnerable. En ellas la visión de la discapacidad es una interacción entre la condición de salud y el entorno en donde se desarrolla (INEGI, 2004).

Las guerras trajeron consigo un sin número de jóvenes con secuelas físicas y psíquicas; al término de la segunda guerra mundial 12 países concentraron sus esfuerzos médicos y científicos en la integración, tanto social, laboral y cultural de las personas con limitaciones físicas, lo que facilitó la aplicación del modelo rehabilitador (Valencia, 2014).

Posteriormente Ed Roberts considerado padre del movimiento 'lucha por los Derechos Civiles de las Personas Con Discapacidad, Al grito de "*Nada sobre nosotros, sin Nosotros*", dio voz a la lucha de las personas con discapacidad. Desde entonces las instituciones han tomado en cuenta que ninguna decisión en materia de políticas públicas puede ser tomada, sin que haya alguna PcD que los represente, dando así autonomía y reconocimiento a las PcD (Ratzka, Barnes, Hasier,Zarb, Evans, Garcia, Berman, 2003, p. 12).

Bajo la visión bio-social, la discapacidad es atendida en dos aspectos: Uno el social y dos el personal. En esta visión, el ser humano no solo debe ser diagnosticado y rehabilitado medicamente, sino contar además con todo el apoyo necesario para poder integrarse al entorno donde se desarrolla. Para lograrlo se requiere cambios de actitud, tanto de la PcD como el de la sociedad (Comisión Económica para América Latina y el Caribe ([CEPAL],2012).

Es de suma importancia hacer hincapié que los derechos de las PcD ha sido el producto de la lucha de la sociedad civil, y que los obstáculos a los que se enfrenta son barreas construidas por el entorno y los prejuicios sociales, que hasta el momento siguen avanzando con paso lento pero constante.

¿Qué es la Discapacidad?

"La Discapacidad es una condición que en algún momento el ser humano tendrá que enfrentar, ya sea temporal o permanentemente" (Informe mundial sobre la discapacidad, 2011, p.7). Ya que la limitación y la función del cuerpo podrían verse comprometidas; La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y

Minusvalías (CIDDM) define que la discapacidad *"es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano"*. La OMS indica que en el mundo hay 1300 millones de personas que tiene una discapacidad importante lo que equivale al 16% de la población, ya sea por diversas circunstancias (OMS, 2023)

En la discapacidad las causas son multifactoriales; pueden ser biológicas, genéticas o circunstanciales. Pero gracias a los diagnósticos oportunos, avances científicos, tratamiento de enfermedades crónicas o de accidentes, han traído un descenso en la mortalidad; pero también el efecto de vivir largo tiempo con alguna discapacidad o limitación. Las estadísticas indican que 41% son por (ECNT) como son la diabetes, ECV y las insuficiencias cardiacas, 33% por edad avanzada, 11% por problemas de nacimiento y 9% por accidente; se estima que en el 2020 la depresión será una de las primeras causas de discapacidad a nivel mundial (OMS, 2023).

Lo multifactorial de la discapacidad, dependerá del grado, nivel, lesión y dependencia, que ésta misma presente; puesto que cada persona es única no se puede generalizar. En la discapacidad están presentes tanto las características de la enfermedad (síntomas, nivel, lesión dependencia...) y las propias del individuo como factores biológicos y psicológicos; aunada a esto, están los sociales, económicos y culturales. Y por otra parte la actitud que se tenga ante ésta misma, dado que cada experiencia es diferente para cada individuo (CEPAL, 2020).

Las personas con discapacidad enfrentan diversas circunstancias entre ellas la pobreza, discriminación, la exclusión a la educación y el empleo, desigualdad en materias de salud. Por tal motivo las malas condiciones de vida hacen que una PcD muera 20 años antes que una persona que no la padece. La PcD son consideradas uno de los sectores más vulnerables en la sociedad, por lo que en muchas ocasiones por ellos mismos no pueden cubrir sus necesidades básicas; estas deficiencias en las políticas públicas hacen que las PcD en la mayoría de los casos

dependan económicamente de su familia, lo que no solo la perjudica a ellas, sino también a las personas que las cuidan (OMS, 2023).

En México aún no se conoce la verdadera dimensión de la población con discapacidad; de acuerdo con los datos obtenidos en el censo del año 2000, se estimaba que había 2.2 millones de personas en esta situación; en 2010 se incrementó a 5.7 millones y para el 2014-2018 este número ascendió a 7 millones 877mil 805 personas de las cuales 54.1% son mujeres y 45.9 hombres conforme a la (ENADID, 2018). Por consiguiente explicar la discapacidad es un tema complejo, puesto que hay factores que se pueden evitar o prevenir y en otras circunstancias modificar (Gobierno de Mexico, 2020).

El envejecimiento de la población también son un factor de discapacidad, los daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo llevan al individuo a un deceso gradual de la salud en lo físico como en lo mental. A nivel mundial en el 2020 habrá 1000 millones de PAM y para el 2050 este número se duplicará a 2100 millones, se cree que dos tercios de la población mundial de más de 60 años vivirá en los países de ingresos bajos y medianos (OMS, 2022). En México la mitad de la población con discapacidad son PAM lo que equivale al 49.9% de la población (ENADID, 2018).

La PcD *“Se llegan a volver una carga para los familiares ya sean los padres, hijos y/o hermanos, que tienen que cubrir las necesidades básica de las PcD (...) lo que pone en evidencia la insuficiencia de las ofertas de servicio de cuidado por parte del Estado, el mercado y las organizaciones civiles”*. Otro factor que se suma en la actualidad a la población (CEPAL, 2012, pp. 198-205).

Según la OMS, la demanda de cuidadores de todas las edades va creciendo en todo el mundo, ya sea por la longevidad de las personas y múltiples factores, el incremento de cuidadores no remunerados aumenta en la misma proporción (Huenchuan, 2018). Por lo tanto

se considera necesario revisar las políticas públicas, concientizar y educar a la población tanto individual como social, y realizar ajustes para estar preparados ante los eventos que se presentan.

Instrumentos para medir la discapacidad

En la discapacidad existen diferentes grados de funcionalidad; características susceptibles de ser medidas, e identificarlas científicamente.

Por lo tanto, la OMS establece herramientas estadísticas que permite medir dichas características, creando así la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), la cual se utiliza para la clasificación, evaluación, encuesta y terminología; su objetivo es proporcionar un tipo de expresión unificado y estandarizado para poder explicar la discapacidad, de manera que este instrumento no es lineal, cada elemento puede presentarse sin que exista el otro o viceversa; puede tener dos o tres características juntas (Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010).

Figura 1

Esquema Conceptual de la CIDDM, aproximación al concepto de enfermedad y la relación que hay para determinar una discapacidad.



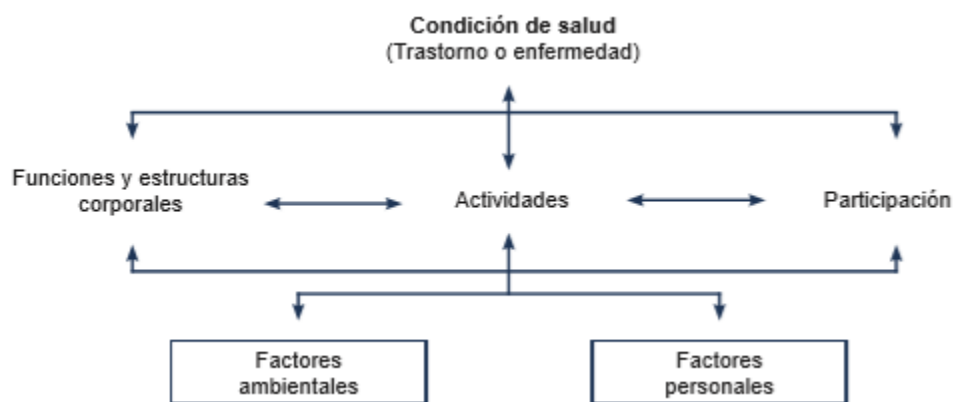
Fuente: Modificado de OMS, 1994.

Culebro (2008) reconoce que la discapacidad es un problema médico, pero sobre todo social y la relación que hay entre estos conceptos, citado por (INEGI, 2010, p. 16).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001). Esta clasificación aplica un enfoque biopsicosocial; se utiliza para proporcionar una base científica; no solo para establecer rangos en el área médica, sino para aplicación universal. Una variante especial de este esquema es el CIF-IA diseñado especialmente para niños y adolescentes; estas clasificaciones buscan identificar las dificultades que tiene las PcD para realizar ciertas actividades; y su objetivo es homologar la relación entre discapacidad y funcionamiento por lo que están regidas por la norma NOM 035 que lo avala. En materia de Información en Salud validada en México DOF, 2012 citada por (INEGI, 2017).

Figura 2

Interacciones entre los componentes de la CIF.



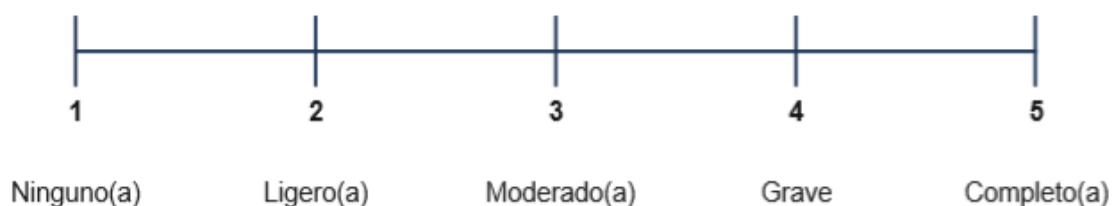
Es un modelo que está diseñado para ilustrar las múltiples interacciones que hay entre discapacidad, individuo, sociedad y entorno. De acuerdo con el diagrama el funcionamiento del individuo se entiende como la relación e interacción de estos factores, y en donde se desarrollan, sean positivos o negativos; por lo que se centra en el ser humano y no en la discapacidad (INEGI, 2017).

Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad (WG). Analiza la dificultad que hay en la población con respecto a su funcionalidad física como: ver, escuchar, caminar, recordar o concentrarse, cuidado personal y comunicación. Para la WG en la discapacidad se involucran las funciones físicas y el desarrollo que puede tener una persona (INEGI, 2017).

World Health Organization-Disability Assessment Schedule (WHO-DAS 2.0). Es un instrumento de medición que se utiliza para evaluar la salud y discapacidad, mide todas las enfermedades incluyendo las mentales y neurológicas, es muy específico; tiene un respaldo teórico, buenas propiedades psicométricas, evalúa las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, independientemente del diagnóstico médico mide los perfiles estandarizados sobre discapacidad sin importar su cultura (INEGI, 2017).

Figura 3

Escala para establecer el grado de dificultad según el WHO-DAS 2.0.



Fuente: Roldán, V. (2013). Segundo curso internacional para la formación de instructores de la CIF. Instrumentos de la CIF. Citada por (INEGI, 2017).

Organización Internacional del Trabajo (OIT). Su objetivo es analizar las condiciones laborales en las que se encuentran las PcD y los obstáculos a los que se enfrentan para mejorar las condiciones de empleo. Por lo tanto, existen diversos instrumentos para medir la discapacidad y cada uno de ellos tiene un conjunto de preguntas diferentes, que proponen cuantificar la discapacidad (INEGI, 2017).

“A nivel internacional se reconocen 14 instrumentos (pactos, cartas, convenios, programas, declaraciones, resoluciones, compromisos y protocolos) dirigidos específicamente a discapacidad, de estos, tres son de corte interamericano. México solo cuenta con dos

instrumentos normativos, aunque también cada entidad federativa cuenta con una ley de integración” (Vega, 2017, pp.7-8). En el 2014 la ONU formuló una serie de recomendaciones a México para salvaguardar de los derechos de las PcD, por lo que se han realizado algunas reformas a la Constitución, al Código Nacional de Procedimientos Penales 2014 y el Protocolo de Actuación de la Suprema Corte de Justicia de la Nación (Ambrosio, 2021).

Se puede observar que el concepto que se tiene sobre la discapacidad va mucho más allá de los cambios evolutivos que ha tenido la sociedad. La dualidad que existe entre la persona con discapacidad y su cuidador es algo que aún no se le ha dado mayor importancia.

Desafortunadamente si esto no es atendido, crecerá el número de personas con discapacidad, de manera que los cuidadores son parte de esa población invisible para la sociedad y el sector salud. Pero este punto se abordará en el siguiente capítulo.

Cuidador primario informal

El cuidador primario informal (CPI) es aquella persona que se encargara de brindar apoyo permanente tanto emocional como físico, apoyando en todas las actividades que la persona en condición de discapacidad no puede realizar por sí solo. El CPI no cuenta con alguna retribución económica, capacitación, o red de apoyo que le facilite su labor (Cantú, Reyes, Villegas y Pérez, 2017). Ya sea familiar o afín, es quien se encarga de mantener con buena calidad de vida a la persona que está bajo su responsabilidad, con quien mantiene un vínculo más estrecho; por lo que el compromiso que adquiere va mucho más allá de cubrir sus necesidades básicas o movilizarlo. Dicha actividad pone en riesgo la calidad de vida del cuidador como desgaste físico, económico y psicológico; por lo que estar bajo este nivel de presión vuelve al cuidador vulnerable y susceptible a muchas emociones (Márquez, 2013).

