



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DETERMINANTES PSICOSOCIALES
ASOCIADOS A LA SOBRECARGA DEL
CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

EDER ELIAS BAUTISTA BRAVO

LIMA – PERÚ

2022

Turnitin Informe de Originalidad

Procesado el: 26-nov.-2021 11:01 -05
 Identificador: 1713167871
 Número de palabras: 17601
 Entregado: 1

DETERMINANTES PSICOSOCIALES ASOCIADOS A LA SO... Por Eder Elias Bautista Bravo

Visualizador de documentos

Mg. Rita Orihuela Anaya
DNI 70812851

Índice de similitud	Similitud según fuente
22%	Internet Sources: 21% Publicaciones: 6% Trabajos del estudiante: 10%

modo: ver informe en vista quickview (vista clásica)

1% match (Internet desde 14-oct.-2020) http://www.scielo.org.co	<input type="checkbox"/>
1% match (Internet desde 12-dic.-2017) http://www.redalyc.org	<input type="checkbox"/>
1% match (Internet desde 19-jul.-2020) http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080	<input type="checkbox"/>
1% match (Internet desde 23-abr.-2020) https://www.scribd.com/document/333069554/polibienestar-sobrecarga-02-pdf	<input type="checkbox"/>
<1% match (Internet desde 03-dic.-2020) http://www.scielo.org.co	<input type="checkbox"/>
<1% match (Internet desde 18-oct.-2017) http://www.redalyc.org	<input type="checkbox"/>
<1% match (Internet desde 30-sept.-2015) http://www.elsevier.es	<input type="checkbox"/>
<1% match (Internet desde 19-jul.-2021) https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-sindrome-carga-del-cuidador-factores-S0211139X18305547	<input type="checkbox"/>
<1% match (Internet desde 20-jun.-2017) http://www.elsevier.es	<input type="checkbox"/>
<1% match (Internet desde 26-sept.-2021) http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080	<input type="checkbox"/>
<1% match (Internet desde 30-sept.-2016) https://www.scribd.com/document/318309805/Construyendo-una-Psicologia-Comprometida-con-America-Latina-2-Congreso-ALFEPSI-Concepcion-Chile-2013	<input type="checkbox"/>

MIEMBROS DEL JURADO

Mg. Jorge Manuel Mendoza Castillo

Presidente

Mg. Victoria De Jesús Vigo Fernández-Prada

Vocal

Lic. Mey Ling Rosa Chang Marcovich

Secretaria

ASESOR DE TESIS

Mg. Rita Selene Orihuela Anaya

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado a cada uno de los profesionales de la salud y futuros colegas de la salud mental que siempre velan por el bienestar del otro. Y sobre todo, dedico este trabajo a cada cuidador/a formal e informal que brinda parte de su tiempo y de su vida para el cuidado y mejora de las personas que presentan alguna discapacidad, digno ejemplo de empatía y superación. Gracias por esa gran labor y resiliencia que demuestran.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi madre y hermanos por apoyarme y alentarme en todo momento, ellos son el soporte que me permitieron seguir con el trabajo y ser mejor persona y profesional.

A mi asesora Rita Orihuela Anaya por su paciencia, comprensión y apoyo en el desarrollo de esta investigación y esta travesía por la Licenciatura.

Al Centro Ann Sullivan del Perú, por inspirarme a trabajar con una población muy descuidada en nuestro país, pero tan necesaria para la mejora de cada persona con alguna discapacidad.

A mis amigas y futuras colegas María Silva y Esmeralda Sánchez por cada una de sus palabras de aliento y soporte emocional, y por acompañarme en cada una de mis locuras durante la etapa universitaria, respectivamente.

A Fiorela, por apoyarme logística y moralmente en un momento adverso durante el desarrollo de esta investigación.

Finalmente, gracias a todas mis amistades incondicionales que en estos últimos años de carrera se volvieron mi apoyo y aliento para lograr culminar esta investigación. Gracias por cada una de sus palabras de motivación y momentos especiales vivenciados.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN

ABSTRACT

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. Presentación e importancia del tema.....	1
2. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE.....	5
2.1. Conceptualización y alcance del tema.....	5
2.1.1. Estrés.....	6
2.1.2. Sobrecarga.....	7
2.1.3. Cuidador.....	13
2.1.4. Sobrecarga del cuidador primario.....	14
2.1.5. Consecuencias de la sobrecarga del cuidador primario.....	14
2.1.6. Determinantes psicosociales.....	16
2.1.7. Discapacidad.....	19
2.2. Métodos de estudio del tema.....	20
2.3. Estudios acerca del tema.....	26
2.3.1. Factores sociodemográficos determinantes en la sobrecarga del cuidador.....	27
2.3.2. Factores psicológicos determinantes asociados a la sobrecarga del cuidador.....	39
2.3.3. Factores sociales determinantes asociados a la sobrecarga del cuidador.....	46

2.3.4. Calidad de vida en cuidadores primarios y sobrecarga del cuidador.....	49
2.4. Reflexiones teóricas sobre el tema.....	52
2.5. Impacto teórico y social del tema.....	58
3. CONCLUSIONES.....	66
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	71

RESUMEN

El incremento de personas con algún tipo de discapacidad involucra el aumento de cuidadores primarios en cada familia. Estos se enfrentan a múltiples demandas de atención y a diversos determinantes psicosociales que pueden generar lo que se denomina la Sobrecarga del cuidador. La presente investigación tuvo por objetivo analizar los determinantes psicosociales que explican la aparición e intensidad de la sobrecarga del cuidador primario de personas con discapacidad. Es un estudio de tipo investigación documental en donde se revisaron distintas fuentes de información publicadas en artículos y revistas de libre acceso. Los 28 artículos e investigaciones revisadas presentan un diseño descriptivo transversal, otros en menor medida de tipo correlacional, revisiones sistemáticas, estados del arte, analítico y observacional. Entre los resultados analizados, se pudo evidenciar que existen diversos determinantes psicosociales que influyen en la sobrecarga, entre los más significativos y reiterativos se encuentran el tipo de discapacidad, la percepción de salud, el tiempo de cuidado, la capacitación de cómo realizar el cuidado y el apoyo ante el cuidado.

Palabras claves: Sobrecarga, determinantes psicosociales, cuidador primario, discapacidad.

ABSTRACT

The increase in people with some type of disability involves the increase of primary caregivers in each family. They face multiple demands for care and various psychosocial determinants that can generate what is called caregiver overload. The objective of this research was to analyze the psychosocial determinants that explain the appearance and intensity of the overload of the primary caregiver of people with disabilities. It is a documentary research type study where different sources of information published in articles and open access magazines were reviewed. The 28 articles and investigations reviewed present a cross-sectional descriptive design, others to a lesser extent of a correlational type, systematic reviews, states of the art, analytical and observational. Among the results analyzed, it was possible to show that there are various psychosocial determinants that influence overload, among the most significant and repetitive are the type of disability, the perception of health, the time of care, the training of how to carry out the care and care support.

Keywords: Overload, psychosocial determinants, primary caregiver, disability.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Presentación e importancia del tema

El cuidado de una persona con alguna discapacidad o habilidades diferentes requiere de la disposición y compromiso de un cuidador por un tiempo prolongado. Este debe asumir funciones básicas de cuidado y buscar minimizar las consecuencias negativas en la calidad de vida del individuo dependiente. Dicho rol se hace más complejo cuando el cuidado es asumido por el familiar, ya sea la mamá, el papá o hermanos de la persona que lo requiere, en el cual intervienen otros factores frente a la necesidad de atender las demandas de la persona cuidada.

Estas demandas de las personas dependientes va en aumento, por el mismo hecho de que cada año incrementan los casos de personas con discapacidad, pues según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2012), más de 1 000 millones de personas en el mundo presentan algún tipo de discapacidad, lo cual representa al 15% de la población mundial. Posteriormente, el Banco Mundial (2016) mostró indicadores numéricos que estiman la existencia de alrededor de 50 millones de personas con discapacidad en América Latina y El Caribe, correspondiente al 10% de la población. En cuanto al Perú, según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) (2019), se identificó que existen 3 millones 209 mil 261 personas con discapacidad que equivale el 10,3% de la población del país, lo cual denota el acelerado aumento de esta población respecto a los resultados del INEI (2015), en donde se estimó un total de 1 millón 575 mil 402 personas con discapacidad que representaban el 5,2% de la población nacional. Si nos centramos en Lima Metropolitana, el 31,2% presenta alguna discapacidad, de los

cuales alrededor del 14,4% de la población son menores de edad; sobrepasando largamente a los porcentajes de los demás departamentos y a las cifras del 2015 en donde se evidenció un total de 6,7% de personas con discapacidad.

Muchos de estos familiares con discapacidad presentan limitaciones múltiples, siendo la más común la de moverse o utilizar los brazos o piernas (INEI, 2015). Estas limitaciones e incidencias en la población con alguna discapacidad repercutirán en el cuidador primario, ya que implica un proceso adaptativo y nuevo frente a cada etapa de vida del familiar a cuidar, generando un impacto de acuerdo a las demandas que exige.

Tales demandas e impacto en el cuidador primario, exige la necesidad de conocer qué determinantes pueden estar intensificando la sobrecarga de su labor. Por ello, la siguiente investigación se encuentra orientada hacia los cuidadores primarios que cumplen la labor de cuidar a sus hijos o familiares que presentan algún tipo de discapacidad. Considerando al cuidador como un ser biopsicosocial, que se verá influenciado por diversos determinantes psicosociales, los cuales determinarán las magnitudes de su sobrecarga, pues según Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018), existen algunas variables que pueden facilitar e intensificar este hecho, entre ellas mencionan variables socioemocionales, psicológicas, la inadecuada percepción de la salud, el no adquirir capacitaciones previas para asumir el cuidado de la persona e incluso las horas que se le dedica, lo cual en los cuidadores primarios suele ser por casi todo el día; entre otras variables. Así, hacerse responsable del cuidado de un individuo exigirá mucho esfuerzo, tiempo y dejar de lado otras actividades personales como coste por el cuidado, facilitando a largo plazo efectos negativos para la salud tanto del

cuidador como de la persona a cuidar. Además de generar en la persona encargada una gran vulnerabilidad en cuanto a sufrir de estrés y sobrecarga elevada, incluso incrementa el riesgo de contraer problemas emocionales, físicos, sociales y familiares; afectando a nivel social emocional, sus actividades de recreación, amistades, relaciones sociales, libertad y equilibrio emocional (Espín y Picardi, 2007).