El CPI es la persona que asume la responsabilidad de cuidar del enfermo, ya sea de manera voluntaria o porque más convenga al núcleo familiar; quien será la encargada brindarle

la atención básica como: vestirlo, bañarlo, darle de comer, movilizarlo, llevarlo al médico e incluso decidir por él, citado por (Monárrez, Delgado, Tejada, Vaca y Ramírez, 2021).

El CPI puede ser un familiar, amigo o conocido, es la persona que mantiene una relación de confianza con la PcD, enfermo o PAM, además de brindarle afecto y acompañamiento; su función será que lo mantenga en contacto con el exterior, y el vínculo con los demás miembros de la familia que no pueden estar presentes en todo momento, Informar de los avances y retrocesos que puede tener el paciente. Por consiguiente, cuando el cuidador primario no es atendido podría convertirse en enfermo secundario ya que la responsabilidad en muchas ocasiones recae sobre una sola persona, citado por (Cantú, Reyes, Villegas y Pérez, 2017).

Desde otra perspectiva, será quien se designe para subsanar la restringida capacidad que tiene la persona dependiente para desempeñar actividades cotidianas. En varias ocasiones tendrá diferentes roles; entre ellos cuidar a otros miembros de la familia y del hogar, aportar a la economía familiar y subsanar los gastos médicos (Romero, García y Jiménez 2014).

A menudo es una mujer la persona que principalmente se encarga de cuidar del paciente, asume toda la responsabilidad, desde económica hasta lo legal, física, emocional y durante una eventual hospitalización. Éste estudio indica que el acercamiento del CPI ayuda a disminuir el sufrimiento de paciente, durante la enfermedad y/o deceso. Esto trae consigo que muchos cuidadores primarios experimenten diferentes sentimientos y una carga emocional (Nava, Romero, Martínez y Rosas, 2016).

Definición del Cuidador Primario Informal

La definición cuidador primario informal aún no está totalmente establecido, varios autores han aportado un sin número de explicaciones; por lo que no se han podido establecer un término que lo unifique. Sin embargo, muchos coinciden en ciertos aspectos. La OMS (1999) lo define

como *“La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, de manera directa o indirecta”* (Becerra-Partida y Pacheco, 2020, p. 19).

Cantos (2011) lo define como *“La primera persona que atiende de primera instancia las necesidades físicas de un enfermo, papel que por lo general lo juega un familiar cercano o alguien significativo para el paciente”* citado por (Yanza y Barragán, 2017, p.8).

En España, Ruiz (2012) retoma esta definición que desarrollo Feldeberg, para pretender definir al cuidador primario informal como *“aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña”* (p. 16). El análisis de los estudios se llevó a cabo debió a la crisis que sufrió el concepto tradicional; a lo que ellos concluyen que la enfermedad surge en la familia y por consiguiente es la familia responsable de su cuidado de la persona enferma; de lo cual surgieron varios debates sobre el tema, principalmente porque en España y EU si hay una retribución económica al cuidador, citado por (Villavicencio, Laguna, Pérez, Flores, Cardona y Barbosa, 2017).

El CPI será la persona que asuma la responsabilidad de cuidar apoyar y acompañar a la persona que lo necesita. Ya sea por amor, cariño o agradecimiento, aunque en ciertas ocasiones puede ser por obligación, por un compromiso impuesto por algún miembro de la familia, en otra circunstancia las asumen por remordimiento o culpa, o aún más, por aprobación social, para evitar la censura de familiares y amigos [aunque son pocos los artículos que se ha atrevido a mencionar ciertas circunstancias] citado por (Villavicencio et al., 2017).

Cuidador Primario, planteado por Celma (2001). *“Son personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a individuos no autónomos que viven en su domicilio”* citado por (Yanza, 2017, p.9). Existen una serie innumerable de conceptos, en donde cada uno aportando su punto de vista.

Cuando una situación sucede dentro del núcleo familiar, como un accidente, enfermedad o el envejecimiento, la estructura familiar se ve afectada, en ciertas ocasiones se considera difícil elegir las características que debe reunir el Cuidador Primario, a menudo los miembros de la familia toman los recursos con los que se cuenta en ese momento y por lo que es poco relevante analizar que características necesita cubrir la persona que toma la responsabilidad de ser cuidador; conforme se van presentando las necesidades que requiere el paciente el CPI se va adaptando para cubrir las condiciones de cuidado que requiere la persona dependiente. En el capítulo siguiente se analizarán algunas de las características que pueden conformar el perfil sociodemográfico, físico, psicológico, que pueden conformar a un cuidador.

Características

Por lo general el cuidado de la persona en condición de discapacidad le corresponde a la familia. El apoyo que el CPI brinda a la persona dependiente hace que se establezca vínculos mucho más estrechos entre ambos; esto a su vez hace que el CPI realice algunos cambios en su vida, tanto en lo familiar como en lo laboral y comience a desarrollar ciertas habilidades como pueden ser la paciencia, disciplina, adaptación, aprendizaje, apoyo, y destrezas; estas habilidades brindan al cuidador una nueva identidad o rol; las habilidades de cuidado el CPI las ira desarrollando con la práctica y con el tiempo, dependiendo de las necesidades que se requieran para cumplir su función (Becerra-Partida y Pacheco, 2020).

Se requiere de tiempo para adaptarse al nuevo rol que va a desempeñar el CPI, existen diferentes tipos o características que relacionan a un cuidador con la persona dependiente; entre

ellas están las características afectivas; las cuales están relacionadas con el vínculo que las une más con esta persona que al resto de los familiares, por hacer referencia a algunas pueden ser personas muy cariñosas, amorosas, dedicadas, cuidadosas, pacientes, meticulosas, ordenadas, serviciales, agradecidas o con las que sienten mayor afinidad (Becerra-Partida, 2020).

Características físicas, como fortaleza, es necesario que el cuidador, que cuente con una buena salud física, ya sea para realizar alguna función como cargar o movilizar al paciente, esto a su vez genera mayor seguridad a la persona dependiente, y por consiguiente esto evitaría poner en riesgo tanto a la persona dependiente como a sí misma (Andrade, 2016).

El CPI deberá mantener una buena estabilidad emocional; porqué en algún momento las personas dependientes pueden estar pasando por sentimientos de tristeza, depresión o enojo entre otras; por lo que el CPI debe saber cómo sobrellevar estos sentimientos y no asumirlo como algo personal (Carrasco et al., 2019).

Las encuestas aplicadas a los cuidadores primarios se utilizan para fundamentar estadísticas geográficas o epidemiológicas. Dichos datos aportan ciertas características como son: sexo, edad, parentesco, ingresos económicos, estado civil, nivel de estudios entre otros; que se utilizan para complementar varios estudios, entre ellos los psicológicos o médicos y los específicos que requiere un cuidador primario.

Considerando que ser cuidador tiene aún más características sobre el cual se puede definir de manera teórica, involucra una connotación más profunda ya que existen una serie de antecedentes empíricos que le ofrecen sustento, sin embargo, aún faltan muchos por mencionar. Es imposible explicar de alguna manera la diversidad de características que se requieren para poder perfilar al cuidador idóneo; cada una de las cualidades es tan válida como la otra, todo dependerá de las necesidades y las circunstancias en las que se encuentre la persona dependiente. Por lo que es necesario seguir analizando la experiencia que cada cuidador tiene,

para reunir mayor número de características y obtener una generalización que compruebe su validez. Por lo que este tema se seguirá complementando en el siguiente capítulo.

Tareas del cuidador primario informal

La función que tiene que cubrir el CPI dependerá de factores físicos, mentales, sociales y de salud en los que se encuentren las PcD, Enfermas o PAM. Estas tareas estarán delimitadas por las necesidades que cada paciente necesite; tomando en cuenta que no todos requieren de la misma atención y cuidado (Carrasco et al., 2019).

En el Enfermo PcD o PAM pueden existir algunas dificultades que limiten su capacidad para realizar ciertas acciones, su atención y cuidado requieren de la ayuda de un CPI que los apoye a realizar sus actividades básicas y que los mantenga con buena calidad de vida (Oliveira, Oliveira, de Medeiros y Rodríguez, 2017).

Dentro de las estrategias que tiene que cumplir los CPI será elaborar algún programa de actividades para poder llevar a cabo las tareas que debe realizar, con el fin de organizar tanto sus tareas y respetar el tiempo de descanso y alimentación de la persona dependiente (Instituto Nacional de Geriatria, 2022).

Dentro de las funciones que necesita cubrir el CPI serán estimular a la persona en condición de discapacidad para que no se presente un deterioro cognitivo mayor al que ya presenta.

Estas funciones son las siguientes: La alimentación, en diversos casos es necesario capacitar al CPI adecuadamente para poder atender a su familiar con una serie de necesidades y recomendaciones prácticas, para brindarle al paciente una alimentación equilibrada, saludable y completa, la cual deben ser supervisadas por el médico o nutriólogo, quien indicara lo que requiera cada paciente. Otro factor que se requiere supervisar en los alimentos es la higiene y temperatura y presentación, estos deberán ser agradables a la vista; es recomendable que sean

blandos y en pequeñas cantidades para evitar accidentes (Instituto para la atención de los Adultos Mayores en el D.F, 2014).

En el caso de las personas que tiene problemas de deglución, que utilicen sonda nasogástrica, naso duodenal, nasoyauyenal, necesitan de una alimentación sumamente específica, por lo que el CPI debe de contar con el conocimiento necesario para la suministración de estos alimentos, los cuales pueden ser proporcionados en forma de papillas, jugos, hervidos, licuados o en formulas, que facilite su ingesta; esta acción debe de ser lo más placentera, tanto para el cuidador como para él familiar (TENA, 2019).

Higiene: Es un aspecto básico y fundamental en el ser humano; debido a que ayuda a conservar y fomentar la salud, la limpieza de la piel y de otras partes del cuerpo; se debe realizar de manera frecuente, con el cuidado y atención que cada paciente requiera, el baño, debe de realizarse de preferencia diario; quedando claro que bañar a una PcD, Enferma o PAM no es una tarea sencilla, por lo que esta acción implica mayor esfuerzo; destreza paciencia y una gran habilidad por parte del CPI (Andrade, Salerno, García, Simón, Pérez, Barrientos y Rivera, 2016).

Es de suma importancia estimular la autonomía del paciente para mantener en mayor grado su independencia, vigilar la privacidad a la hora del baño; explicarle al paciente las acciones que se van a realizar, para que la persona no se sienta invadido en su intimidad, especialmente al momento del lavado de los genitales; es recomendable tomar todas las medidas de precaución y cuidado para evitar algún accidente al momento de realizar está función, por ejemplo: cuidar la temperatura del agua, el jabón, la esponja; apoyarse de algunos aditamentos como sillas, grúas, entre otras para que sea más fácil y segura la movilización y de la PcD Enferma o PAM (Antón, Fernández, Mora, Aguilera, Bernal y Valle, 2022).

El baño en cama solo se efectúa cuándo el familiar ya no puede levantarse o moverse; tomando en cuenta todas las medidas previas se debe disponer de todos los utensilios necesario;

cabe señalar que esta tarea es un poco incomoda debido a la postura que tiene que mantener el CPI; el lavado de manos debe de realizarse de manera frecuente, antes de tomar los alimentos, después de ir al baño o de estar en contacto con alguna superficie sucia, el cuidado de uñas es fundamental, la higiene bucal se realizara después de haber tomado cualquier alimento; en este punto se debe de considerar que el cepillo no irrite las encías, y la remoción correcta de los alimentos ayudará a que no se formen microorganismos nocivos a la salud, esto es solo por mencionar algunos puntos (Andrade et al., 2016).

Vestido y calzado: Es un trabajo que el CPI realiza todos los días, forma parte de la presentación e higiene de su familiar; ya sea PcD, Enferma o PAM; el esfuerzo que se realiza para poder llevar a cabo esta función dependerá si la persona es total o parcialmente dependiente, y el nivel de autonomía que está presente, así como el tiempo que se requiera (INAPAM, 2014). En vista de ello es recomendable promover que el cambio de ropa se realice a diario, debe mantenerse limpia, seca, cómoda y adecuada al clima. Principalmente para darle a la persona dependiente un estado de confort, además de verse bien y sentirse bien, ayuda a mejorar su autoestima, por otro lado es recomendable utilizar ropa que sea mucho más elástica, con resorte y fácil de poner y que haga sentir bien a su familiar y tener una buena imagen, el calzado tiene que cumplir con las mismas recomendaciones, cómodos y que se puedan colocar con la misma facilidad; se sugiere excluir la ropa que sea difícil de poner y quitar, como la ropa muy justa, de cuellos y mangas estrechas, que tenga un exceso de botones, cremalleras que sean complicadas de subir; esto ayudara a que el CPI ahorre tiempo y esfuerzo (Ibáñez, Barrio, Úrdales, 2011).