Estas repercusiones e impacto a nivel físico y mental de la sobrecarga y los determinantes asociados a esta, que pueden presentar los cuidadores de sus hijos o algún miembro de la familia con discapacidad, se caracterizan por experimentar altos niveles de estrés que interrumpen el propio bienestar de la persona, incluso su empleo y otras actividades a través de cuadros de angustia, depresión y problemas emocionales y cognitivos (National Alliance on Caregiving, 2005; citado por Anderson, 2016). Asimismo, muchos de los cuidadores con sobrecarga, los cuales suelen ser los padres, se caracterizan por presentar emociones ambivalentes con respecto a su hijo o familiar, pues pueden presentar sentimientos de culpa, inseguridad, rechazo o vergüenza, pero a la vez amor, ternura e incluso orgullo de los logros que pueda ir teniendo la persona cuidada. Además, podrían sentirse en deuda con sus hijos o el familiar que cuidan, haciéndolos más dependientes de su cuidado; mostrarse desilusionados acerca de su futuro o presentar reacciones agresivas durante el cuidado. Las repercusiones de la sobrecarga también se harán presentes a través de conflictos entre los vínculos conyugales, en donde muchas veces son las madres las que se encargan del cuidado de su hijo y al no contar con apoyo, presentar la sobrecarga y las actitudes

y vínculos negativos, se ven expuestas a desistir del cuidado o desvivirse por el cuidado de sus hijos (Anderson, 2016).

Por todo ello, con la siguiente investigación se busca analizar los determinantes psicosociales que expliquen la aparición e intensidad de la sobrecarga en el cuidador primario de hijos y familiares con alguna discapacidad. Entre los objetivos específicos, se busca conocer los principales constructos de la sobrecarga del cuidador primario, describir sus determinantes sociodemográficos, psicológicos y sociales asociados, además de describir las características del impacto de la sobrecarga en el cuidador primario.

El conocer y analizar los determinantes del desarrollo de la sobrecarga permitirá generar mayores investigaciones que expliquen mejor la sobrecarga, además de tener conocimientos que pueden ser extrapolados a la práctica interventiva y preventiva de dicho fenómeno, generando herramientas útiles para el bienestar del cuidador primario y así evitar tener repercusiones a nivel personal, familiar y social que evidencian una mala percepción de bienestar en el cuidador (Cahuana, 2016).

Es importante y necesario identificar y describir aquellos determinantes de la sobrecarga, de modo que se pueda actuar de forma preventiva y promocional, reconociendo los determinantes asociados, la importancia del autocuidado y las formas de mantener un estado de bienestar saludable en los individuos que asuman el rol de cuidador. De esa manera, su labor no se vería afectada ni abandonada, sino que se reforzaría la capacidad de autocuidado, logrando establecer una adecuada calidad de vida para el cuidador y el individuo a cuidar (Torres, Agudelo, Pulgarín y Berbesi, 2018).

La investigación presenta una relevancia social, puesto que el análisis de este estudio brindará información con mayor claridad a los profesionales de la salud, sean enfermeras, psicólogos, cuidadores formales, entre otros; respecto a aquellas variables a tener en cuenta frente a las demandas de los cuidadores primarios. Incluso, el estudio permitirá generar información organizada para promover estrategias de intervención dirigidos a los cuidadores primarios con el fin de mejorar su calidad de vida, el de sus familias y los cuidados que puedan brindar frente a las personas a cuidar.

1. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE

2.1. Conceptualización y alcance del tema

La presente investigación tomará como referencia la búsqueda de información de los últimos diez años de estudios relacionados al fenómeno con el fin de conocer los principales constructos de la sobrecarga del cuidador primario, además de describir los determinantes sociodemográficos, psicológicos y sociales asociados a la sobrecarga del cuidador primario, y las consecuencias de esta. La información revisada será de índole nacional e internacional, tomando como referencia los temas ligados al rol y las demandas de los cuidadores primarios frente a sus familiares con discapacidad.

Para profundizar en el tema, primero debemos tener claro ciertos conceptos afines al estudio. Por ello, para referirnos a la sobrecarga del cuidador, primero se definirá el concepto de estrés, carga y sobrecarga, además de sus

consecuentes relacionados a los conceptos a explorar. A continuación, se presentan cada uno de ellos.

2.1.1. Estrés

El término estrés es el primer paso para el desarrollo de la sobrecarga, pues desde el enfoque interaccionista, es un estado de tensión como consecuencia de un proceso de interacción dinámico entre el individuo y el ambiente. Tal resultado dependerá de los atributos de diferentes estímulos como de las respuestas de los individuos. En este intercambio surgirán dos procesos de evaluación cognitiva: la primera será una valoración de la situación como benigna, perjudicial o irrelevante para su bienestar; y la segunda será una valoración de los recursos que dispone la persona para hacer frente a las exigencias de la situación y disminuir el estrés psicológico ocasionado por estas. La interacción de estas dos evaluaciones genera como consecuencia el estrés de la persona (Lazarus y Folkman, como se citó en Feldberg, et. al., 2011).

En el caso del cuidador primario, las actividades como el cuidado diario, intenso, de múltiples responsabilidades, entre otros que brinda, se pueden convertir en un estresor que lo afecta de forma negativa y desarrolla la sobrecarga. De esta manera, hacen frente a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado y al deterioro de una atención duradera y sin un tiempo de culminación, generando malestar y la sobrecarga (Zarit, como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015). De esta manera, se debe entender al estrés como el primer paso para el desarrollo de la sobrecarga, es decir, a partir de los diversos estresores que

se acumulen, como consecuencia, se dará origen a la sobrecarga en el cuidador primario.

2.1.2. Sobrecarga

La concepción de carga suele ser muy utilizada para describir las constantes tensiones y demandas de los cuidadores, es decir, un estado resultante de la acción de cuidar. La definición de esta palabra ha sido adoptada en las repercusiones negativas del cuidador informal como un término global para detallar las repercusiones físicas, emocionales y económicas de brindar el cuidado. De esta manera, la carga que puede presentar el cuidador abarca múltiples dimensiones en su impacto. (Palomino y Vargas, 2011, citado por Luque, 2017). Asimismo, existen dos tipos de carga a diferenciar:

Carga subjetiva. Es descrita como las reacciones emocionales ante la vivencia de asumir el cuidado de una persona, relacionado con las actitudes y respuestas emocionales que pueda manifestar el cuidador frente a la acción de cuidar a una persona con alguna dificultad en su salud (Luque, 2017).

Carga objetiva. Se encuentra relacionada con los niveles de perturbaciones o cambios en diversos ámbitos domésticos y la vida de la persona que cuida. Además del desempeño de acciones de autocuidado hacia la persona a cuidar (Ortega, 2012, citado por Luque, 2017).

A partir de ello, el concepto de sobrecarga es definido como el conjunto de repercusiones o impacto generado a partir de la acumulación de la carga y los distintos estresores en el individuo y en su calidad de vida al momento de cuidar a una persona con alguna enfermedad o dificultad, obteniendo como resultado una

serie de sentimientos y percepciones negativas generadas por las características del paciente, la personalidad del cuidador, las responsabilidades de casa, el apoyo social que tenga y las cuestiones económicas implicadas en el cuidado (Feldberg, Tartaglino, Clemente, Petracca, Cáceres y Stefani, 2011). Las actividades que realice el cuidador primario para el cuidado, el tiempo empleado, la organización de sus actividades y el apoyo que tenga, puede influir en el desgaste físico, psíquico y en las relaciones sociales que desarrolle. Ante ello, se debe hacer énfasis en diferenciar los conceptos de estrés y sobrecarga, ya que este último es el impacto del conjunto de cargas y tensiones que afectan al cuidador. Por tal, lo primero que surgirá en el cuidador primario es el estrés, lo cual se irá acumulando a partir de los diversos estresores o determinantes psicosociales que se presenten en la labor del cuidador y todo ello dará origen o intensificará al fenómeno de la sobrecarga.

Para Martínez, et. al. (2008, citado por Martínez, Parco y Yalli, 2018), la sobrecarga hace referencia al conjunto de problemas físicos, psicológicos y sociales que manifiestan los cuidadores primarios de las personas con discapacidad. y que afectan sus actividades rutinarias con el medio exterior.

Es importante mencionar que las respuestas frente a las demandas del cuidado pueden variar de forma individual entre cada cuidador y por ende no responderán de la misma forma a los estresores que puedan presentarse, por tal, la carga y estrés percibido no serán la misma en todos los cuidadores (Pearlin et. al., como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

Por ello, a continuación se presentan los siguientes modelos teóricos para entender las diferencias individuales relacionadas a la sobrecarga del cuidador que

están basadas en las perspectivas del estrés concebido. Entre los constructos teóricos para explicar la sobrecarga se presentan cuatro modelos, los cuales son descritos a continuación:

Modelo Biopsicosocial de estrés de Lazarus y Folkman. También conocida como Modelo de Estrés y Afrontamiento del Cuidado, este constructo busca maximizar la importancia de los factores psicológicos, con énfasis en lo cognitivo, que intervienen entre los estímulos estresores o estresantes y las respuestas del estrés. A partir de este modelo, el estrés se concibe por medio de las interacciones particulares entre la persona y su entorno, es decir la interacción entre ambas. En este modelo, los autores explican el estrés como el producto de una relación entre el sujeto y el ambiente, que suele ser evaluada por el sujeto como amenazante o que desborda sus recursos y que pone en riesgo su bienestar. La teoría tiene como eje dos dimensiones fundamentales, las cuales son la valoración cognitiva y el afrontamiento, ambos referidos como los mediadores de las reacciones emocionales inmediatas del estrés (Lazarus y Folkman; como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

En cuanto a la valoración cognitiva, se puede diferenciar en una evaluación primaria, referida cuando el individuo necesita hacer frente a una demanda intensa de un acontecimiento o suceso, evaluada como un daño o pérdida que ya sucedió, como una amenaza anticipada generadora de ansiedad, preocupación, inquietud, etc., o puede ser evaluada como un desafío con valoraciones positivas de recursos necesarios, o como un beneficio que no generará estrés. Por otro lado, la evaluación secundaria hace referencia a aquella evaluación de los recursos propios para hacer frente a la situación y reducir el

estrés que le produjo la situación en la que se encuentra. A partir de esta última evaluación surge el afrontamiento, definida como aquel esfuerzo cognitivo constante y variante para gestionar las exigencias internas o externa que son conocidas como impositivas o que exceden los recursos del individuo, mediante este proceso se busca enfrentar al estrés, a través de dos estrategias, el centrado en el problema, que induce a actuar directamente hacia el problema y manipularlo; y el centrado en la emoción, buscando afrontar la forma en cómo se percibe el estrés de manera que pueda ser reducida (Lazarus y Folkman; como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

Modelo del proceso del Estrés Pearlin y colaboradores. Es uno de los modelos más usados en el contexto del cuidado informal. Este modelo detalla el estrés como un proceso multifactorial donde intervienen distintos factores que modulan y predicen el efecto negativo de la acción de cuidar, teniendo en cuenta las variables contextuales del cuidado que pueden influir en su adaptación al proceso de cuidado, dentro de ellas tenemos las características sociodemográficas, la estructura y el vínculo familiar, el contexto y accesibilidad a los servicios necesarios (Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

Por otro lado, tenemos también a los estresores primarios subjetivos, relacionados a los sentimientos de sobrecarga de su rol y la pérdida de la intimidad en cuanto a las actividades o afecto compartido con la persona cuidada. Están también los estresores primarios objetivos relacionados a la dependencia del sujeto y las demandas y responsabilidades del cuidado. Intervienen también los estresores secundarios (tensiones del rol) y las variables moduladoras (estrategias de afrontamiento y el apoyo social) que pueden confrontar la carga a

experimentar. De esta manera, este proceso se torna dinámico, donde las demandas y necesidades de los pacientes exigirán al cuidador adaptarse a las exigencias (Pearlin, et al.; como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

Modelo Teórico Expandido del Cuidador de Zarit. En este modelo se intenta ampliar el paradigma planteado por Pearlin, incorporando el concepto de “valoración secundaria” del modelo de Lazarus y Folkman. Se propone una evaluación subjetiva general, siendo este un indicador principal de la situación de cuidado, evaluando los diferentes estresores y recursos que dispone la persona para manejar y mantener su rol de cuidador, de forma que puede valorar como mayores o menores los recursos propios que posee, razón por la cual también esta valoración general pueda ser un gran predictor de la estabilidad o del abandono del cuidado. De esta manera, se podría explicar e identificar la razón por la que algunos cuidadores padecen de carga por pequeñas demandas asistenciales de cuidado y otras no (Zarit, 1989, como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

Este modelo expuesto de manera más precisa en la afectación del cuidador, teniendo en cuenta las variables del modelo de Pearlin presentes en la sobrecarga, hace subjetiva la evaluación secundaria, es decir, cuando los recursos son evaluados como aptos por parte del cuidador, es probable que este continúe sin sentimientos de tensión o afectaciones emocionales; de lo contrario, cuando los recursos se perciben como excedidos por las demandas del cuidado, generará una crisis y por tal un aumento de carga y afectaciones, incapacitando al cuidador de actuar para manejar la situación y seguir manteniendo su rol. En base a ello, si el cuidador, a partir de los estresores objetivos, presenta sus estresores subjetivos

desbordantes, considerando un excesivo cansancio emocional y tensión por su rol y con una valoración negativa de sus recursos y estrategias de afrontamiento, percibiendo que no recibe ayuda social o de sus cercanos, tendrá como consecuencias de su cuidado una disminución de su bienestar y problemas en su salud física y mental, desarrollando una sobrecarga por el cuidado que realiza (Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

Modelo del Proceso del Estrés Modificado de Lazarus y Pearlin, de Zarit y colaboradores. En este modelo Zarit (2002, como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015) incluye la evaluación primaria propuesta por Lazarus y Folkman, con el fin de identificar las responsabilidades de las diferencias del individuo, basada en los estresores primarios. Este modelo va a reflejar el proceso complejo del desarrollo de la carga en el cuidador, siendo este un ente que se adapta a los nuevos medios y además es dinámico y cambiante. Zarit asume que el impacto de los estresores primarios objetivos debe entenderse a partir de la importancia o grado de amenaza que perciba el cuidador, si realmente lo considera como amenazante o desafiante. Por tal, en este modelo se reflejarán las individualidades de cada cuidador respecto a su percepción. De este último modelo se rescata que la sobrecarga del cuidador debe entenderse desde un modelo multidimensional con muchas consecuencias importantes en el bienestar del cuidador.

Así, las valoraciones que pueda tener el cuidador de los estresores como amenazantes y provocadoras de malestar y fatiga emocional, o como no amenazantes, estará en cierta medida en relación a la subjetividad de cada cuidador junto a las otras variables expuestas en los modelos. Por tal, desde este

modelo, para que un cuidador desarrolle una sobrecarga se partiría desde su individualidad, identificando la puntuación negativa que realiza respecto a los estresores primarios, es decir las demandas del cuidado como el tiempo requerido del cuidado, las tareas necesarias para ayudar a la persona con discapacidad, además de los estresores secundarios sobre su cansancio y fatiga percibida, considerando como insuficientes sus recursos personales. Además de ello, se tendría en cuenta los aspectos mediadores como el afrontamiento y apoyo social que también determinarán el desarrollo de la sobrecarga (Carretero, Garcés, y Ródenas, 2015).

2.1.3. Cuidador

Por otro lado, cuando nos referimos al término de cuidador, Beltrán y León (2009) refieren al individuo que se hará responsable de brindar la atención y asistencia debida a una persona enferma o con alguna discapacidad. En la literatura podemos diferenciar dos clases de cuidadores: los primarios y los secundarios.

Cuidador primario o informal. Son aquellos que se relacionan de forma directa con el usuario, mantienen un vínculo familiar o pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente, entre ellos puede ser el cónyuge, los hijos, hermanos o padres. El parentesco entre el cuidador y el individuo a cuidar puede ser de pareja, en donde la acción de cuidar exigirá una constante adaptación, sin embargo, puede presentarse tensiones al desarrollar una relación menos recíproca de acuerdo a sus expectativas. Por otro lado, los hijos también pueden asumir el rol de cuidadores, aunque muchas veces presentan más impacto por el hecho de

cambiar de roles de manera imprevista y porque implica limitaciones en su vida social (Beltrán y León, 2009).

Cuidador secundario. Son aquellos cuidadores que no tienen una relación directa o algún vínculo cercano con la persona a cuidar, puede ser una profesional de enfermería, un trabajador social u otro individuo que trabaje en los servicios de salud. Reciben una retribución económica fija por brindar los cuidados, pese a ello, la actividad de asistir a una persona puede generar la proliferación de variados problemas de orden físico, psíquico y sociocultural (Beltrán y León, 2009).

2.1.4. Sobrecarga del cuidador primario

Revisados los términos implicados, tanto de carga y cuidador, se puede entender a la sobrecarga del cuidador como las repercusiones o impacto, en las distintas áreas de vida, de tipo física, emocional y psicológica al cual se expone la persona como cuidador primario. La carga originada por brindar el cuidado es explicada por Zarit y colaboradores como un estado resultante de ofrecer cuidados a un individuo dependiente, un estado que involucra la salud mental y física del cuidador (Zarit, Reeve y Bach Peterson, como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

2.1.5. Consecuencias de la sobrecarga del cuidador primario

Los efectos de la sobrecarga en el cuidador primario son de diversa índole. Arias y Muñoz (2019) menciona que los efectos que ocasiona la sobrecarga en el cuidador puede influir de manera negativa en su estado de salud, entre los efectos

más frecuentes está el malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), el dolor muscular y articular, el aislamiento social, el escaso tiempo libre y el detrimento de la situación económica. Incluso, pueden surgir serias perturbaciones en la dinámica familiar. En el caso de los padres, suelen pasar por un cambio de actitud, que significa un largo y doloroso proceso educativo, con un alto nivel de estrés que implica la ayuda de profesionales externos. Asumir el rol de cuidador implica una reestructuración en cuanto a roles, tareas y tiempo dentro de cada uno de los miembros de la familia y sobre todo del cuidador primario. De esta manera, el cuidado generará en los padres un cambio de actitud y un extenso proceso educativo para cumplir con las demandas de la persona con discapacidad, además de generar un impacto en la calidad de vida de la persona cuidada y del cuidador primario (Arias y Muñoz, 2019).

Por otro lado, Quinche, Ríos y Cuadrado (2016) mencionan que el cuidado continuo y sacrificado en cuanto al tiempo y a nivel físico, provoca un estado de inestabilidad emocional y física, y como consecuencia cuadros de morbimortalidad, entre ellos problemas de negligencia en el cuidador como una mala alimentación y la falta de un continuo aseo. Gómez, Peñas y Parra (2015) refieren que las personas con sobrecarga (n=2557) pueden presentar serias afectaciones como inseguridad económica en la familia, debido a que hay menos integrantes trabajando, daños en la salud física y mental por las exigencias del cuidado y el estrés por la gran cantidad de horas en el cuidado. Además, manifiestan dificultades de salud que consideran relacionados al ejercicio de su labor, se evidencian condiciones de estrés, dolores de cabeza, dolores de espalda y alteraciones de sueño. También se manifiestan alteraciones de ansiedad y

depresión (80%). Incluso el 58,2% refiere dificultades para concentrarse, nervios y tensiones, preocupación e irritabilidad. Asimismo, Chávez, et. al. (2015) evidencian en su investigación que la carga que pueden experimentar los cuidadores se relaciona con el esfuerzo y sacrificio ante las exigencias de la persona bajo su cuidado.