Movilizaciones y Transferencias: Es importante que el CPI tenga claro qué estas acciones requieren de un mayor esfuerzo físico. Al movilizar a una persona dependiente, siempre se debe de tomar en cuenta la postura del CPI, ya que un mal movimiento, podría ocasionar algún daño, ya sea para el cuidador como para el paciente (Antón et al., 2022). Llevar a cabo estas

movilizaciones, es una tarea ardua, que se requiere de técnicas para saber cómo y en qué momento aplicarlas; por mencionar algunas (espalda recta, rodillas flexionadas, pies separados aproximadamente 30cm, cuerpo orientado hacia la dirección en que se va a realizar el movimiento). Estas posturas ayudaran al CPI a realizar las movilizaciones, ya sean en la misma cama o transferirlos de la cama a silla, de la silla al baño o al coche u a otro lugar que se requiera. Por otra parte es recomendable que los cambios de postura sean cada 2 ó 3 hrs en cama; en la silla cada 15 minutos; si en algún momento no puede realizarlo solo, pida ayuda a otro familiar o apóyese de ayudas técnicas para disminuir el esfuerzo como son: tablas, grúas, sabanas, cojines o algún otro instrumento; explique al familiar las acciones que va a realizar, por si puede apoyarlo, y principalmente para que se sienta tomado en cuenta (Ibáñez et al., 2011).

El objetivo principal de estas movilizaciones es evitar las úlceras por presión o escaras que llevarían al paciente a un estado de hospitalización e incluso hasta la muerte.

Úlceras por presión: Se requiere de mucho tiempo y esfuerzo por parte del CPI para evitar que su familiar presente alguna úlcera por presión; por lo que se deberá realizar movilizaciones cada 2 horas; vigilar que tenga una postura corporal correcta; procurar que su alimentación sea rica en proteínas, vitaminas y que se mantenga una buena hidratación, que la piel se encuentre seca y limpia; realizarle movimientos en las extremidades que favorezca la circulación, estar pendiente de las zonas que se encuentren con mayor riesgo como son: la cabeza, el omóplato, el hueso sacro, los talones y codos u otra parte del cuerpo. Las úlceras por presión son heridas que se originan cuando una persona se encuentra por largos periodos de tiempo en una misma posición, en el momento en que la piel se comprime entre el hueso y una superficie dura. Se presentan principalmente en personas que no pueden moverse ocasionando escaras que ponen en riesgo su vida (Antón et al., 2022).

Incontinencia Urinaria o Fecal: Es un problema de salud que algunas PCD, Enfermos o PAM padecen, cuando se vive con esta reacción fisiológica de perdida involuntaria de orina o

heces fecales, se puede tener problemas higiénicos, infecciosos, psicológicos, sociales y económicos (Lara, Lasso, Jácome y Yanes, 2011). En estos casos el CPI deberá aprender a identificar ciertas señales que indiquen en qué situación se encuentra su familiar; en el caso de que utilice pañal tendrá que revisarlo constantemente, cambiarlo si es necesario, checar que no haya alguna infección o lesión cutánea, enrojecimiento o irritación en la piel (Antón et al., 2022). De igual modo si el familiar utiliza sonda, ya sea permanente o por cateterismo el CPI deberá conocer el procedimiento de colocación y la técnica de asepsia correcta para evitar algún tipo de infección, además de vigilar otros factores como son: el tiempo de vaciado de la vejiga, que la sonda esté totalmente esterilizada, que no se encuentre doblada u obstruida; por lo que se deberá de establecer rutinas de aseo y cuidado dependiendo de las necesidades que requiera el familiar o persona dependiente (Andrade et al., 2016).

Medicación: Es un punto de suma importancia; en donde el CPI deberá de seguir al pie de la letra las indicaciones médicas de los tratamientos farmacológicos, que le ayudaran a obtener resultados favorables en la salud de su familiar (Antón et al., 2022). Por lo que tiene que estar pendiente de los siguientes cuidados como son: llevar un registro de medicamentos, cuántas veces y en qué cantidades se debe tomar, por ningún motivo lo auto medique, de la misma manera asegurarse que la persona no sea alérgica, no suspender ningún tratamiento, conocer el nombre del medicamento y para qué sirve, cómo debe ser su aplicación, ya sea por la boca, ojos, nariz, oído, vagina, piel o recto, no aumentar o reducir la dosis, mantener el cuidado de los medicamentos, e informar al médico de las reacciones que ha tenido su familiar por mencionar algunos puntos claves (Andrade, 2016).

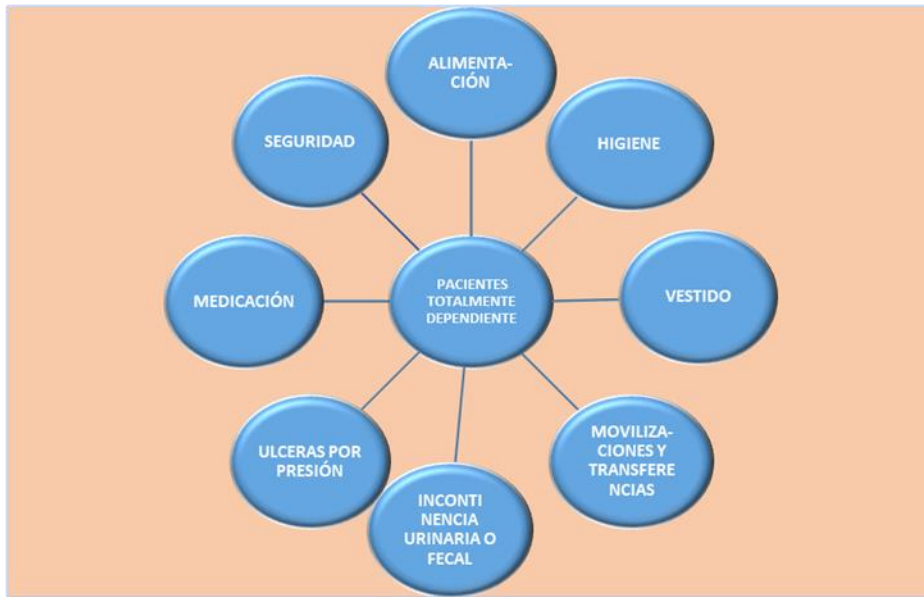
Seguridad. Las caídas o los accidentes ocurren muchas veces en el hogar y son sucesos que pueden ser evitables, de tal manera que se debe adaptar el entorno a las necesidades de la persona dependiente (Antón et al., 2022). Por esta razón el CPI debe observar todos los riesgos a los que se encuentra expuesto, tanto el dependiente como él mismo, y así, evitar con ciertas

medidas precautorias que suceda algún accidente; por ello es recomendable tener una buena iluminación en los pasillos, no dejar obstáculos en el piso, evitar suelos muy pulidos, que las escaleras cuenten con un barandal, procure que la habitación de las personas dependientes se encuentre en un primer piso y que las barras de apoyo estén sujetadas de forma correcta y a la altura que lo requiera el paciente (Andrade et al., 2016). Estos son solamente algunas de las actividades que realiza un CPI, al momento de estar a cargo de una en condición de discapacidad, son tareas que suelen ser muy rutinaria, pero que llevan en sí un alto grado de responsabilidad, puesto que está a cargo de la vida de un ser humano.

Figura 4. Se mencionan algunas de las tareas primordiales que realiza el CPI, de las cuales depende la calidad de vida de las personas que se encuentran a su cargo.

Figura 4

Tareas del Cuidador Primario de Pacientes Totalmente Dependientes.



Podría considerarse que una persona es dependiente cuando tiene una o más pérdidas importantes que delimiten su autonomía y requieran de la ayuda de alguien externo, para poder desenvolverse en su día a día y poder realizar las actividades que la mantiene en contacto con su estilo de vida (Andrade et al., 2016). Las Actividades Instrumentales son: labores complejas que involucran (habilidades motrices y de procesamiento), que desarrolla la persona y están acordes con su estilo de vida y con su la interacción con la sociedad (Geriatría, 2022).

Estas actividades que son tan rutinarias en el individuo, cambian cuando se presenta una enfermedad, una discapacidad o simplemente los deterioros del funcionamiento orgánico. Este tipo de situaciones hace que se vayan perdiendo ciertas habilidades, como la resolución de

problema, orientación, dificultad para expresarse, comprender o reconocer ciertos objetos, los problemas cognitivos, afectivos o de funcionamiento (Hernández, 2020).

Debido a esta circunstancia ya mencionadas surge la necesidad de tener un CPI que le ayude a realizar las actividades instrumentales que anteriormente estaba acostumbradas a ejecutar por si solos, como por ejemplo: ayudarlos a realizar la comida, ir al supermercado, al banco, acompañarlos al médico, a realizar trámites administrativos y el manejo del dinero, acompañarlos a caminar, hacer ejercicio, actividades recreativas, apoyarlos a reforzar su memoria con juegos o dinámicas, hacerles compañía, platicar con ellos; todo este tipo de actividades que conllevan un proceso de organización y planeación, ahora deben ser apoyadas y supervisadas por un CPI (Geriatría, 2019).

El índice de LAWTON es un instrumento que indica en donde se encuentran los primeros indicios del deterioro de las personas adultas mayores para realizar AIVD, evalúa 8 actividades cotidianas, y sus medidas de confiabilidad a nivel básico son aceptables para la población mexicana. Este instrumento se utiliza para realizar un plan de trabajo terapéutico y poder aplicarlo, principalmente se utiliza en las estancias de cuidados o por el personal especializado. Las actividades instrumentales requieren de una mayor autonomía por parte del paciente, debido a que requieren de la toma de decisiones y la resolución de problemas, estos dos factores se ven comprometidos al momento de la pérdida de la salud (Geriatría, 2019).

Figura 5. Se muestra parte de las múltiples funciones que cubre un CPI. Considerando que de estas actividades dependa de que la persona en condición de discapacidad siga interactuando con su entorno social al que pertenece.

Figura 5

Tareas Instrumentales de un Cuidador Primario de pacientes parcialmente dependientes.



La situación económica que viven las PCD, Enfermos o PAM en América Latina y el Caribe es de pobreza, ya que no solo es la discapacidad exacerba la situación. En la mayoría de los casos un miembro de la familia de la persona con discapacidad deja de trabajar para dedicarse al cuidado de la persona dependiente, lo que constituye un ingreso menos a la economía del núcleo familiar (CEPAL, 2020).

No es considerado un guía de cuidados, solamente se mencionan algunas de las múltiples funciones que realiza el CPI, las diferentes tareas que tiene que cubrir al estar a cargo de una persona en condición de discapacidad parcial o totalmente dependiente. Factores, signos y síntomas que pueden generar una sobrecarga en el cuidador, por lo que se explicara en el tema siguiente.

Definición de carga del cuidador primario

El concepto de carga hace referencia al grado de desgaste, cansancio o agotamiento emocional y físico, que afecta directamente la salud del CPI. Por lo tanto, se considera *“una reacción bio-psicosocial y multidimensional que resulta de un desequilibrio de las demandas de atención que van relacionadas con el tiempo que se dedica a la persona, los roles, estados físicos y emocionales de los cuidadores, recursos financieros y recursos de atención formal, dados los otros múltiples roles que desempeñan”* (Carrasco et al., 2019, p. 387).

Zarit (1980) y sus colaboradores definieron que *“la carga es la valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta, la carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocado al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador”* citado por (Montero, Jurado, Valencia, Venegas, 2014 p. 7).

La carga ésta relacionado con el conjunto de problemas que sufren los cuidadores; por lo que se ve afectada su libertad, intimidad, tiempo de ocio, relaciones sociales y más. La responsabilidad de cuidar a una persona dependiente los lleva al aislamiento y sobrecarga de actividades, fuera y dentro de casa (Tripodoro, Veloso y Llanos, 2015).

Diversos autores coinciden en que la carga del cuidador proviene de una combinación entre el trabajo físico, estado psicológico, presión social, situación económica, restricciones sociales, que vienen al momento de tomar la responsabilidad de cuidar a la persona dependiente (Prieto, Arias, Villanueva y Jiménez, 2015).

La carga puede dividirse en dos, carga objetiva, en donde están relacionada toda actividad física que el cuidador o familiar hacen por su paciente, mientras que en la carga subjetiva se mezclan sentimientos y emociones ante la experiencia de cuidar a un familiar enfermo (Cruz, Pérez, Villegas, Flores, Hernández y Reyes, 2013).

Cuando la carga excede las capacidades y o habilidades del cuidador se considera sobrecarga. La sobrecarga del CPI da lugar a una serie de complicaciones entre las que se encuentra el síndrome del cuidador que se caracteriza por presentar agotamiento físico, y problemas psicológicos que afectada su vida personal (Pedraza y Navarro, 2022).

Por lo que este tipo de estresores lleva a que la salud de los CPI se vaya deteriorando con el tiempo y comience a presentar una serie de signos y síntomas que se mencionan en el siguiente tema, aunque esto puede variar de una persona a otra.

Salud del cuidador primario informal

Muchos cuidadores realizan la tarea de cuidar a su familiar con un grado de dependencia, la cual hace que se ponga en riesgo la salud; las responsabilidades, son excesivas cuando no permiten ser ayudados, en el momento en que comienzan a descuidar y restar importancia. Cabe señalar que los cuidados que se procuran hacia el familiar son igual de importantes como los que se deberían brindar hacia uno mismo. Por ende, cuidar de sí mismo es la mejor manera de prepararse para cuidar del familiar en el momento en que lo necesite.

La OMS (1946) define: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades».

Cuidarse cuidar o ser cuidado son funciones naturales indispensables para la vida de las personas en la sociedad, en la época actual en la que se vive ha dividido esta función de cuidado entre, cuerpo, mente, alma y el espíritu; estos actos son las principales responsabilidades que debe de seguir cualquier individuo, como son: alimentarse bien, dormir lo suficiente, hacer ejercicio, expresar y reconoce sus emociones, mantener relaciones afectivas y saludable, por mencionar solo algunas. Seguir una serie de recomendaciones son de gran importancia para que la salud no se vea comprometida al momento de estar a cargo de una persona en condición de discapacidad, o de cualquier persona que necesite del apoyo. Por tanto, atender a cada uno de

los síntomas que presente el cuerpo son bases fundamentales para mantener una buena salud (Tostado, Jesús, Cordero, León y Herrera, 2021).