Jáuregui (2020) resalta que ante el escaso soporte emocional, surgen consecuencias emocionales, donde se evidencia sentimientos de tristeza, frustración y negación como los más comunes. Además surgen problemas dentro de la familia debido a la falta de cuidado de los roles dentro de casa. Por último, se evidencian enfermedades físicas como consecuencias de la sobrecarga, entre ellas puede surgir la somatización, asociada a la carga emocional y dolencias en ciertas articulaciones, de acuerdo a las demandas de las tareas y el estrés desarrollado.

2.1.6. Determinantes psicosociales

En cuanto a la conceptualización de lo psicosocial es muy complejo definirla por las diversas contextualizaciones que le brindan en diferentes áreas. Según Medina, Layne, Galeano y Lozada (2007), lo psicosocial es una manera de comprender las interacciones de los individuos en un determinado contexto psicológico, cultural, económico, político, religioso y social. Se manifiesta en base a dos componentes lingüísticos, por un lado, se encuentra el prefijo “psico” que denota el aspecto subjetivo del individuo, mientras que por el otro lado, se encuentra la palabra “social” haciendo referencia al contexto con el cual se relaciona la persona y le da sentido a su identidad. Dentro de ello, se concibe a los

determinantes como factores que condicionan e influyen en el impacto a nivel social y psicológico.

Por otro lado, al referirnos al término psicosocial, hacemos énfasis a un acercamiento teórico y empírico, aún con dificultades de definición, que relaciona al individuo con la sociedad. Es un paradigma que busca una interdependencia entre lo psicológico y lo social, en la perspectiva psicológica se identifican los recursos internos del individuo, como proyecto de vida, la creatividad, el sentido del humor, la motivación al logro, la inteligencia, la experiencia, entre otros. En cuanto a lo social, se hallan las interacciones entre los distintos aspectos de socialización (Quintana, Mendoza, Bravo y Mora, 2018).

Para Martín Baró (como se citó en Medina, Layne, Galeano y Lozada, 2007), el carácter psicosocial de una experiencia está determinada por la dimensión intersubjetiva e intrasubjetiva, inherentes a la naturaleza de las relaciones entre los sujetos. En otros términos, la definición de lo psicosocial es asumida como la conjunción entre lo psicológico y lo social, facilitando de esta manera una comprensión holística de las situaciones humanas entendidas como un todo y basadas por los lineamientos de dialogicidad, recursividad y hologramática.

Para Castrillón y Alzate (2016), lo psicosocial es definido como una visión integral del ser humano y su medio, buscando entender las reacciones y comportamientos de las personas en un ambiente social, cultural, religioso, económico y teniendo en cuenta la subjetividad de cada una. Asimismo, se entiende como esta interrelación entre los componentes del individuo y la sociedad, ambos de manera cambiante y dinámica.

Por otro lado, situándonos en el ámbito laboral, según Moreno y Baez (como se citó en Navarro, 2019), los factores psicosociales son condiciones presentes en el espacio laboral que pueden generar resultados positivos o negativos para la salud y el bienestar, así como también para la organización. Incluso la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en 1984, describió los factores psicosociales, como una parte, como esa interacción entre el trabajador, el medio ambiente, la satisfacción con la actividad que se realiza y las condiciones en las que se trabaja, y por la otra parte, completaba el concepto con las capacidades del trabajador, sus necesidades, cultura, situación extralaboral, todo ello basado en sus percepciones y experiencias. Juntada ambas partes, daba referencia a que estas puedan influenciar en la salud y el bienestar, el rendimiento y la satisfacción por su labor.

A partir de todo lo revisado, para la siguiente investigación, se considera el concepto de determinantes psicosociales como aquellos factores que condicionan e influyen en la interdependencia, complementariedad e interrelación entre lo psicológico y lo social, entendiendo lo psicológico como los recursos internos de la persona, su motivación, cognición, emoción, entre otros; y desde lo social se encuentran las interacciones entre los diferentes ámbitos de socialización, las redes de apoyo, los vínculos y otros aspectos culturales (Medina, Layne, Galeano y Lozada, 2007).

Asimismo, es importante mencionar que los determinantes psicosociales se irán convirtiendo en los diversos estresores, según la evaluación cognitiva que realice el cuidador primario, agrupados desde los factores sociodemográficos, psicológicos y sociales, los cuales darán origen e intensificarán el desarrollo de la

sobrecarga. Por ello, desde una mirada biopsicosocial, debemos considerar que la sobrecarga será una consecuencia de los diversos estresores manifestados en determinantes psicosociales.

2.1.7. Discapacidad

La revisión en cuanto a la discapacidad se puede describir a partir de la OMS (2012), partiendo del enfoque de los Derechos Humanos, como toda deficiencia física, sensorial o mental, sea esta de origen permanente o personal, que limitará la realización de ciertas actividades básicas de la vida diaria de la persona, y esta puede ser agravada por factores económicos y sociales. En cuanto a los tipos de discapacidad, García y Bustos (2015) nos explican que existen diversos tipos de discapacidad, de las cuales cada una de estas se van a diferenciar por su severidad o grado de dificultad. Nos describen cinco tipos: la discapacidad motriz o física, la cual se relaciona a dificultades parapléjicas, cuadripléjica, amputaciones de extremidades, artritis y poliomielitis; seguidamente está la discapacidad intelectual, la cual parte de las limitaciones en la función intelectual y en el desarrollo de las habilidades de adaptación; luego menciona a la discapacidad mental, la cual parte de las alteraciones a nivel de pensamiento, los sentimientos, el humor y el comportamiento; en referencia a la discapacidad sensorial menciona que surgen por las limitaciones en el funcionamiento de los sentidos y por último menciona a la discapacidad múltiple concebida como la presencia de dos o más discapacidades. Para el presente estudio, se considerará a todas las personas que presenten alguno de estos tipos de discapacidad mencionado en la parte superior.

2.2. Método de estudio del tema

Para la realización de esta investigación documental se revisaron distintas fuentes de información publicada en artículos y revistas de libre acceso, entre ellos se encuentran Scielo, Redalyc, repositorios de distintas universidades y revistas de psicología y médicas. La data es de evidencia nacional e internacional, teniendo referencias de los últimos trece años a nivel mundial. Las 28 revisiones, entre artículos e investigaciones, presentan un diseño descriptivo transversal, otros de tipo descriptivo correlacional, regresión logística y lineal múltiple, revisiones sistemáticas, estados del arte, de tipo analítico y observacional, y de enfoque fenomenológico, que a continuación se describirán.

Las investigaciones de tipo descriptivo transversal estuvieron orientadas a evaluar la sobrecarga del cuidador en personas con discapacidad de nuestro país, Latinoamérica y Europa en menos cantidad; a reconocer las características de este grupo, las consecuencias de la sobrecarga frente a su labor de cuidar, a describir las variables relacionadas al desarrollo de la sobrecarga a partir de la caracterización y a analizar el impacto en las distintas áreas de vida de los cuidadores frente a su labor. Las variables que estudiaron y describieron eran la de sobrecarga del cuidador, discapacidad, calidad de vida, características sociodemográficas, psicológicas y sociales del cuidador y de la persona cuidada, impacto familiar y social de la sobrecarga, además de ello, algunas buscaban describir factores asociados a la sobrecarga identificados en investigaciones correlacionales. Todas estas investigaciones son cuantitativas y describen cada resultado obtenido. Además, el procedimiento de ejecución de las investigaciones

parten de la selección de la muestra, la aplicación de pruebas como la escala de Zarit y otras para medir las variables mencionadas anteriormente, y la descripción de los resultados. También, se hicieron uso de encuestas y cuestionarios de elaboración propia para la caracterización de las muestras. Las muestras utilizadas en estas investigaciones fueron diversas, aunque la mayoría de ellas oscilaban entre 120 a 290 personas que cumplían el rol de cuidador, hubo otras investigaciones, en menor cantidad, que presentaban una muestra de 24, 26 y 50 personas. Solo hubo una de mayor muestra (n=2557), la cual consistió en el diseño del instrumento Caracterización de la persona en condición de discapacidad severa, aplicada a los cuidadores a través de visitas domiciliarias. Asimismo, cabe resaltar que se revisó una investigación documental de enfoque mixto, pues al principio se realizó un estado del arte y luego se planteó un diseño transversal para determinar el nivel de sobrecarga en diez cuidadores primarios a través del test de Zarit. La mayoría de estas investigaciones coinciden en resultados como la identificación de niveles altos de sobrecarga en los cuidadores, el rol predominante de la mujer como cuidadora y variables que intensifican este resultado (Caqueo, Gutiérrez, Ferrer y Darrigrande, 2012; Chappell y Reid, 2002; Chávez, Mora, Aguirre y Alexander, 2015; Espín y Picardi, 2007; Espín y Velázquez, 2014; Feldberg, et. al., 2011; Galvis, Aponte, y Pinzón, 2016; Garre, et. al., 2016; Gómez, Peñas y Parra, 2015; Li, Alipázaga, Osada y León, 2015; Navaie-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002; Prieto, Arias, Villanueva y Jiménez, 2015; Retamal, et. al., 2015).

Por otro lado, se revisó una investigación de revisión sistemática. Su objetivo fue determinar los efectos de la sobrecarga del cuidador en el cuidado

que brinda. Para esta revisión se consideraron cuarenta artículos científicos de estudios descriptivos, cuasi experimentales y de intervención. La información sobre la variable de estudio fue determinada de una manera cronológica manteniendo una adecuada etapa heurística y hermenéutica para su elaboración. Se pudo caracterizar y reconocer los objetivos propuestos, identificando que la sobrecarga del cuidador es un problema muy frecuente, sobre todo cuando hay un gran descuido de las áreas de vida del cuidador y escasos programas de intervención o tratamiento para tal impacto (Quinche, Ríos y Cuadrado, 2016).

Entre las otras investigaciones revisadas, también se encuentran las de tipo correlacional, analítico e inferencial. En estas investigaciones se buscaba determinar el nivel de sobrecarga del cuidador, la calidad de vida, caracterizar a la muestra y sobre todo encontrar la asociación entre la sobrecarga y variables como la funcionalidad del individuo con discapacidad, la calidad de vida, factores sociodemográficos, sociales y psicológicos. Todas parten de una previa aplicación de test para medir las variables mencionadas, sus muestras parte entre los 100 y 200 cuidadores primarios. Los resultados son organizados a través de programas estadísticos y muestran las relaciones existentes con cada uno de los factores que pueden generar la sobrecarga. Dentro de estas investigaciones también se presentan algunas propuestas de intervención y prevención para el impacto evidenciado, además de revisar los constructos teóricos de la sobrecarga y determinantes psicosociales descritos en la investigación (Anderson, 2016; Asencios y Pereyra, 2019; Beltrá. y León, 2009; Blanco, et. al., 2019; Cahuana, 2016; Campoverde, 2016; Carretero, Garcés y Ródenas, 2015; Luque, 2017;

Martinez, Parco y Yalli, 2018; Torres, Agudelo, Pulgarin, y Berbesi, 2018; Urrea, 2017; Villano, 2016).

Por otro lado, también se revisaron investigaciones que hicieron uso de regresiones lineales múltiples y logísticas para la identificación de las variables asociadas a la sobrecarga del cuidador y para predecir la presencia o ausencia de la sobrecarga a partir de estos determinantes asociados. Para estos procesos, se empieza con la recepción de resultados de las correlaciones y caracterizaciones de los cuidadores primarios; a partir de ello, se evidencian diversos factores de riesgo potencial como el parentesco con la persona con discapacidad, horas de cuidado, entre otras, que permiten armar un modelo de regresión, el cual ayuda a predecir una situación o las probabilidades de ocurrencia, además de la relación que el factor tiene con la variable en estudio (Arias y Muñoz, 2019; Cardona, Segura, Berbesí y Agudelo, 2013).

Por último, se hizo revisión de dos investigaciones cualitativas con un enfoque fenomenológico, las cuales se enfocan en describir la variable sobrecarga y su impacto en el cuidador primario de personas con Alzheimer. Sus muestras estaban compuestas por 10 o menos cuidadores primarios a los cuales se les entrevistó a profundidad y la información recepcionada fue analizada por medio de la técnica del análisis de contenido. Se pudo encontrar un gran impacto en el nivel familiar y social investigado (Burgos, Fayos, Gómez, Chumillas, Ferrer, et. al., 2012; Jáuregui, 2020).

Características de la muestra

Muchos de los cuidadores primarios, a través de la revisión bibliográfica realizada, presentan características comunes. Arias y Muñoz (2019) describen en su investigación que la edad promedio de los cuidadores (n=137) fue de 40 años, edad mínima de 18 y máxima de 66, el 48,6% de la muestra eran casados y el 23% soltero, el 73,6% tenía el parentesco de madre frente al cuidado, mientras que el nivel de estudio de casi la mitad de la muestra era secundaria completa y un 72% reportó vivir con 4 o más personas en el hogar. Feldberg, et. al. (2011) también coincide con esas características aproximadas. Quinche, Ríos y Cuadrado (2016) identificaron que la media de las edades de las cuidadoras se encontraba entre los 50 años. La mayoría presentaba una edad de más de 35 años, dedicaban doce horas al cuidado de la persona y se encontraban en estratos socioeconómicos bajos.

Por otro lado, Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018) caracterizaron a su muestra (n=340) con una edad media de los cuidadores de 57 años, siendo la edad más común 60 años. El 72% pertenecía a estratos socioeconómicos bajos, el 56,8% se encontraban sin pareja, el 32,6% tenía 4 hijos, el 44,8% alcanzó estudios de primaria y solo el 6,2% tenía estudios técnicos o profesionales. La mayoría de los cuidadores manifestaron dejar de lado algunas de sus actividades deportivas, culturales, recreativas o laborales para asumir el rol de cuidador y solo el 55,9% menciona haber tenido capacitación alguna vez sobre cómo brindar el cuidado. Gómez, Peñas y Parra (2015) notaron la primacía del género femenino en el cuidado (91%) y que la mayoría tenía 51 años o más, seguidos entre los 36 a 50 años. Incluso se identificaron 5 casos de cuidadores menores de 10 años de edad. El 48% presentaba primaria completa. Entre las actividades más abandonadas al

ser cuidador están el trabajo remunerado, actividades de recreación, estudio e interacción con otros individuos. Además, se identificó que gran parte de la muestra no percibe compensación económica por su labor y solo un pequeño porcentaje trabaja, y de ellos la mayoría lo realiza de manera informal y ambulatoria.

Instrumentos más utilizados

Muchas de estas investigaciones utilizaron instrumentos de evaluación para medir la variable de sobrecarga del cuidador, además de otras relacionadas a la variable de estudio. Entre las más usadas se encuentra la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, la cual explora los efectos negativos sobre el cuidador en diferentes ámbitos de su vida. Contiene 22 preguntas tipo likert de 5 opciones (1-5 puntos), su resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga (menor o igual a 46 puntos), sobrecarga ligera (entre 47 y 55 puntos) o sobrecarga intensa (igual o mayor a 56). Se ha utilizado su versión validada en Chile, Colombia, España y otros países latinoamericanos con alta confiabilidad en diversos estudios internacionales y nacionales. En cuanto a las características psicométricas se evidencia, a partir de su validación española, que manifiesta una buena consistencia interna y validez concurrente. Este instrumento tiene una gran confiabilidad interobservador (coeficiente de correlación intraclase (CCI) mayor a 0,71 en su estudio original, y en diversas validaciones) y consistencia interna (alfa de Cronbach mayor a 0,85) (17,18) (Li, Alipázaga, Osada y León, 2015).

Con respecto a su uso en un estudio peruano, el instrumento fue enviado a través de un correo electrónico para modificaciones de sintaxis según metodología

Delphi, en la cual participaron 6 expertos entre psicólogos, médicos y antropólogos. La modificación fue aplicada a 50 cuidadores primarios de Lambayeque-Perú, con el fin de evaluar la inteligibilidad y confiabilidad. Los resultados de la muestra piloto permitieron calcular el índice KMO = 0,805 (>0,5) y la prueba de esfericidad de Bartlett = 0,00 (<0,050) y posteriormente realizar un análisis factorial. El alfa de Cronbach con 22 ítems fue de 0,94, concluyendo con un instrumento válido, confiable y de tres dimensiones para determinar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios del contexto (Li, Alipázaga, Osada y León, 2015).

Asimismo, se evidenció el uso de encuestas sociodemográficas de elaboración propia para describir el perfil sociodemográfico del cuidador (género, edad, escolaridad, estado civil, parentesco, tipo de discapacidad, etc). Se hicieron uso de pruebas como el Cuestionario de caracterización del cuidador, el cual tiene 17 preguntas cerradas que recopilan datos sociodemográficos del cuidador. Junto a ello, se usó la Escala Psicosocial del Cuidador, la cual es de tipo likert que mide dos tipos de variables, las socioeconómicas y las psicológicas (Espín y Velázquez, 2014).

2.3. Estudios acerca del tema

Los siguientes estudios se encuentran agrupados por tópicos referentes a los determinantes psicosociales. En primer lugar, se encuentran todos los factores sociodemográficos determinantes en la sobrecarga del cuidador. Seguidamente, se encuentran los determinantes psicológicos y por último, los determinantes sociales. Muchas de las investigaciones revisadas evidencian en sus estudios una

intención de integrar tales determinantes para explicar el desarrollo de la sobrecarga en el cuidador primario de personas con discapacidad. Por ello, sus resultados se encuentran divididos en distintos puntos de los tópicos a tratar a continuación.

2.3.1. Factores sociodemográficos determinantes en la sobrecarga del cuidador

Tipo y nivel de discapacidad asociada a la sobrecarga del cuidador.

Existen diferentes discapacidades y dentro de estas, los niveles de dificultad o intensidad varían, lo cual puede influir en mayor o menor medida al desarrollo de la sobrecarga en los cuidadores primarios. Arias y Muñoz (2019), en su investigación titulada Calidad de vida y Sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual, cuyo objetivo fue evaluar la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores primarios y elaborar una regresión lineal múltiple de la sobrecarga a partir de algunos determinantes psicosociales; presentan una muestra con discapacidad intelectual leve, moderada y discapacidades múltiples (n=137) y a partir de la regresión lineal múltiple que realizaron, determinaron que el tipo de discapacidad y parentesco con la persona dependiente explican de forma más determinante el desarrollo de la sobrecarga del cuidador primario. Además, señalan que los niveles de discapacidad que pueda presentar una persona se asocia al nivel de sobrecarga y al impacto en la calidad de vida de los cuidadores. Asimismo, identificaron que la mayoría de los menores cuidados presentaban discapacidad intelectual leve (63%), seguido de los que tenían discapacidad múltiple (19,3%), y un 17,9% para los de discapacidad moderada. Entre todos ellos, se concluyó que los cuidadores de menores con discapacidad múltiple presentaron mayores niveles de sobrecarga emocional y menor calidad de vida.

Espín y Velázquez (2014), en su investigación sobre la Repercusión psicosocial y sobrecarga en el cuidador informal, cuyo objetivo fue describir las características demográficas, socioeconómicas y psicológicas en los cuidadores (n=24) y evaluar la carga, atendiendo variables como la edad, parentesco y otras condiciones de salud mental; también hacen evidente que el nivel o grado en que se encuentra la enfermedad y su impacto se asocia a la sobrecarga que pueda desarrollar el cuidador, incluso hacen referencia al tiempo de cuidado. Identificaron que a mayor intensidad de la enfermedad, mayor es el efecto de sensaciones negativas que puede experimentar el cuidador primario, lo cual generará una mayor carga en donde los niveles de ansiedad y depresión sean altos.