Los cuidadores se consideran población frágil por estar en constante riesgo de sufrir enfermedades tanto mentales, como físicas; ya que se enfrentan a diversos factores estresantes como el cuidar a una persona por largos periodos de tiempo, estar sometidos a altos niveles de exigencia y pocos recursos para controlar la situación, el cansancio tanto físico como emocional. Si estos puntos no son atendidos puede traer consigo un alto riesgos para la salud de cualquier persona principalmente para el CPI, la cual se verá reflejada en su labor como cuidador y un riesgo para ambos (Prieto et al., 2015).

El CPI puede estar sometido a altos niveles de estrés. Según la OMS *“El estrés es un conjunto de reacciones fisiológicas que preparan al organismo para la acción”*. Por lo tanto, cuando es permanente puede desencadenar trastornos mentales como ansiedad, depresión, irritabilidad y altos niveles de cortisol en el cuerpo (Hernández et al., 2017, p. 24).

Cuando no se cuidan estos aspectos, el cuidar a una persona dependiente o totalmente dependiente hay que considerar a dos pacientes: el identificado y el invisible (el cuidador), quien se verá afectado en diferentes entornos. Y como se considera normal, tanto el paciente como el cuidador tienen un ciclo de vida paralelo en todos los sentidos, como el envejecimiento, el deterioro de la salud y la fortaleza o energía física etc. Dentro de ésta sintomatología están presentes.

Tabla 1*Síntomas que presenta el cuidador.*

Problemas Psicológicos	Problemas Físicos	Problemas Sociales
Ansiedad	Dolor de cabeza	Aislamiento social
Angustia	Dolor de espalda	Dificultades en el trabajo
Depresión	Falta de apetito	Disminución del tiempo libre
Tristeza	Hipertensión	Falta de apoyo familiar
Frustración	Obesidad	Falta de comunicación
Enojo, irritabilidad, Miedo	Pérdida de energía	Incertidumbre en el futuro
Nerviosismo	Pérdida de peso	¿Qué va a pasar de mi familiar cuando yo no esté?
Pensamiento suicida	Sensación de cansancio	Maltrato o abuso del cuidador hacia el paciente o viceversa
Sentimientos de desesperanza	Tensión muscular	Problemas económicos
Ideas paranoides	Trastornos gastrointestinales	
Culpas	Trastornos del sueño	

Nota. Fuente: Datos recopilados de los estudios realizados por Flores, (2016) Dzul, (2018) Ruiz, (2012) y Martínez, (2008) y más.

Problemas psicológicos

Los factores psicológicos a los que se enfrentan los cuidadores primarios, como los ya mencionados, forman parte del manual de trastornos citados en el DSM IV cada uno de ellos puede estar presente en el individuo cuando la salud está en riesgo, por lo que es importantes detenerse a observar lo que el cuerpo manifiesta.

La salud mental no es solo la ausencia de trastornos, sino que forma parte de una serie de factores que son fundamentales en el ser humano, y se considera un estado de bienestar tanto físico, psicológico y social, en donde cada persona es capaz de afrontar las adversidades que la vida le depara (Díaz, López, Salazar, Morquecho, Ramírez, Delgado y Camacho., 2022).

La salud mental en general y los trastornos mentales son aspectos que pueden ser detectados y diagnosticados mediante métodos clínicos al igual que cualquier otra enfermedad. Observar el comportamiento de cada individuo, sus traumas, emociones y la forma de afrontar

ciertas circunstancias, permitirá establecer el estado de salud mental en el que se encuentre (SEDESA, 2020).

De acuerdo con la OMS indica que alrededor de 450 millones de personas a nivel mundial padecen alguna enfermedad mental; en el 2020 la depresión es la segunda causa de mortalidad y discapacidad en el mundo y la primera en países en vía de desarrollo, como México (Martínez, 2019).

Dentro de los sistemas de salud convendrían poner mayor atención en la promoción de la salud mental, brindar ayuda al CPI en cuanto detecten algún riesgo para evitar que se conviertan en enfermos secundarios.

Problemas Físicos

Están integrados en la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (**CIE-10**). Las categorías Z00-Z99 se utilizan para catalogar casos que están considerados enfermedades lesiones o causas que pueden ser clasificadas. El punto que hace referencia a los CP se encuentra ubicado en el **Z-63.9** en donde cita Problema no especificado relacionado con el grupo primario de apoyo en específico; esto indica que puede haber problemas que influyan en el estado de salud, pero que no cumple con los criterios para considerarlo una enfermedad o una lesión. Las categorías ubicadas en la A00-Y89 se encuentran descritos una serie de problemas físicos y biológicos que formar parte de una condición de salud, que cualquier persona podría presentar (CIE-10, 1992). Por lo que se considera difícil englobar en una sola categoría los síntomas que puede llegar a presentar los CPI.

Entre los problemas Físicos pueden encontrarse: cansancio, agotamiento, bajo rendimiento, daños en columna, luxaciones, esguinces, por mencionar solo algunas. Por lo que

otros síntomas de mayor nivel podrían desencadenar otro tipo de problemas y con mayor gravedad.

Seguir las recomendaciones que el sistema de salud difunde puede considerarse una opción para mejorar la salud física, no solo de los cuidadores sino de la población en general.

Problemas Sociales

Los problemas sociales están presentes desde el inicio de la humanidad y como es sabido el ser humano es parte del proceso evolutivo, por ende, su comportamiento tiene una base instintiva, que lo rige más que la cordura y lo aprendido dentro de un ámbito social (Bowen's, 2007).

La familia es un conjunto de personas que viven y conviven dentro de un núcleo social; están unidos por lazos afectivos o vínculos consanguíneos que trabajan por un fin común, que es mantener un hogar u otras circunstancias que les ayuda a cubrir sus necesidades básicas. Cuando uno de los miembros presenta una discapacidad, la familia se ve envuelta en una serie de alteraciones que cambian la dinámica, esto trae consigo una serie de eventos dolorosos, traumáticos y sinsabores que pueden llevar a desquebrajar los vínculos que existían (García, 2015).

El lugar que ocupe la persona con discapacidad dentro del organigrama familiar será el hito que marque la conducta y comportamiento del resto de los integrantes, puede haber un reforzamiento de lazos familiares o la ruptura del vínculo matrimonial, hasta llegar a un abandono total de alguno de los miembros como lo indica en varios estudios (Guerrero, G. (Productor). (2020). Diálogos En Confianza [Facebook]. CDMX).

Otro de los problemas que están presentes en las familias cuando hay una PCD enferma o PAM; es cuando a los cuidadores se les exige más de lo que los apoyan (Tortolero, 2015).

En muchas ocasiones juzgan su función como cuidador; sumando a todo esto existen en algún momento contiendas de dinero, herencias o bienes materiales entre otros. Esto trae consigo el desgaste al cuidador y varios problemas en el núcleo familia, de manera que el interés en la salud del cuidador es poco observable principalmente al momento que esto se vuelve inherente a su propia vida y comienza a descuidar su propia salud.

De estas circunstancias nace el hecho de que el bienestar de los cuidadores primarios informales debe estar sustentado por cuatro pilares fundamentales que son: familia, mercado, sociedad y gobierno, a esto se les llama corresponsabilidad (Guerrero, G. (Productor). (2020). Diálogos En Confianza [Facebook]. CDMX).

Desde el 2014 en el Código Penal Federar Art. 335 indica que está penado el abandono de un hijo con discapacidad, adulto mayor o persona enferma incapaz de cuidarse a sí misma (Gaceta del Senado, 2014).

Mas sin embargo hasta el día de hoy no existe ninguna ley que proteja directamente a los Cuidadores Primarios Informales (Gaceta del Senado, 2014). Por lo que se está trabajando sobre el tema, es importante establecer Políticas Públicas para protegerlos como son *“Ayudar a los cuidadores y cuidadora combinando la tarea del cuidado con el trabajo remunerado, mejorar el bienestar físico y mental de los cuidadores (as) reconocerlos y garantizar sus derechos humanos”*. Este punto se sigue trabajando dentro de la agenda 2030 con el fin de reconocerlo y darle el nivel de importancia requerido (Huenchuan, 2018, p. 29).

En estos casos no es solo la persona con discapacidad la que necesita apoyo, sino que se le debe de dar atención a todos los miembros de la familia y trabajar en programas de prevención y cuidado, que pueda facilitar soluciones y acciones al problema en el que se encuentra inmersos. Por lo que es importante que cada uno de los miembros de la familia sean conscientes y que la tarea de cuidar no debe recaer en una sola persona, por lo que debería ser

una obligación compartida en todos los aspectos, tanto físicos, como económicos; brindarle ayuda y apoya a quien asuma esta apreciable tarea de ser un cuidador, ésta conciencia y corresponsabilidad entre unos y otros puede ayudar a que ésta situación no se vuelva un problema mayor, tanto para la Familia, Sector Salud y el Gobierno (Guerrero, G. (Productor). (2020). Diálogos En Confianza [Facebook]. CDMX).

Por lo que es importante hacer hincapié en lo que se refiere al autocuidado ya que es una forma de responsabilidad individual y social ser consciente y responsable de sí mismo para tener una vida sana y saludable. Porque el cuidado de uno mismo es igual de importante como el cuidado que se le brinda al familiar. Es esencial seguir ciertas recomendaciones que brindan algunos programas de salud para poder apoyar a los demás, primero se deben tener las condiciones y la salud necesaria que se requiere, por lo que es de igual importancia atender los factores de riesgo ya mencionados.

Planteamiento del problema y justificación

Varios estudios han manifestado que existe carga y sobrecarga en los CPI. La carga es y se considera un indicador fundamental para comprender y cuantificar el impacto que tienen los CPI al tener bajo su responsabilidad a una persona en condición de discapacidad, cuando este compromiso se asume de manera voluntaria o por alguna imposición ya sea familiar o social, el CPI se vuelve una persona vulnerable y susceptible a muchos estados de ánimo (Prieto et al., 2015).

El cuidar a otra persona o ser cuidado por otra persona es una realidad que tarde o temprano todos experimentarán de una u otra manera, ya que esta situación es parte de la vida (Informe mundial sobre discapacidad, 2011).

La forma de afrontarla será diferente para cada persona, todo dependerá de los recursos con los que cuente tanto físicos, como emocionales, familiares u económicos. Si no cuenta con estos recursos y no se observa el problema de raíz. El CPI podría convertirse en un enfermo secundario (Cantú et al., 2017).

Se ha confirmado que ser cuidador tiene un impacto en la salud, si bien no se les considera una población vulnerable o de alto riesgo será porque aún no se ha estudiado a fondo. Por consiguiente sólo forman parte de un fenómeno social y cultural como cita (Flores et al., 2017).

En México los cuidadores primarios informales son una parte de la población poco reconocida e invisibles para la sociedad, si bien su trabajo es carente de valor y en la mayoría de las ocasiones no es remunerado. Por el momento no existe ninguna ley que cuide, ayude o proteja a los CPI. Aunque se sigue trabajando en ese punto dentro de la Agenda 2030.

A las instituciones de salud, le corresponde: plantear objetivos, planes de acción, que contemplen programas de capacitación a los familiares, y que el cuidado sea; no solo una obligación sino un derecho para todos, tanto para el familiar como para la persona dependiente (INGER, 2019).

Este fenómeno de cuidado y de cuidador abre un nuevo paradigma y adquiere mayor relevancia tanto en México como a nivel mundial, debido a que la pandemia de COVID-19 trajo consigo una realidad poco prevista, y muestra la falta de conciencia que existen ante los modelos de prevención y cuidado tanto para sí mismo como para los demás y pone a la luz la escasa preparación que existe ante situaciones adversas dentro del sistema de planeación en el área de salud, así como también en el área social y Gubernamental.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los niveles de carga en una muestra de CPI de personas físicamente dependientes, de la CDMX?

¿Cuáles son las características sociodemográficas de una muestra de CPI de personas físicamente dependientes, de la CDMX?

Objetivos

General

Describir la carga del cuidador de una muestra de CPI de personas físicamente dependientes de la CDMX.

Específicos

Evaluar y describir las características sociodemográficas de una muestra de CPI de personas físicamente dependientes de la CDMX.

Evaluar y describir el nivel de carga del cuidador de una muestra de CPI de personas físicamente dependientes de la CDMX mediante la Escala de carga de Zarit.

Método

Participantes

En el estudio se incluyó a una muestra de N=102 CPI de personas físicamente dependientes. De los participantes 81.4% son mujeres y 18.6% hombres con edades que oscilan entre 18 y 75 años ($\bar{x} = 46.19$). En cuanto al estado civil de los cuidadores el 40.2% es casado, 27.5% soltero, 17.6% vive en unión libre, 8.8% son divorciados y 5.9% viudo (*ver Figura 6*). El nivel de escolaridad se distribuyó de la siguiente forma: 18.6% primaria, 26.5% secundaria, 27.5% preparatoria o nivel técnico, 21.6% licenciatura, 5% maestría, y 1% doctorado (*ver Figura 7*). Con

respecto a la ocupación se observó que el 40.2% se dedica al hogar, 33.3% son empleados, 10.8% tiene negocio propio, 12.7% desempleado, 2% jubilado, 1% pensionado (ver Figura 8).

Figura 6

Estado civil de los CPI.

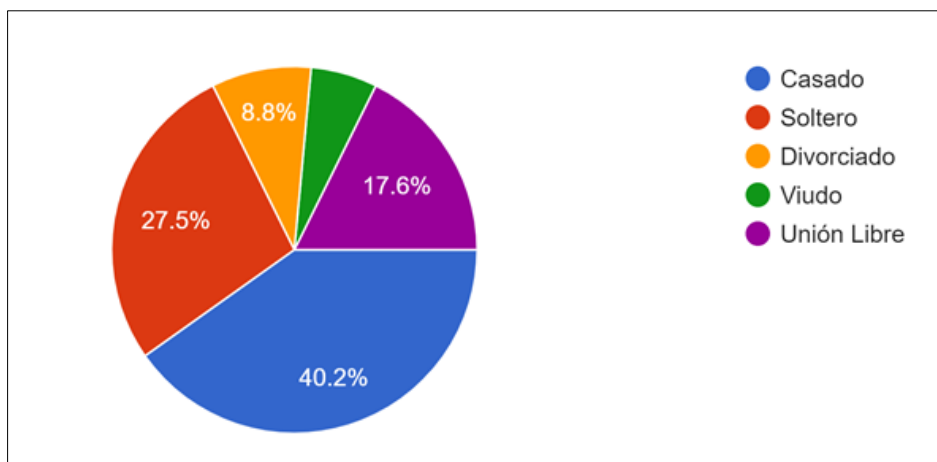


Figura 7

Nivel de escolaridad de los CPI.

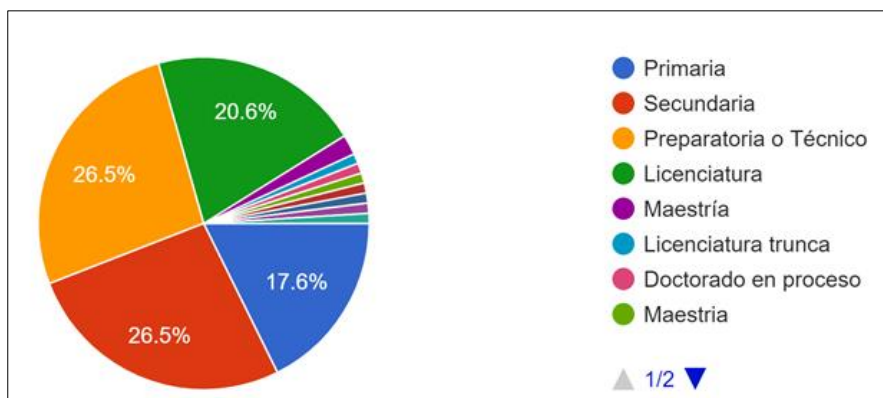
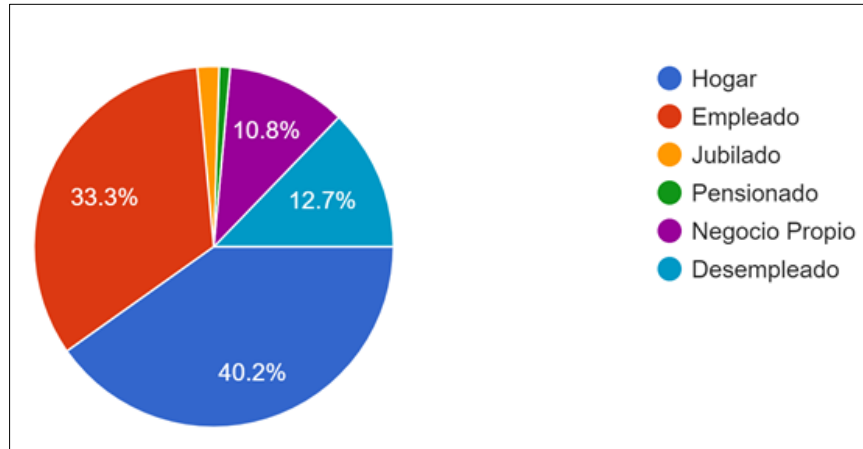


Figura 8

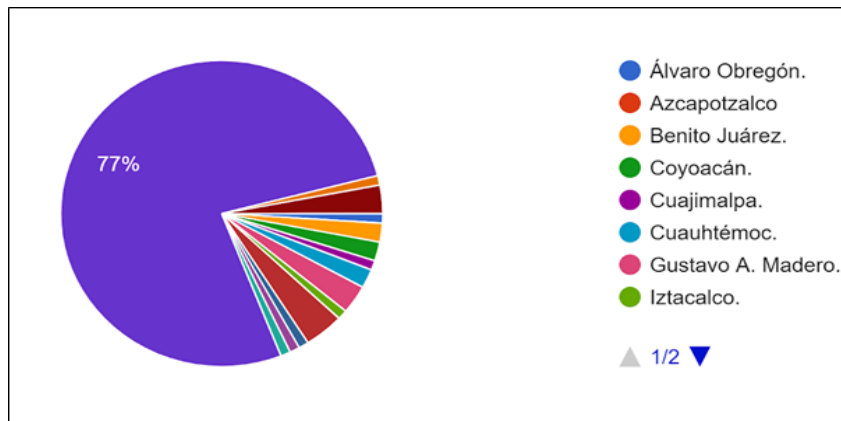
Ocupación de los CPI.



La encuesta fue aplicada a todas las Alcaldías de la CDMX, el mayor índice de respuesta con 78 personas fue en Tlalpan, 4 de Iztapalapa, 3 de Cuauhtémoc, 3 Gustavo A. Madero, 3 de Xochimilco, 2 de Benito Juárez, 2 de Coyoacán, 1 de Álvaro Obregón, 1 de Iztacalco, 1 de Contreras, 1 de Miguel Hidalgo, 1 de Milpa Alta, 1 Venustiano Carranza (ver figura 9).

Figura 9

Personas encuestadas por Alcaldía.



Tipo de estudio

Diseño de investigación Descriptivo.

No experimental, Transversal.

Instrumentos

Se empleó un cuestionario de datos sociodemográficos y de características del cuidado que se provee a la persona físicamente dependiente, el cual fue elaborado exprefeso para esta investigación (Anexo 2).

Se empleó la Escala de Carga de Zarit et al., (1980) en su versión validada para población mexicana por Montero et al. (2014). La escala mide la carga percibida por el cuidador, es un instrumento auto administrado que consta de 22 ítems con cinco opciones de respuesta [0=nunca, 1=casi nunca, 2=a veces, 3=bastantes veces y 4= casi siempre] y tres sub-escalas (*Impacto de la atención, relación interpersonal y expectativas para la auto eficacia*). Cuenta con un alfa de Cron Bach de 0.88 (Zarit, 1980, revisión por Montorio, 1998).

La calificación se obtiene al sumar las puntuaciones obtenidas en cada ítem y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos para la interpretación se toma como referencia los puntos de corte siguientes: No sobrecarga: 0-46; Sobrecarga leve: 47-55; y, Sobrecarga intensa: 56-88.

Variables

Definición conceptual

Carga del CPI: estado de agotamiento emocional estrés y cansancio que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental (Carrillo, Chaparro, y Sánchez, 2014).

Definición operacional

Se tomará la respuesta del participante a la Escala de Carga de Zarit en su versión validada para población mexicana. Considerando los puntos de corte: No sobrecarga: 0-46; Sobrecarga leve: 47-55; y, Sobrecarga intensa: 56-88.

Procedimiento

Se estableció contacto con los posibles participantes vía telefónica - personas cuidadores primarios informales de diferentes Alcaldías de CDMX.

Se realizaron un total de 150 llamadas telefónicas de las cuales solo respondieron la encuesta 101 personas, los números telefónicos fueron facilitados por compañeros que conocen a personas que cumplen con el rol de ser CPI, los compañeros que apoyaron con la recopilación de los números telefónicos son personas que forman parte de alguna A.C., I.A.P., que trabajan con PCD, conocen a una PCD o viven con una Persona en condición de Discapacidad, a través de ellos se contactó a los participantes. De esta forma se realizaron las video llamadas y en algunas ocasiones solo fue llamada telefónica; para conocer al CPI y a la PCD. Esto sirvió para tener una información verídica de los participantes.

En la llamada telefónica se les informaba sobre el estudio y su objetivo, y que toda la información recopilada sería totalmente anónima, confidencial y que únicamente se utilizaría con fines de investigación.

A quienes accedieron a participar, se les proporcionó mediante WhatsApp la ficha de consentimiento, la liga del formulario de Google en el que podrían responder a los instrumentos de evaluación y se les pedía que al momento de responder lo hicieran de la manera más sincera posible ya que no habría ninguna opinión externa que juzgara sus respuestas; se explicó que al momento de responder el formulario de Google automáticamente se envía la información a una

hoja de cálculo que no se solicitaba su nombre ni dirección y sólo les llevaría 10 minutos responder. Antes de colgar se les agradecía su tiempo.

Se tomó como consentimiento aceptado al momento de la devolución del formulario resuelto por el participante, finalmente se facilitó el número de celular y correo electrónico de la investigadora para cualquier duda y/o aclaración.

El instrumento que se utilizó fue un cuestionario de Google Forms que permite crear formularios de una manera fácil y sencilla, esta herramienta es muy útil para trabajar a distancia debido a la pandemia de Covid-19 no se pudo tener contacto directo con los participantes. Por consiguiente, éste fue el instrumento de recopilación de datos más práctico para trabajar de forma remota; además de que los datos ingresados son almacenados en hojas de cálculo, lo que elimina errores de captura y permite ver los resultados de forma gráfica guardando así mismo la privacidad de los participantes.

Análisis de datos

El análisis de los resultados se realizó mediante estadística descriptiva empleando el programa estadístico SPSS versión 21 considerando los criterios de calificación de la prueba para las áreas que evalúa (impacto social, relación interpersonal y las expectativas de auto eficiencia) con el resultado de la sumatoria, se analizó si cumplían con los rangos que indican: no sobrecarga, sobrecarga leve o sobrecarga intensa.

Resultados

La población estudiada mostró que 61.8% de los cuidadores tiene a su cargo a una persona parcialmente dependiente mientras que el 38.2% tiene a su cargo a una persona totalmente dependiente (*ver figura 10*), de los cuales el 86.3% tienen alguna discapacidad, 9.8% personas con alguna enfermedad, 3.9% son adultos mayores dependiente (*ver figura 11*), el 58.8 % informa que no cuentan con ningún apoyo familiar y el 41.2% indica que cuentan con el apoyo de algún otro miembro de la familia externo al núcleo familiar (*ver figura 12*). La relación o parentesco que existe con la persona dependiente es: 52% son hijos, 14.7% hermanos, 14.7% padres, 12.7% cónyuge, 2% suegra, 1% nieto, 1% sobrina, 1% cuñado y solo 1% es un cuidador (*ver figura 13*), el 51% tiene otras personas que dependen de él, mientras el 49% solo tiene a su cargo a la persona dependiente (*ver figura 14*).

Figura 10

Nivel de Dependencia.

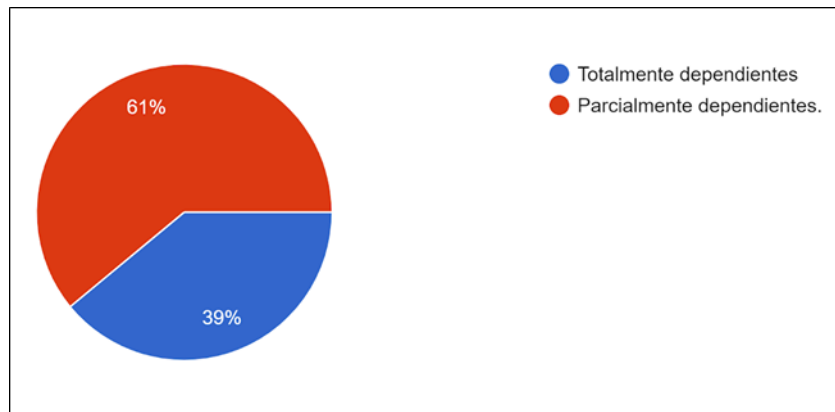


Figura 11

Tipo de limitación de la persona a su cargo.

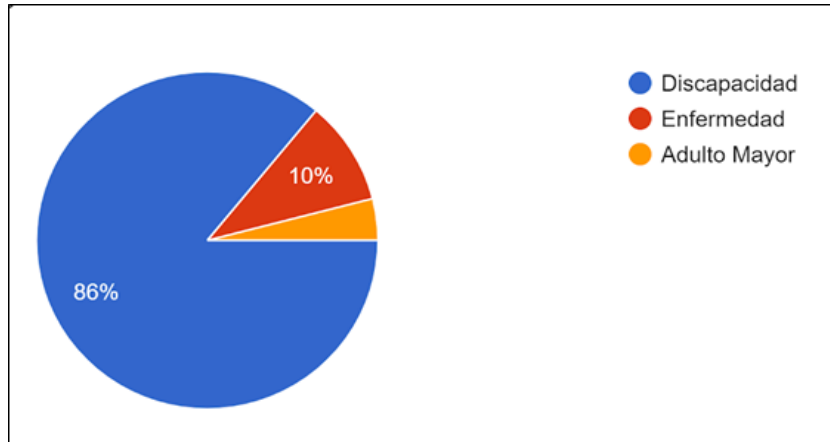


Figura 12

¿Es usted la única persona responsable de la persona con discapacidad?