Por otro lado, Villano (2016), en su investigación sobre la relación entre la sobrecarga y calidad de vida del cuidador en pacientes con secuelas de Enfermedad Cerebro Vascular (n=115) afirma también que la intensidad de la discapacidad y los síntomas de agresividad, acompañado de la agitación intensa y psicosis también son factores de riesgo para desarrollar sobrecarga. Una persona con discapacidad que sólo muestra síntomas amnésicos, de lenguaje o déficit de comprensión resulta menos agobiante que aquellos que presentan síntomas físicos, agresivos y dificultades psicomotoras, incluso si sus procesos de discapacidad son degenerativos con el tiempo. Así, se evidencia que el nivel de sobrecarga varía en función del tipo y nivel de discapacidad de la persona.

Galvis, Aponte y Pinzón (2016), en su investigación sobre la Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos (n=180) en Colombia, con la finalidad de determinar tal percepción; evidencian que la funcionalidad de los individuos con alguna discapacidad o

dependencia también determinan el nivel de carga y bienestar, ya que dependiendo de esa característica, el cuidador del paciente debe asumir, además de su cuidado, diversas actividades como ayudar en tareas de la vida diaria, darle soporte para la adaptación a su dependencia, a la incertidumbre de su pronóstico, entre otros. Chávez, et. al. (2015), a través de su investigación documental acerca de la Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa, cuyo objetivo fue realizar un estado del arte sobre la sobrecarga emocional de los cuidadores informales; también evidencia que la intensificación de la enfermedad y la severidad de esta, llega a generar mayor carga, justificado muchas veces por la dificultad de controlar y aliviar los síntomas del dolor que se asocian a la enfermedad. Campoverde (2016), en su investigación sobre el síndrome del cuidador y factores relacionados en cuidadores de personas con discapacidad (n=91), cuyo objetivo fue determinar los factores relacionados a la sobrecarga del cuidador primario; identificó en sus resultados una relación estadísticamente significativa entre el desarrollo de la sobrecarga del cuidador y el grado de discapacidad que pueda presentar la persona a cuidar, evidenciando que las demandas varían en base a ello, al igual que las tareas por cumplir como cuidador. Asencios y Pereyra, (2019), en su investigación sobre la Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en Lima y con el objetivo de establecer la relación entre el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad y la carga del cuidador (n=100), identificaron que muchos de los cuidadores de personas con discapacidad refieren tener gran carga de labores y que esta es mayor al cuidar a personas con dependencia completa y compleja, y es menor al cuidar a personas con

dependencia funcional. Ante ello, se infiere que la sobrecarga que pueda presentar el cuidador se asociará con el nivel de dependencia de la persona con discapacidad.

Las diversas revisiones evidencian que el tipo o nivel de discapacidad o dependencia influye en el desarrollo de la sobrecarga, ya que las labores o actividades varían en base a ello y suponen una función extenuante que genera en el cuidador afectaciones en su salud física, emocional, social y espiritual, comprometiendo negativamente su bienestar. Las investigaciones revisadas para este punto presentan una gran relevancia, puesto que nos permiten identificar y ratificar que la sobrecarga puede variar de acuerdo al tipo de discapacidad, incluso permite informar al cuidador sobre las demandas que puedan surgir en cada tipo de discapacidad como lo menciona Freudenberger (como lo citó Quinche, Ríos y Cuadrado, 2016), afirmando que el cuidador realizará actividades diarias como el aseo personal, la vestimenta del paciente, la alimentación, el manejar los cambios conductuales del paciente y los altos costos económicos de su atención de acuerdo a una dependencia parcial o total que presente la persona a cuidar. El poder conocer estas demandas e informar a los cuidadores de ello, nos puede permitir anticipar las labores y exigencias promedio que pueden asumir. Asimismo, permitiría facilitar el trabajo preventivo frente al cuidado personal, ya que al informar sobre la patología del paciente, se evitarían altos niveles de ansiedad por el cuidado a realizar, conocería herramientas o grupos de pacientes para acompañar esta labor, estaría más sensibilizado para enseñarle a cuidar de él mismo y a reconocer sentimientos negativos frente a ciertas acciones o conductas que pueda presentar la persona cuidada (Dominguez, 2017). Cabe resaltar que la

percepción de gravedad de la discapacidad puede variar en cada persona, dependiendo de diversos factores contextuales y personales, lo cual debe ser considerada al momento de relacionar variables sociodemográficas como el nivel o intensidad de discapacidad y la percepción de gravedad que pueda tener el cuidador frente a la discapacidad que fuese.

Por otro lado, es importante resaltar que en algunas investigaciones no se tuvieron en cuenta las variables de tiempo de cuidado y apoyo de cuidado, las cuales también influyen en el desarrollo de la sobrecarga y las redes de apoyo son factores mediadores en este fenómeno, como lo menciona Zarit en el Modelo teórico de estrés modificado y también otros investigadores como Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018) quienes resaltan la falta de apoyo como un determinante para tener una sobrecarga, incluso evidenciaron que el cuidado único presenta el doble de riesgo de sufrir sobrecarga frente a aquellos que cuentan con redes de apoyo. Por ello, es importante considerar una visión holística al tema de la sobrecarga, para poder explicarla mejor y clarificar aquellos determinantes más asociados.

Sexo femenino asociado a la sobrecarga. Durante las revisiones, se evidenció en todos los artículos, el rol predominante de la figura femenina y materna como cuidadora principal de la persona con discapacidad. Costa et. al. (2016) (como lo citó Arias y Muñoz, 2019), refiere que esta predominancia posiblemente se dé por patrones culturales tradicionales hacia la mujer, el rol de proveedora de atención y cuidado a las personas con discapacidad, lo cual demuestra una asignación desigual del rol de cuidador. Se caracterizan por prestar una atención diaria, con una relación de consanguinidad en primer grado y que

perciben la función de cuidar como una labor permanente. Galvis, Aponte y Pinzón (2016) también evidencian que la mayoría de la muestra (n=180) en su estudio correspondía a mujeres adultas jóvenes y maduras, casadas, amas de casa, madres y son quienes conviven con la persona a cuidar.

Torres, Agudelo, Pulgarin, y Berbesi (2018), en su investigación sobre los Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario y con el objetivo de identificar los principales factores sociodemográficos y del cuidado asociados a la sobrecarga del cuidador primario; identificaron en su investigación que el 92,6% de su muestra (n=340) eran mujeres y de todas ellas el 93% presentaban sobrecarga leve e intensa, siendo ellas quienes asumen la responsabilidad de cuidar a las personas con discapacidad prioritariamente, además de otras funciones como ser madre de familia y ama de casa. Chávez, Mora, Aguirre y Alexander (2015) también coinciden con la información de otros estudios, en donde gran parte de estos cuidadores suelen ser mujeres, ya sean hijas, esposas, madres, suegras o cuñadas. Estas cuidadoras pueden brindar la mayoría de su tiempo al cuidado del familiar, descuidando parte de su vida personal; algunas duermen mínimas horas, presentan un desgaste físico y suelen mostrar episodios de estrés, lo cual inevitablemente determina un nivel elevado de sobrecarga.

A partir de esta constante variable sobre el sexo femenino en muchas investigaciones, Navaie-Waliser, Spriggs y Feldman (2002), en su investigación titulada *Informal caregiving: differential experiences by gender*, cuyo objetivo fue examinar las diferencias de género entre los cuidadores informales en las actividades de cuidado, la intensidad, los retos y medios de afrontamiento, encontraron que las mujeres cuidadoras tenían una probabilidad significativa de

proporcionar cuidados más intensivos y complejos por su rol de género femenino en la sociedad; además tenían dificultades en el equilibrio entre la prestación de cuidados y otras responsabilidades familiares y laborales; sufren de peor salud emocional por la prestación excesiva de cuidado y por afrontar responsabilidades adicionales a su rol en la sociedad.

Por otro lado, Chappell y Reid (2002), en su investigación sobre la Carga y bienestar entre los cuidadores, mostraron en las diversas investigaciones que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. Una de estas razones es la diferencia de edades en los cuidadores masculinos y femeninos (Barusch y Spaid, como se citó en Chappell y Reid, 2002). Asimismo, Carretero, Garcés y Ródenas (2015), en su investigación sobre la Sobrecarga de las cuidadores de personas dependientes y con la intención de analizar las variables asociadas con la sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes; identificaron en su investigación una asociación significativa entre el sexo del cuidador y la sobrecarga total, demostrando que las mujeres son las que presentan niveles más altos de carga global y tienen más probabilidades de presentar repercusiones negativas del cuidado. Garre, et. al. (2016), en su investigación sobre Un análisis de ruta de la dependencia del paciente y la carga del cuidador y con el objetivo de identificar determinantes asociados a la sobrecarga del cuidador primario, identificaron en su investigación que de su total de muestra (n=306), el 66,2 % eran mujeres y que el sexo y la convivencia del cuidador como parte de la familia fueron factores contextuales relacionados con la carga que experimentaron.

Es importante resaltar que en todas las revisiones realizadas en este trabajo se evidenció un rol protagónico de la mujer en asumir el cuidado principal del individuo con discapacidad. A partir de ello, es necesario mencionar que el cuidado no debe recaer solo en una persona y menos por ideas culturales, sumado a ello, estas mujeres tienen que cumplir otros roles de su género dentro de casa, lo cual puede llegar a ser muy agotador. El identificar este dato sobre el rol de las mujeres como cuidadoras nos permite mencionar que es muy importante informar sobre la necesidad de distribuir funciones y responsabilidades dentro de la familia para no desarrollar una carga excesiva por las demandas del cuidado de un hijo o algún otro familiar con discapacidad. Incluso, es necesario tener en cuenta que los cuidadores primarios no son seres aislados, como lo menciona Bronfenbrenner (citado por Parra y Rubio, 2017), en donde el individuo debe tener en cuenta cinco niveles de influencia sobre su conducta, partiendo desde sus cualidades personales hasta los niveles macro de su ambiente que intervendrán en su capacidad de respuesta frente a diversas situaciones de su entorno, incluso los individuos se verán influenciados por las interconexiones entre dichos entornos o sistemas que rodean al ser humano. En este caso, las mujeres que presentan mayor sobrecarga se ven afectadas por aspectos culturales y familiares, que implican el desarrollo progresivo de la sobrecarga.