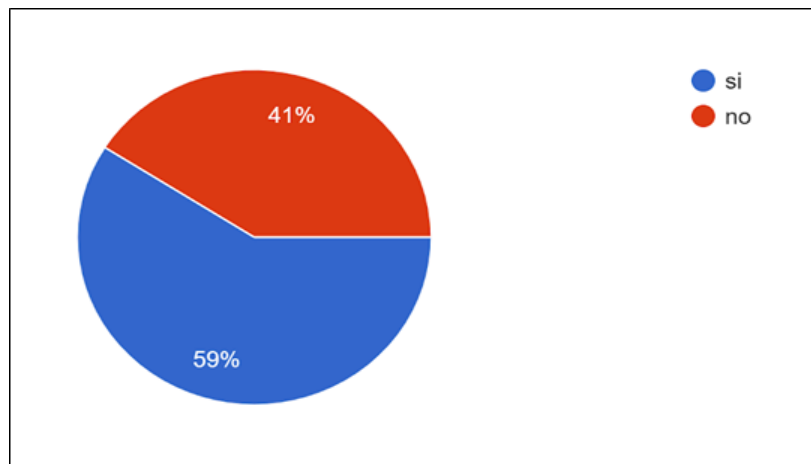


Figura 13

¿Qué parentesco tiene con la persona con discapacidad?

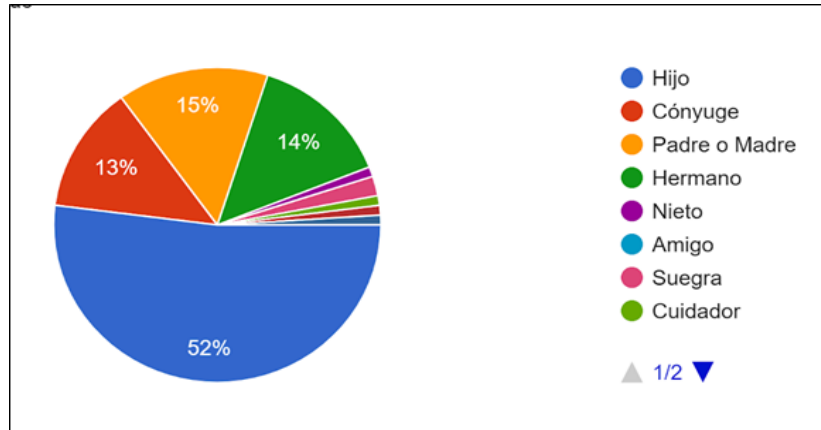
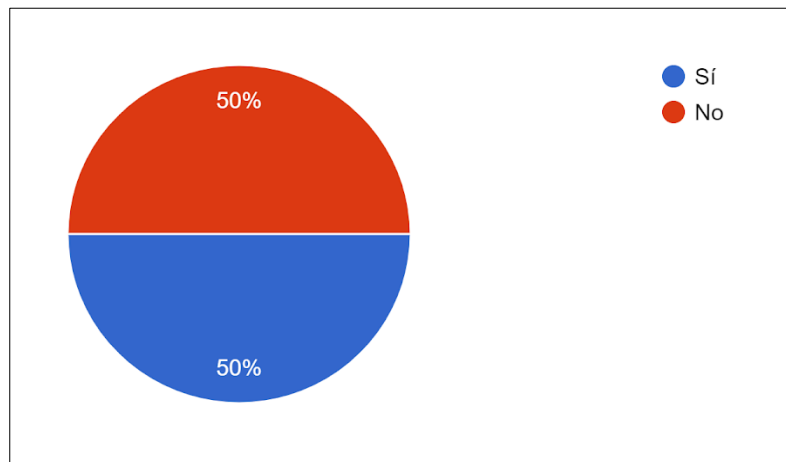


Figura 14

¿Tiene a otras personas más a su cargo?



Respecto al tiempo que dedican al cuidado de la persona con discapacidad el 30.7% de los participantes informó que dedica más de 10 horas al día; 30.7% de 1 a 3 horas, 20.8% 7 a 9 horas y el 17.8% entre 4 y 6 horas (*ver Figura 15*). Por otro lado se cuestionó sobre el tiempo que tienen haciéndose cargo de la persona con discapacidad y se observó que 33.3% de la muestra lleva entre 0 y 5 años a cargo de la persona; 18.6% 5 a 10 años, 18.6% de 10 a 20 años y solo el 7.8% tiene más de 30 años realizando funciones de CPI (*ver figura 16*).

Figura 15

¿Cuántas horas al día dedica a los cuidados de las personas con discapacidad?

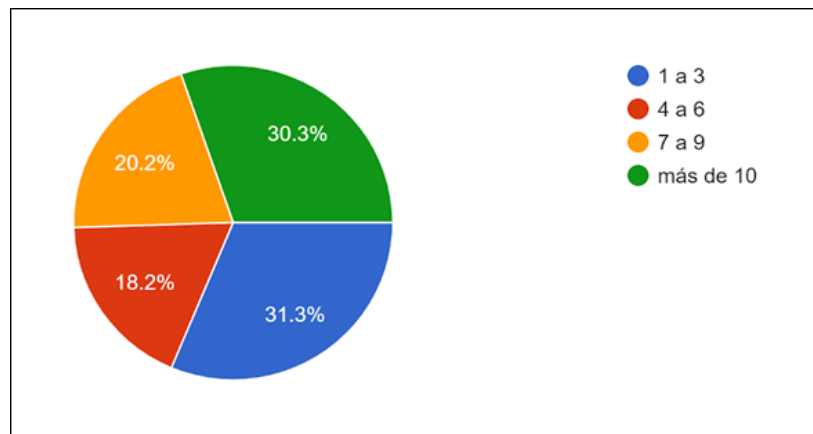
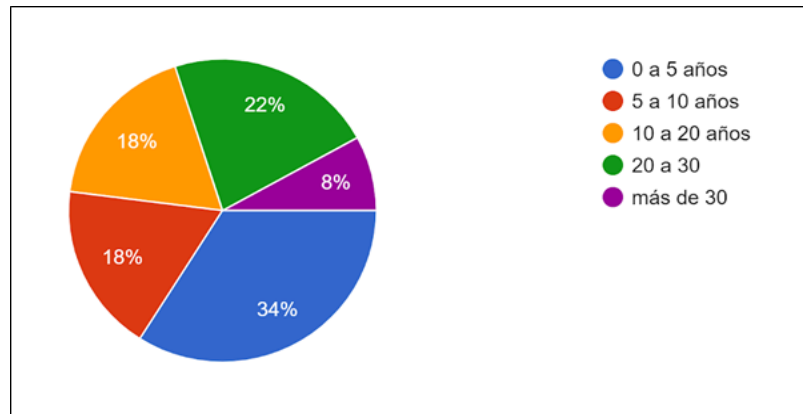


Figura 16

¿Cuánto tiempo tiene de cuidar a la persona con discapacidad?



En la mayoría de los casos (86.7%) son los padres quienes cubren los gastos y al mismo tiempo cumplen con la función de ser cuidadores, 8.16% hermanos, 8.16% hijos y el 1% son los abuelos (*figura 17*), los CPI manifiestan que el vínculo por el cual se hacen responsable de su paciente es 71.5% por amor, 1% agradecimiento, 2.9% por obligación, 6.9% porque no había quien se hiciera cargo y el, 7.8% porque era la persona que más convenía a la familia (*figura 18*).

Figura 17

¿Quién cubre los gastos de la persona con discapacidad y los de usted mismo?

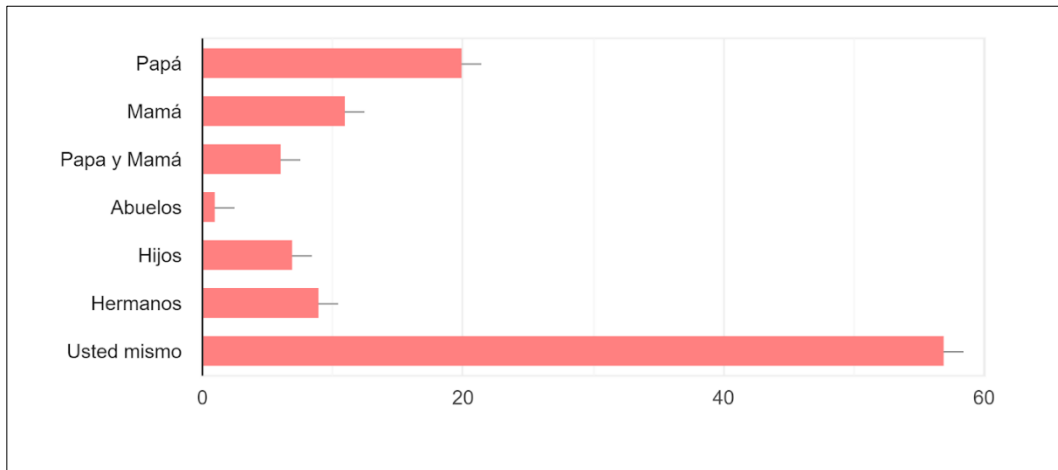


Figura 18

¿Cuál es el motivo por el que usted es el responsable del paciente?

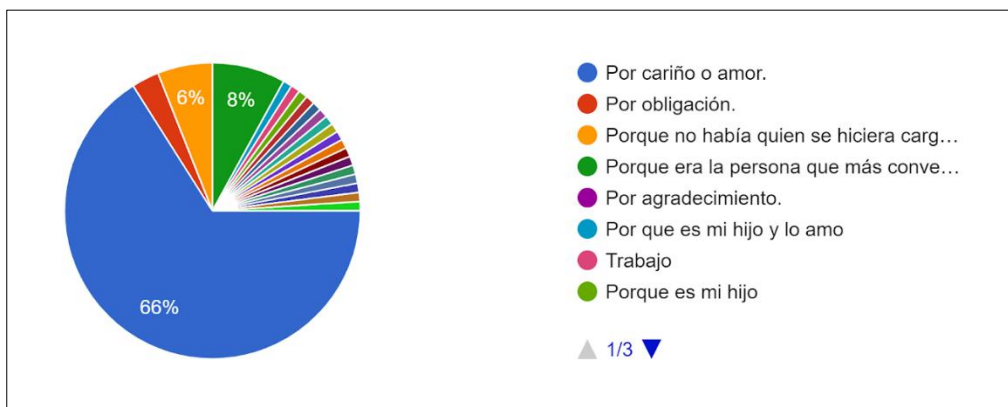


Tabla 2

Medidas de tendencia central

Estadísticos	
puntaje	
Válidos	102
N	
Perdidos	1
os	
Media	31.5196
Mediana	30.0000
Moda	38.00
Desv. típ.	15.68990

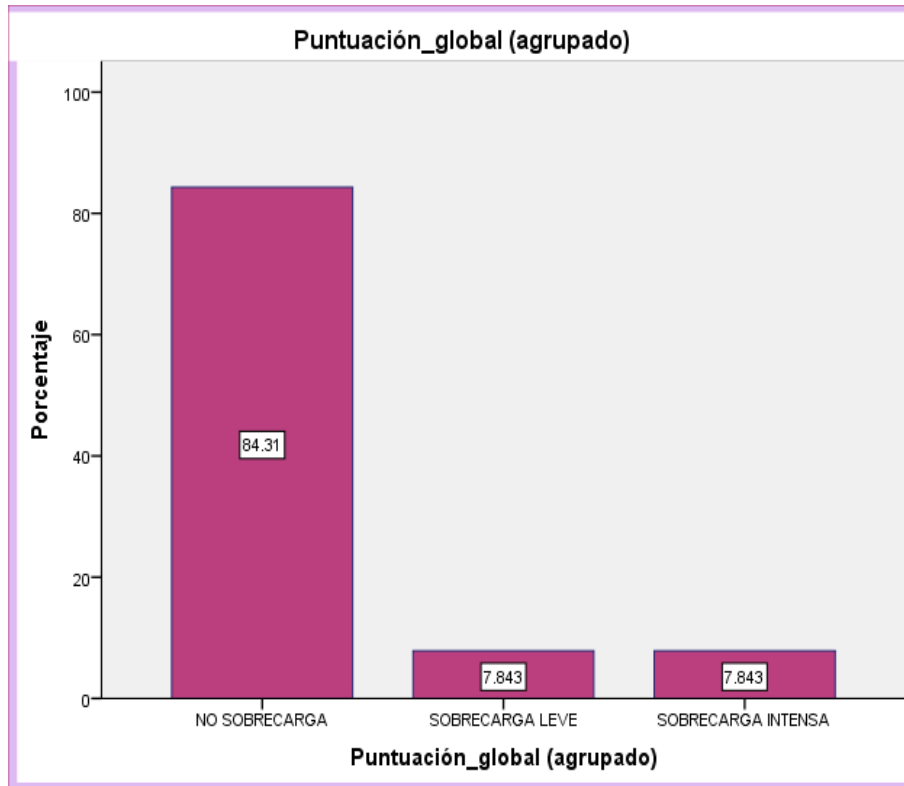
Tabla 3

Nivel de sobrecarga

Puntuación global (agrupado)					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaj e acumulad o
Válidos	NO SOBRECARGA	86	83.5	84.3	84.3
	SOBRECARGA LEVE	8	7.8	7.8	92.2
	SOBRECARGA INTENSA	8	7.8	7.8	100.0
	Total	102	99.0	100.0	
Perdidos	Sistema	1	1.0		
Total		103	100.0		

Figura 19

Gráfica que muestra los niveles de carga obtenidos en el estudio



Discusión

El objetivo del presente estudio consistió en describir la carga del cuidador en una muestra de CPI de personas físicamente dependientes de la CDMX.

Los resultados indican que el 83.5% de los participantes en la muestra estudiada no presentan sobrecarga, lo que difiere de lo reportado en la literatura en donde se localizan estudios que indican que sí hay una sobrecarga leve o intensa en porcentaje mayores a los encontrados en este estudio: Banchemo y Mihoff, 2017; Rodríguez y Quemba, 2018; Bello et al., 2019; Hernández et al., 2020; León et al., 2020; Santana et al., 2022; Becerra-Partida y Villegas, 2020; León et al., 2020; Cárdenas, 2022; Díaz, 2022; Pedraza y Navarro, 2022; Toapanta y Beltrán 2022.

El cuidado de las personas en condición de discapacidad recae principalmente en el núcleo familiar. Se obtuvo el perfil de los Cuidadores Primario Informales en su mayoría son mujeres (81.4%) y con un índice menor en hombres (18.4%) .Aunque esto no significa que es una actividad exclusivamente realizada por mujeres los resultado hace visible la desigualdad de género que predomina con una edad promedio éntrelos 29 y 50 años en una etapa productiva, en cuanto al estado civil de los cuidadores se encontró que en los estudios analizados el porcentaje más alto lo ocupan los cuidadores casados (40%), con respecto al nivel de estudios los CPI tienen la educación básica cubierta con un porcentaje entre (27%), un nivel medio superior como lo muestran los estudios realizados por Banchemo y Mihoff, 2017; Hernández et al.,2017; Dzul-Gala et al.,2018; Bello et al.,2019; Becerra-Partida y Pacheco, 2020; Cárdenas 2022.

Respecto al objetivo específico de evaluar y describir las características sociodemográficas de CPI de personas físicamente dependientes se encontró que el parentesco que existe entre cuidadores y dependientes es de hijos (52%), padres (15%) y cónyuges (13%) son personas parcial o totalmente dependientes (61.8%) Becerra-Partida, 2020; León, 2020; Con respecto al tiempo de cuidado se observa un rango que va de 0-5 años (34%) de 5-10 y 10-20 años con

(18%) y más de 20 años (22%) con respecto a las horas dedicadas al cuidado 1-3 horas (31.3%) y más de 10 horas (30%). Estas características muestran similitudes con los estudios de Dzul., 2018 y Cárdenas.,2022. En donde indica que hay una correlación entre tiempo de cuidado y las horas dedicadas al cuidado lo que se considera un factor de desgaste tanto físico como emocional.

En este estudio el rol que asume la mujer como cuidadora va más allá de un compromiso moral, está enmarcado por un vínculo afectivo que los une como el cariño o amor es de (67%) este resultado se relaciona con que los CPI fueron madres, hijas o cónyuges en una edad relativamente joven como lo reporta en su estudio Mercado, 2016; Santana, 2022; Díaz., 2022. Sin embargo aunque los cuidadores lo hagan con cariño o amor llega un momento en que los vence el cansancio físico y mental. Como lo indica en su estudio Rojas et al., 2022. Y Bello et al, 2019.

El porcentaje obtenido en donde indica que los cuidadores primarios se hacen cargo de su familiar por obligación es bajo (2.9%) lo que difiere con el estudio de Banchemo, 2017; en donde el estudio reporta un nivel más alto (53.3%) en donde los cuidadores realizan el cuidado de la persona dependiente por obligación. Aunque éste es un tema poco mencionado en los estudios.

Una posible explicación de los resultados obtenidos con respecto al nivel de carga que indica que (no hay sobrecarga) en los cuidadores podría ser la deseabilidad social. García (2010) lo cita como un fenómeno que se encuentra presente en todos los seres humanos, por toda la creencia, costumbres, conocimiento, ideología, cosmovisión que influyen en la deseabilidad social citado por (Abal, Aune y Attorese; 2015).

Otro factor de deseabilidad social presente es una buena relación interpersonal y un mayor bienestar psicológico, que funciona como un protector para las enfermedades mentales (Mercado, 2016). Lo que daría como resultado que la Deseabilidad Social se presenta en el ser humano constantemente debido a que se encuentra empapado de tantos estímulos que influyen

en su percepción y en su conducta, ésta estructura psíquica del individuo le permite actuar como un ser sensible y ayudar a quien lo necesita como lo refiere Espinoza et al. (2012).

Conclusiones

La discapacidad es una condición que tarde o temprano el ser humano tendrá que enfrentar y sea de manera temporal o permanente.

El cuidado de las personas en condición de discapacidad recae principalmente en la familia y son en mayor proporción las mujeres las que asumen esta responsabilidad 81%.

El Cuidador Primario Informal será quien cubra las necesidades básicas del dependiente y el vínculo que los una puede ir desde amor, empatía u obligación.

La carga del Cuidador Primario Informal se exterioriza como un desgaste, físico o mental y que repercute en su salud y en su calidad de vida. Trayendo consigo un sin número de síntomas como son: ansiedad depresión, dolor de cabeza hasta aislamiento social.

A nivel mundial la demanda de cuidadores de todas las edades va creciendo y el incremento de cuidadores no remunerados aumenta en la misma proporción.

Los resultados del estudio realizado con cuidadores de la CDMX revelan que en la muestra estudiada no hay sobrecarga; una posible explicación puede considerarse la deseabilidad social que se encuentra presente en los seres humanos, por todas las creencias, costumbres e ideología, cosas que influyen, pero que a su vez lo ayuda a mantener un mayor bienestar psicológico.

Esto muestra que no es que no exista la sobrecarga en el cuidador, sino que se encuentra empapado de tantos estímulos que influyen en su percepción y en su conducta, ésta estructura psíquica del individuo le permite actuar como un ser sensible y ayudar a quien lo necesita.

Alcances

Desarrollar estrategias metódicas para la capacitación de Cuidadores y de los familiares para que desarrollen habilidades y técnicas en el cuidado de su familiar en condición de discapacidad.

Realizar estudios y evaluaciones psicológicas a través de equipos multidisciplinarios que ayuden a los Cuidadores Primarios a mejorar y cuidar su salud.

Es importante concientizar a todos los miembros de la familia que la función de cuidar a una persona dependiente no debe recaer en una sola persona sino que debería ser una obligación compartida, brindarle apoyo, ayuda y comprensión a quien por alguna circunstancia asuma el valioso compromiso de convertirse en un cuidador primario.

El área encargada de la educación deberá generar programas educativos que enfatizan la corresponsabilidad del cuidado, primero a uno mismo y después hacia los demás; conocer, identificar, aprender, aplicar y asumir su papel de corresponsable en el autocuidado ayudar a tener las herramientas necesarias para apoyar a los demás.

Limitaciones

El poco presupuesto que se invierte a la investigación, y principalmente para el área de la psicología, es un factor que delimita el avance.

La atención a la salud mental se encuentra rebasado en el sector salud.

No se realizar acciones en favor del estado de salud mental y bienestar físico, de los cuidadores primarios, principalmente las referidas a la prevención de enfermedades o trastornos que presentan.

Perspectivas futuras de investigación

Seguir estudiando la carga del Cuidador Primario Informal, no solo como un fenómeno social y Psicológico, sino como un riesgo de salud sanitaria a la cual tarde o temprano se tendrá que enfrentar.

El individuo, la sociedad, el sistema de salud, el sistema educativo, la infraestructura, la economía y el gobierno no se encuentran preparados para enfrentar los retos del envejecimiento y las enfermedades crónicas.

Lo importante que es cuidarse, saber cuidar o ser cuidado por otros es de suma importancia ser conscientes de que el número de cuidadores va en aumento y estar preparados para este nuevo cambio.

Referencias

- Abal, F., Auné, S., y Horacio, A. S. Attorresi, H. (1 de mayo de 2015). *Relación entre la Desabilidad Social y los parametros del Modelo Logístico de tres parametros. Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 5. Recuperado el diciembre de 2022, de <http://www.redalyc.org>
- Alpuche Ramírez V. J., B. R. (2008). *Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales*. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/242629925_Validez_de_la_Entrevista_de_Carga_de_Zarit_en_una_muestra_d
- Ambrosio, R. (23 de agosto de 2021). *Las personas con discapacidad en México. Gaceta Facultad de Medicina*. Recuperado el 14 de noviembre de 2022, de <https://gaceta.facmed.unam.mx/index.php/2021/08/23/las-personas-con-discapacidad-en-mexico/>
- Andrade, A. M., Salermo, B. L., Garcia, E. V., Simón, M. J., Pérez, H. A., Barriento, J. O., y Rivera, L. R. (17 de Abril de 2016). *¿Cómo cuidar mejor? Manual para cuidadores de* <https://www.alzheimeruniversal.eu/2016/04/17/cuidar-mejor-manual-cuidadores-nuevo/>
- Antón, M. Á., Fernández, A. M., Mora, R. M., Alaine, M. M., Aguilera, S. M., Bernal, A. M., Valle., M. A. (2022). *Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas Mayores dependientes*. Recuperado el 15 de diciembre de 2022, de <https://www.juntaex.es/documents/77055/621477/Publicacion.pdf/321bb78d-8ec3-d869-f700-d848d09f6195?t=1649060649002>
- Banchero, S., y Mihoff, M. (2017). *Personas mayores cuidadoras: sobrecarga y dimensión afectiva*, versión On-line ISSN 1688-7026. Recuperado el 12 de Nnoviembre de 2022, de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-70262017000100007

- Becerra-Partida E. N., y Pacheco, C. A. (04 de marzo de 2020). *Prevalencia de depresión en cuidadores primarios de pacientes mayores de 60 años de edad y con alguna dependencia física*. CONAMED. doi:10.35366/97335
- Bello, L.M., León, G.A., Covena, M.I., (2019) *Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado*. *Universidad y Sociedad Versión on-line* ISSN 2218-3620
- Bowen's, M. (2007). *Teoría del sistema natural de Murray Bowen un nuevo entendimiento de los procesos de salud/enfermedad al interior de las familias y las organizaciones*. (R. M. pares., Ed.) doi:10.5867/medwave.2007.10.934
- Cantú, E. I., Reyes Silva, A. K., Villegas García , V. E., y Pérez Camacho, J. (Julio-Septiembre de 2017). *Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México*. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 25(3), 213-220.
- Cárdenas Paredes, D. V. (enero de 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:10.23857/pc.v7i1.3504
- Carrasco, L. M., Zambrano, G. A., y Bravo, M. I. (2019). *Sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado*. *Revista Científica de la Universidad de Cienfuegos*, 385-395. Recuperado el viernes de octubre de 2022, de <http://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus>
- CEPAL. (2012). *Panorama Social de América Latina*. CEPAL. Santiago de Chile: Naciones Unidas. Obtenido de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/1247-panorama-social-america-latina-2012>

CEPAL. (2020). *Panorama Social de América Latina*. CEPAL. Santiago de Chile: Naciones Unidas. Obtenido de Informe COVID-19: Personas con discapacidad y sus derechos frente a la pandemia de COVID-19: que nadie se quede atrás (cepal.org) https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46070/10/EE2020_Mexico_es.pdf

(2001). *CIF Versión abreviada*. IMSERSO.

Cruz Ortiz, M., y Pérez Rodríguez M. C, V. M.-R.-I.-L. (2013). *Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas*. *Pensando Psicología*, 9(16), 77-88. Obtenido de <https://www.researchgate.net/>

Dzul, Gala, F., Tun, Colnia, A., Arankusky, Gloria, J., Carlos, Pineda, Cortes, C., Salgado, Burgos, J.H., y Perez, Padilla A. E., (septiembre de 2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Revista Biomedica*. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revbio/bio-2018/bio183d.pdf>

Díaz-García, M. A., López, P. I., Salazar, M. J., Morquecho, D. E., Ramírez, A. G., Delgado, J. Á., y Camacho, R. A. (25 de marzo de 2022). Factores asociados a la sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil. *Lux Medica*. doi:<https://doi.org/10.33064/501m/20223198>

Espinoza Jaque, R. A., López Espinoza, M. Á., Espinoza, Lavoz, E. d., y Pinto Santuber, C. P. (2012). Actividades Instrumentales de la Vida Diaria en Personas Mayores atendidas en la red de Atención Primaria de Salud en la comuna de Chillán Viejo-Chile. *Index Enfermería*, 21(1-2). doi:<http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000100006>

García Nuñez, R., G. B. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad*. Obtenido de <https://www.udgvirtual.udg.mx/>

(2018). *ENADID*.

Geriatría, I. N. (2019). *Actividades instrumentales de la vida diaria (Índice de LAWTON)*.