La labor compartida y de apoyo reduce los niveles de sobrecarga, como mencionan Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018), reduciendo así también, conductas desadaptativas frente al cuidado y emociones disfuncionales que puedan alterar el bienestar del cuidador primario. Por otro lado, es importante resaltar que existen diversas respuestas frente a esta relación del sexo y la

sobrecarga, se sugiere realizar mayores investigaciones respecto a estas variables y con poblaciones mucho más grandes, para así considerar si realmente es una variable a tener en consideración en el proceso de prevención, pues investigaciones como la de Retamal, et. al. (2015), sobre los factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores de adultos, cuyo objetivo fue describir tales factores en los cuidadores primarios de Chile; contradicen estos resultados de asociación, evidenciando en su investigación que las diferencias no eran significativas en cuanto al sexo de los participantes y el nivel de sobrecarga identificado, incluso se identificó que los hombres de esta muestra presentaban mayores niveles de sobrecarga, y estos resultados se pueden explicar porque la muestra de esta investigación fueron sometidos a capacitación, haciéndolos conscientes de las problemáticas físicas y psicológicas que pueden surgir de la labor que realizan como cuidadores. Se requieren aún muchas investigaciones que permitan aclarar este fenómeno y las relaciones con estas variables, teniendo en cuenta otros factores como el nivel de conocimiento de cómo cuidarse, el nivel educativo, entre otros, que pueden afectar los resultados de las investigaciones.

Tiempo de cuidado y desinformación sobre cómo realizar el cuidado.

Espín y Velázquez (2014) afirman que el tiempo de cuidado también influye en la carga del cuidador. En su estudio, que buscaba describir las características demográficas, socioeconómicas y psicológicas en cuidadores informales de pacientes con insuficiencia renal crónica (n=24), identificaron que el 95,8 % cuidaba a tiempo completo y solo un cuidador (4,1 %) cumplía la función de cuidado a su familiar a tiempo parcial. Como consecuencia, los de mayor tiempo acumulaban la carga física y psicológica que conlleva asumir este rol. Quinche,

Ríos y Cuadrado (2016), en su investigación sobre la Sobrecarga del cuidador y su efecto negativo en el cuidado de las personas con discapacidad y con el objetivo de determinar los efectos negativos de la sobrecarga en el cuidador primario; identificaron que la falta de información respecto a cómo realizar el cuidado también determina el nivel de sobrecarga que pueda experimentar el cuidador. Existe una falta de asesoría e información adicional para hacer frente a los problemas de comportamiento que pueda presentar el familiar con discapacidad o cómo atender su discapacidad. Otro de los factores relacionados son las horas de cuidado, coincidiendo con los otros autores, en donde el 99,3% de los que presentaban sobrecarga brindaban el cuidado los siete días de la semana e incluso brindaban y ejercían el cuidado las 24 horas del día. Una de las características que mostró mayor asociación a la sobrecarga del cuidador primario fue el tiempo diario dedicado al cuidado, identificando que es 9 veces más probable la sobrecarga en personas que se encargan del cuidado las 24 horas del día que los que dedican menos horas al cuidado (Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi, 2018).

Por otro lado, Jáuregui (2020), en su investigación cualitativa sobre la Sobrecarga en la exigencia del cuidador familiar primario y con el fin de describir el fenómeno de la sobrecarga y su impacto en el cuidador primario de personas con Alzheimer, identificó que la falta de orientación y capacitación en el cuidado de las personas dependientes expone a los cuidadores primarios a desarrollar el fenómeno de sobrecarga. Frente a esto, Retamal, et. al. (2015), en una investigación que realizaron, identificaron que la mayoría de su muestra (n=31) no presentaba sobrecarga y estos resultados estaban influidos directamente por la capacitación que muchos cuidadores primarios recibieron de manera formal,

demostrando así que dichas capacitaciones es fundamental para hacer conscientes a los cuidadores sobre las problemáticas físicas y psicológicas que pueden derivarse de su labor y así prevenir la sobrecarga.

Edad, nivel socioeconómico y vínculo familiar. La edad es otro de los factores asociados a la sobrecarga del cuidador. Según Vitaliano, et. al. (citado por Carretero, Garcés y Ródenas, 2015), la edad joven de la persona que cumple el rol de cuidador primario se ha mostrado como un determinante de mayores niveles de carga, sobre todo en las mujeres, quienes son la mayoría en las muestras de estudio. Mencionan que esta relación puede deberse a que las mujeres jóvenes pueden estar percibiendo un mayor costo de oportunidades frente a la actividad de cuidar, generando dificultades para compatibilizar el empleo con su labor de cuidador primario y asistencia de larga duración. Seguidamente, resaltan la relación del nivel socioeconómico con el desarrollo de la sobrecarga, mucha de esta carga a presentarse suele darse en cuidadores con bajos ingresos, pues pueden tener menor probabilidad de acceso a recursos de atención de larga duración y esto puede ocasionar la preocupación e incluso las desesperación de los cuidadores por atender a sus familiares con discapacidad, generando en ellos esa carga de no poder gestionar los gastos necesarios (The Commonwealth Fund, como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015). Asimismo, Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018) identificaron que el 69,1% que presentaba sobrecarga habitaba viviendas de estratos bajos. En muchas ocasiones, los ingresos determinarán el cuidado adecuado frente a los recursos que necesite la persona con discapacidad. Al no poder controlar esta variable, pueden incrementar el estrés y la sobrecarga del cuidador (Espín y Velázquez, 2014).

Por otro lado, Martínez, Parco y Yalli (2018), en su investigación titulada Factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario del paciente con leucemia, describen que entre los factores sociodemográficos asociados al cuidador primario, también se encuentran el vínculo familiar, el cual muchas veces suele ser algún familiar nuclear de la persona dependiente. Este determinante se explica desde las diferencias en cuanto a sentimientos de compromiso, afecto y obligación que pueda sentir el cuidador primario dependiendo si el cuidador es el cónyuge, el hijo adulto u otro familiar de la persona con discapacidad. A partir de ello, es posible que el cuidado de algunos padres o de un cónyuge genera mayores niveles de sobrecarga que la asistencia a un hijo u otro pariente (Cohler, et. al. como se citó en Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

Considerando la revisión de los determinantes sociodemográficos, se determina la necesidad de conocer mejor a las variables asociadas de este apartado y explicar mejor el desarrollo de la sobrecarga del cuidador primario, el reconocer factores determinantes con evidencia empírica nos permite tener en cuenta ciertas variables sociodemográficas como las descritas anteriormente para trabajar en la prevención del desarrollo de la sobrecarga elevada en el proceso del cuidado. Entre los factores determinantes identificados y que coinciden en muchas de las investigaciones revisadas, se encuentran el tiempo de cuidado, el tipo de discapacidad, la capacitación previa y el sexo del cuidador primario. De todas estas mencionadas, la cantidad de tiempo que se le dedica al cuidado es la que más explica la aparición de la sobrecarga, por ello es esencial incorporar redes de

apoyo y gestionar la distribución de actividades respecto al cuidado. La capacitación a los cuidadores primarios también es fundamental para que puedan reconocer la importancia de distribuir funciones dentro y fuera de casa, apaciguando las demandas del cuidado. Además, es importante hacer incidencia en que tanto hombres como mujeres deben estar preparados para asumir el cuidado y compartir funciones, en las investigaciones, tanto nacionales como internacionales, se evidencia una mayoría del rol femenino como cuidadora principal. Por otro lado, es importante mencionar que aún se requieren investigaciones que tengan en cuentas estas variables en sus intervenciones y sobre todo con poblaciones menores de edad, ya que existe muy poca información sobre ello y eso ocasiona que no exista una adecuada intervención en los padres de estos menores que asumen el rol de cuidadores, desarrollando una mayor sobrecarga.

2.3.2. Factores psicológicos determinantes asociados a la sobrecarga del cuidador

Percepción de la salud asociado a la sobrecarga. Es otro de los determinantes asociados a la sobrecarga del cuidador. En este apartado se presentan la percepción del cuidador tanto a su salud como a la salud de la persona cuidada, siendo ambas variables factores asociados a la sobrecarga que el cuidador puede experimentar.

Arias y Muñoz (2019), con el objetivo de evaluar la sobrecarga, factores asociados y calidad de vida de los cuidadores primarios en estudiantes con discapacidad, concluyeron que la percepción depende de qué tan capacitado se

encuentre el cuidador. Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018), quienes buscaban identificar los principales factores sociodemográficos y del cuidado asociados a la sobrecarga en el cuidador primario de personas con discapacidad, refieren que uno de los principales determinantes asociados a la sobrecarga del cuidador es la percepción de su salud. En su investigación identificaron que el 59,3% de los cuidadores (n=340) con sobrecarga consideraban una percepción de su salud personal como regular y el 7,4% la percibía como mala. De esta manera, se evidencia que la percepción propia de cada cuidador influirá en el nivel de sobrecarga a desarrollar. Asimismo, Cardona, Segura, Berberí y Agudelo, (2013), en su investigación titulada Prevalencias y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores y con el fin de identificar la prevalencia y factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario; evidencian en su investigación que la condición de salud del cuidador también se relaciona con el nivel de carga que presente, es decir, se observó que los cuidadores con una percepción del estado de su salud regular o mala, se encuentran en un riesgo mayor de desarrollar altos niveles de sobrecarga, a diferencia de aquellos que presentan un mejor estado de salud percibida; y cabe considerar que el riesgo aumentará a medida que empeore la percepción del cuidador acerca de su propia salud.

La percepción del cuidador primario respecto a su salud es un factor determinante, incluso bajo el constructo explicativo de la sobrecarga del Modelo de estrés modificado de Zarit, se puede evidenciar que a través de una evaluación subjetiva general se genera un indicador de estrés, ya que el cuidador primario evalúa los diferentes estresores y recursos que dispone para manejar su rol de

cuidador. Así, el cuidador puede presentar una percepción de su salud negativa, desvalorada y de insuficientes recursos propios que generarían un fuerte predictor de desarrollo de sobrecarga.