Obtenido de <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/3b-ESCALA-DE-LAWTON-Y-BRODY.pdf>

Geriatría, I. N. (2019). *Impostergable un sistema de cuidados en México*. Obtenido de

<http://www.geriatría.salud.gob.mx/contenidos/noticias/sistema-nacional-cuidados-mexico.html>

Geriatría, I. d. (2022). *Manual de entrenamiento en atención primaria a la salud de personas mayores*. Recuperado el 20 de enero de 2023, de

<http://www.geriatría.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Manual-AtencionIntegral-agosto-2022.pdf>

(2020). *Gobierno de Mexico*. México. Obtenido de

<https://www.gob.mx/issste/prensa/discapacidad-en-mexico-afecta-a-mas-de-7-8-millones-de-personas-issste?idiom=es-MX>

García, M. A. (2010). *Estudio Psicometrico de una Escala Etnopsicológica de Deseabilidad Social para el contexto Mexicano*. México. Obtenido de

<http://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/015300/015300s.pdf>

Hernández, K. G. (26 de Octubre de 2020). *Actividades Instrumentales de la vida diaria*.

Conferencia. México. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=PqI_Mc6EJ50

Hernández Cantu, E.I., Sayeg Reyes Silva, A. K., Villegas Garcia, V. E., Pérez Camacho, J.,

(Julio- Septiembre de 2017). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 25(3), 213-220.

Huenchuan, S. (2018). *Envejecimiento personas mayores y agenda 2030 para el desarrollo sostenible*. doi:<http://n9.cl/3pwOg>

Ibañez, M. B., Barrio, S. M., y Urdiales, S. S. (diciembre de 2011). *Guía de autocuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia*. 127. Obtenido de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>

Instituto para la atención de los adultos mayores D, F. (Septiembre de 2014). *Manual de cuidados generales para el adulto mayor disfuncional o dependiente*. México. Obtenido de https://fiapam.org/wp-content/uploads/2014/09/Manual_cuidados-generales.pdf

INEGI. (2004). *Las personas con Discapacidad en México: una visión censal*. INEGI, Instituto Nacional de Estadística, México. Obtenido de <http://www.libreacceso.org/wp-content/uploads/2014/05/inegidiscapacidad2004.pdf>

INEGI. (2017). *La discapacidad en México, datos al 2014*. México.

(2011). *INFORME MUNDIAL sobre LA DISCAPACIDAD*. OMS, SUIZA. Obtenido de (http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html).

(2013). *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía.

Lara, R. E., Lasso, A. V., Jácome, M. M., y Yanes, P. A. (Agosto de 2011). Manual para cuidadores de la persona adulta mayor dependiente. *Ministerio de Salud Pública*.

(s.f.). *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Obtenido de

https://www.ipomex.org.mx/recursos/ipo/files_ipo3/2018/44257/4/b202c98e9a2106f4c0f427b64f542c93.pdf

León Hernández, R.C., Martir Hernandez , E. B.,Torres Compeán, Y.G.,Sánchez Garcés K.A., y Gutierrez Gómez, T.,(2020). *Dependencia percibida y síntomas depresivos en cuidadores primarios informales de personas con enfermedades no transmisibles. CienciaUAT vol.15 no.1 Ciudad Victoria jul./dic. 2020 Epub 22-Dic-2020.*, obtenido <https://doi.org/10.29059/cienciauat.v15i1.1386>

Márquez, N. G. (Septiembre-Diciembre de 2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacida dependiente, del CRIT Chihuahua,México. *TECNOCIENCIA Chihuahua*, VII(3), 139-151. Obtenido de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/872>

Martínez González, L. D., Robles Rendón, M. T., Ramos del Río, B., Santiesteban Macario, F., García Valdés, M. E., Morales Enríquez, M. G., y García Leños, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23-29.

Martínez, D. (2019). Salud en México 2019 ¿A qué prestar atención? *PSYCIENCIA*. Obtenido de <https://www.psyciencia.com/salud-en-mexico-2019-a-que-prestar-atencion/>

Mercado, S. P. (2016). *Relación entre Deseabilidad Social, Estilos de Apego, Regulación Emocional y Salud Mental*. México, D.F, México. Obtenido de <http://ri.iberomex.mx/handle/iberomex/975>

- Monárrez Espino, J., José Alberto Delgado Valles, L. M., Vaca Cortés, J., y Ramírez García, C. G. (27 de Abril de 2021). Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes en diálisis en la ciudad de Chihuahua, México. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 59(3), 205-215. Recuperado el 09 de febrero de 2022, de https://www.redalyc.org/journal/4577/457768119006/html/#redalyc_457768119006_ref5
- Montero, X. P., Jurado, S., Valencia, A., y Venegas, J. (junio de 2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. doi:10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
- Nava, J. A., Romero Quechol, G., Martínez Olivares, M., Martínez Martínez, R. A., y Rosas Reyes, S. C. (2016). Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 24(2), 91-98. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=65606>
- Oliveira Barros, A. L., Oliveira Barros, A., Leda de Medeiros Barros, G., y Botti Rodrigues Santos, M. T. (Noviembre de 2017). Carga del cuidador para niños y adolescentes con síndrome de Down. *Ciencia y salud pública*, 22(11). doi:10.1590/1413-812320172211.31102016
- OMS. (1 de octubre de 2022). *Envejecimiento y Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- OMS. (07 de marzo de 2023). Recuperado el 19 de junio de 2022 <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Pedraza, M. A., y Navarro, M. J. (2022). *Sobrecarga en Cuidadores Informales de personas con Discapacidad Intelectual pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga*. Bucaramanga. Obtenido de

https://repository.unab.edu.co/bitstream/handle/20.500.12749/16735/2022_Tesis_Maria_Alejandra_Jaimes.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Prieto Miranda, J.E., Arias Ponce, N., Villanueva Muñoz E.Y., y Jiménez Bernardino, C.A., (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel de segundo nivel. *Med Int Méx*, 660-668. Recuperado el 19 de marzo de 2022, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2015/mim156d.pdf> <https://www.medigraphic.com/>

Ratzka, A. D., Barnes , C., Hasier, F., Zarb, G., Evans, J., Garcia Alonso, J., . . . Berman Bieler, R. (2003). *El movimiento Vida Independiente*. 39. (A. S. Cristina Larraz, Trad., y J. V. Alonso, Recopilador) España: PRINTED IN SPAIN. Recuperado el 19 de mayo de 2022, de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/fundacionluisvives-movimiento-01.pdf>

Ríos, A. E., y Galán, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Medigraphic*, 11(3), 163-169. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Romero, L. M., García Peña, M. d., y Jiménez Balón, J. E. (2014). Envejecimiento y Dependencia. (CONACYT, Ed.) *Academia Nacional de Medicina/México*, 218.

Rodríguez, Albañil, Y., y Quemba Mesa, M. P. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio exploratorio. *Revista de investigación en salud, U niversidad de Boyacá*. doi:<http://doi.org/1024267/23897325.270>

Salud física y emocional de los cuidadores. (21 de Septiembre de 2020). CDMX, México. Recuperado el noviembre de 2021, de facebook.com/DialogosEnConfianza/videos/675513943069731

- Santana, García, Y., Díaz, Camellón, D. J., Armas, Mestre, J. d., Soria-Pérez, R., y Merencio, Leyva, N. (2022). Caracterización de cuidadores de adultos mayores con demencia. Cárdenas 2019. *Revista Médica Electronica*, 44. Obtenido de <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v44n5/1684-1824-rme-44-05-822.pdf>
- SEDESA. (21 de SEPTIEMBRE de 2020). Obtenido de <http://data.salud.cdmx.gob.mx/portal/index.php/programas-y-acciones/309>
- SENADO, G. d. (2014). *Gaceta de la Comisión Permanente*. cdmx. Obtenido de <https://www.senado.gob.mx/>
- Toapanta Suarez, I. N., y Beltrán, R. E. (2022). Síndrome de sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad. *Sap Pienza*, 3(8). doi:<http://doi.org/1051798/sijis.v3i8.570>
- TENA (Octubre de 2019). *Alimentación por sonda nasogastrica*. Obtenido de [tena.com: https://www.tena.com.co/bienestar/cuidadores/alimentacion-sonda-nasogastrica/](https://www.tena.com.co/bienestar/cuidadores/alimentacion-sonda-nasogastrica/)
- Tostado, A. I., Jesús, C. S., Cordero, G. J., León, K. C., y Herrera, L. A. (2021). *Iniciativa Spotlight*. Obtenido de <https://hchr.org.mx/wp/wp-content/uploads/2021/08/Guia-Spotlight-Autocuidado-FINAL.pdf>
- Tortolero Lessieur. L., Olga, Negro Ortega, O., y Carmen, Moya Torres, E.C.,(2015). *La importancia del Cuidaor Primario*. Obtenido de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/296%20la%20importancia.pdf>
- Tripodoro, V., Veloso, V., y Llanos., V. (20 de julio de 2015). Sobrecarga del cuidador Principal de Pacientes en Cuidados Paliativos. (F. d. Sociales, Ed.) *Argumentos revista de crítica social*(17), 307-330. Obtenido de <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>

Valencia, L. A. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad*. 100. España. Obtenido de <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>

Vega, R. L. (2017). *Información sobre discapacidad en México*. México. Obtenido de CESOP-IL-72-14-Discapacidad-211227.pdf

Villavicencio, M. E., Laguna, H. L., Pérez, G. J., Flores, I. J., Cardona, G. A., y Barbosa, M. A. (2017). Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *NURE investigación: Revista Científica de enfermería*, 14(88), 1-15. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6278119>

Yanza Lalón V. M., Barragán Urbano, M. K., Cando, I., (2017). síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad. Riobamba, Ecuador. Obtenido de <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/4407>

Anexos

Instrucciones:

Anexo 1.

De acuerdo con el cuadro de frecuencia, anote el nivel que mejor le parezca para cada pregunta de esta escala.

Escala de carga del cuidador de Zarit		
Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Cree que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Piensa que su familiar afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia?	
7	¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara a su familiar?	
8	¿Cree que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente tenso cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	
11	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha resentido por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera usted la única persona de quien depende?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Cree que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde la enfermedad de su familiar?	
18	¿Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros?	
19	¿Se siente indeciso qué hacer con su familiar?	
20	¿Cree que debería hacer más por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	
22	¿Se ha sentido muy sobrecargado por el hecho de cuidar de su familiar?	

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Cuestionario

Anexo 2.

De acuerdo con lo establecido se realizó un estudio sociodemográfico aplicado al CPI.

DATOS PERSONALES Y DEMOGRAFICOS DEL CUIDADOR

1. Edad: _____		2.- Sexo del Cuidador H () M() OTROS ()	
3. Edo Civil.		4. Escolaridad.	
Soltero ()		Primaria ()	
Casado ()		Secundaria ()	
Divorciado ()		Preparatoria ()	
Viudo ()		Licenciatura ()	
Unión libre ()		Maestría ()	
		Técnico/ comercio ()	
5. Ocupación.			
Hogar ()			
Empleado ()			
Jubilado ()			
Pensionado ()			
Negocio propio ()			
Desempleado ()			
6. Tiene a su cargo a una persona con?		7. ¿Qué parentesco tiene con la PcD?	
Discapacidad ()		Hijo ()	
Enfermedad ()		Conyugue ()	
Adulto Mayor ()		Padre o Madre ()	
		Hermano ()	
		Nieto ()	
		Amigo ()	
		Sobrino /a ()	
		Cuñado /a ()	
		Cuidador ()	
8. ¿Qué nivel de dependencia tiene la PcD? R _____	9. Es usted la única persona que se hace cargo de la PcD. SI () NO ()	10. ¿Qué otra persona le ayuda a su cuidado? R _____	
11. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de la PcD? R _____	12. ¿Cuánto tiempo tiene de cuidar a la PcD? R _____		
13 ¿Quién cubre los gastos de la PcD y de Usted? R _____	14. Tiene otras personas más a su cargo? SI () NO ()		
15 ¿Mencione quiénes son? R _____			
16. ¿Cuál es el motivo por el cual usted es el responsable del paciente? R _____			
1. ¿En qué alcaldía vives? R _____			

Consentimiento

Anexo 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La discapacidad es una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental. Las personas con discapacidad pueden experimentar diferentes niveles de dependencia debido a limitaciones propias de su condición, por ejemplo: en funciones de auto cuidado como alimentación, vestido, aseo o desplazamiento. El cuidado suele ser asumido en mayor medida por algún familiar quien se convierte en Cuidador Primario Informal (CPI) quien cumple con una importante función de atención y apoyo para la persona en condición de discapacidad. Las tareas que implica el cuidado son diarias y no tienen una retribución económica además de que tienen efectos sobre la salud física y psicológica del cuidador que podrían afectar su calidad de vida.

Por lo antes mencionado se te hace una cordial invitación a ser parte de un proyecto de investigación que busca conocer si existe carga en Cuidadores Primarios Informales de pacientes en condición de discapacidad.

Si usted decide participar en este proyecto, su colaboración consistirá en responder un cuestionario que incluye preguntas sociodemográficas y una escala de 22 preguntas que será enviado vía WhatsApp; el cual le tomará menos de 10 minutos en responder, de igual forma al momento de término de llenado del cuestionario su respuesta será enviada en automático.

Se recomienda responder este formulario de forma privada e individual. Su participación y franqueza al responder esta investigación permitirá conocer aspectos importantes sobre el tema y que servirán como base para futuras investigaciones.

Su participación es totalmente anónima y confidencial, y los resultados derivados de la investigación se empleará exclusivamente con fines de investigación y análisis. El reenvío del cuestionario serán considerada como aceptación

De antemano se agradece su colaboración, por lo que abre nuevas oportunidades para futuras investigaciones.

Quedando a sus órdenes para cualquier aclaración en el siguiente correo apinamonroy@gmail.com

Con número celular 5536689955

Angélica Piña Monroy

A T E N T A M E N T E