Autores como Feldberg, et. al (2011), en su investigación titulada Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar, creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga, cuyo objetivo fue evaluar la función de las creencias del cuidador primario sobre la salud de la persona con discapacidad neurológico y su relación con la sobrecarga; evidenciaron que las creencias y percepciones sobre el estado de salud del paciente influyen en la sobrecarga, cuanto más negativa sea la percepción, existe más probabilidad de experimentar sentimientos más intensos de sobrecarga. La valoración hacia el paciente o la persona con discapacidad también se asocia al nivel de carga, pues se puede considerar como un estado de salud malo, regular o pronóstico favorable, lo cual puede generar una percepción de mayor control, mejora y facilidad de cuidado a la persona. En su investigación realizada para medir la sobrecarga y las creencias del estado de salud del paciente neurológico, se pudo evidenciar que las creencias negativas del cuidador respecto al deterioro o dificultad de la persona con discapacidad se relacionaba con su nivel de sobrecarga, siendo los cuidadores de pacientes con esclerosis múltiples, frente a las opciones de traumatismo encefalocraneano y demencia, los que presentaron un mayor nivel de sobrecarga y por ende una mayor percepción negativa del estado de salud de la persona cuidada. De esa manera, en sus resultados integrados se afirma que los cuidadores entrevistados que peor creyeron el estado de salud del enfermo o su estado de salud propio, presentaron mayores puntajes en la escala de

sobrecarga (Feldberg, et. al, 2011). De la misma manera, Carretero, Garcés y Ródenas (2015) también identificaron que la sobrecarga desarrollada se asocia de forma determinante con la percepción de atención insuficiente y sentimientos de incompetencia. Asimismo, describen que una mala percepción de la salud del cuidador aumenta los niveles de sobrecarga conforme pasan los días de cuidado.

Una forma de explicar este fenómeno perceptual es a través del Modelo de estrés modificado de Zarit, el cual nos recuerda que para que un cuidador desarrolle sobrecarga se partiría desde su individualidad, identificando las puntuaciones negativas que realiza respecto a los estresores primarios, los cuales vendrían a ser las demandas y exigencias del cuidado frente a su salud y de acuerdo al tipo de discapacidad que presente la persona bajo su cuidado. El percibir muchas deficiencias, dificultades y deterioros en la persona cuidada generará que evalúe la salud de esta de forma muy negativa. Lo mismo puede suceder con su propia salud, percibiéndola negativa o positivamente como consecuencia de la evaluación de sus capacidades de afrontamiento y eficiencia frente a su labor como cuidador.

Aspectos afectivos. Espín y Velázquez (2014) mencionan que la incertidumbre, debido a la severidad de la enfermedad o discapacidad, es un aspecto psicológico determinante en el aumento de la sobrecarga, puesto que genera sentimientos constantes de miedo, angustia, irritabilidad y soledad, los cuales también afectarán su bienestar y el cuidado que brinde la persona. La percepción de apoyo que tengan también determina el nivel de sobrecarga a experimentar, el percibir una falta de apoyo y asumir que todo el trabajo recaerá

sobre la persona cuidadora puede generar mayores demandas de autoexigencia y estrés.

Quinche, Ríos y Cuadrado (2016), cuyo objetivo fue determinar los efectos negativos de la sobrecarga en el cuidador primario, resaltan que el cuidado de una persona con discapacidad exige labores cada vez más complejas y se van asumiendo de forma desapercibida, lo cual provoca un estado de inestabilidad y agotamiento emocional, determinando el nivel de sobrecarga que la persona pueda percibir, asumiendo una actitud fría y despersonalizada frente a los demás y un sentimiento de inadecuación de las actividades a realizar. La predisposición a presentar depresión, ansiedad, irritabilidad y trastornos de sueño pueden complejizar e intensificar el nivel de sobrecarga, lo cual afecta la salud y bienestar del cuidador. Asimismo, existe un alto grado de compromiso hacia las tareas a realizar, caracterizadas por el afecto y una atención sin límites de horario. Esta cercanía genera una percepción de sentimientos, a veces contrariados, lo cual puede ocasionar en la persona mayor intensificación de la carga que ya viene experimentando y generar un deterioro emocional caracterizado por la baja autoestima (Korte-Verhoef, et.al., como se citó en Quinche, Ríos y Cuadrado, 2016).

El aumento e intensificación elevado de la carga, acompañado de los niveles altos de estrés generan un mayor impacto y resultan en un riesgo extremo en la sobrecarga del cuidador generando el síndrome del cuidador, que vendría a ser la cronicidad de la sobrecarga, afectando al cuidador en todos sus ámbitos de vida (Prieto, Arias, Villanueva y Jiménez, 2015).

Por otro lado, Chávez, Mora, Aguirre y Alexander (2015) evidenciaron que entre los factores psicológicos que determinan la carga en el cuidador son las cargas emocionales que afectan el bienestar físico, emocional y económico de la familia. Los cuidadores de pacientes con Hemofilia, por ejemplo, se ven muy afectados por la carga del dolor de sus familiares y la carga financiera. Estos factores agobian a los padres incrementando la sobrecarga desarrollada. Asimismo, Jáuregui (2020) menciona que otro de los determinantes del desarrollo de la sobrecarga del cuidador primario es el escaso soporte emocional que tienen los cuidadores. Muchas veces no suelen tener un espacio de orientación, escucha y validación, lo cual genera emociones de manera desadaptativa que afectan el bienestar de la persona.

Blanco, et. al. (2019), en su investigación por analizar la sobrecarga en el cuidador primario (n=294) y su relación con distintas variables sociodemográficas y de cuidado, refieren que otro de los factores psicológicos asociados a la sobrecarga es el obtener puntuaciones elevadas en neuroticismo como parte de nuestra personalidad, el cual hace referencia a la tendencia a sentirse perturbado y angustiado, experimentar ansiedad, depresión, sentimientos de culpa y baja autoestima. De esa manera, se infiere que el cuidador, al presentar inestabilidad emocional, puede ser más vulnerable a presentar sobrecarga y sentirse agobiado por las situaciones estresantes vinculadas al cuidado, percibiendo las experiencias asociadas al cuidado como amenazantes y no controlables, y utilizando estrategias muy desadaptativas de afrontamiento.

Ante todo lo mencionado, es necesario considerar que los factores psicológicos se encuentran muy relacionados con la sobrecarga del cuidador. Las

distintas investigaciones revisadas resaltan la importancia de la percepción que pueda tener el cuidador, ya sea sobre el estado de su salud, la salud de la persona cuidada, sus capacidades de cuidado y sentimientos respecto al familiar con discapacidad. Algo novedoso encontrado respecto a los factores psicológicos asociados a la sobrecarga del cuidador es el tipo de personalidad que puede ser un predictor de una mayor sobrecarga del cuidador, en este caso el neuroticismo. Aspectos como los descritos, es importante reconocer y en base a ello actuar a través de estrategias que permitan gestionar esas variables. En nuestra sociedad, muchas veces solemos dejar de lado nuestro bienestar, salud mental y emocional, nos solemos centrar en un modelo médico y mecánico tradicional que concibe a la persona como un ente netamente físico y esa perspectiva dificulta el atender las necesidades de todo cuidador. En el caso de la percepción y la incertidumbre, se pueden trabajar a través de los medios de afrontamiento que mencionaba Zarit en su modelo explicativo de la sobrecarga. Muchos de los recursos que tenga la persona pueden ser percibidos de distintas maneras y por eso es importante identificar estos factores determinantes de índole psicológico que pueden afectar nuestro bienestar a través del desarrollo de la sobrecarga.

Muchas de las investigaciones revisadas en este apartado tuvieron en cuenta variables psicológicas y sociodemográficas relacionadas a la sobrecarga del cuidador, lo cual debe ser imitado en muchas otras investigaciones, de modo que se identifique un conocimiento más completo de los factores asociados a la sobrecarga y se pueda intervenir de manera adecuada en acciones preventivas y promocionales. Cabe resaltar, que es necesario la realización de mayores investigaciones que impliquen regresiones lineales y logísticas que puedan

explicar y predecir mejor estos determinantes y considerando también variables sociales, pues como ya se mencionó anteriormente, el ser humano está rodeado de sistemas que influyen en las distintas áreas de su vida.

2.3.3. Factores sociales determinantes asociados a la sobrecarga del cuidador

Existen algunos factores sociales determinantes como el apoyo insuficiente, poco tiempo libre, conflictos familiares y pocas relaciones sociales, que se relaciona con la sobrecarga que pueda experimentar el cuidador. Quinche, Ríos y Cuadrado (2016), con la finalidad de determinar los efectos negativos de la sobrecarga en el cuidador y las variables asociadas en el impacto de la sobrecarga, identificaron que la falta de atención y preocupación del sistema de salud hacia los cuidadores determina en cómo la persona puede experimentar una sobrecarga elevada sin conocer cómo cuidarse adecuadamente. El tiempo de trabajo es otro factor que se asocia a los problemas de sobrecarga y de salud mental. Ante una falta de tiempo libre para actividades sociales y culturales, se evidencia un impacto significativo en el bienestar psicológico del cuidador, concluyendo que las horas de trabajo mayor a diez horas continuas afectan la salud del cuidador.

Por otro lado, Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018) afirman que la falta de redes de apoyo es determinante para el desarrollo de la sobrecarga, evidenciando en su investigación que las personas que realizan el cuidado de forma única, presentan dos veces más sobrecarga que los que cuentan con ayuda. Asimismo, los cuidadores que dejaron sus actividades para dedicarse al cuidado, tuvieron 5 veces la sobrecarga de quienes no abandonaron sus actividades y en el caso de la retribución por el cuidado, se identificó que los que no obtenían

ninguna retribución económica tuvieron 5 veces la probabilidad de sobrecarga. Sumado a ello, Gómez, Peñas y Parra (2015), en su investigación titulada Caracterización y condiciones de los cuidados de personas con discapacidad severa, que tuvo como objetivo describir las características socioeconómicas, funciones asumidas y morbilidad identificada en los cuidadores de individuos con discapacidad; también evidenciaron las redes de apoyo como un determinante relacionado a la sobrecarga del cuidador, pues muchos de los encuestados en su investigación (n=2557) señalaron no ser parte de grupos que buscan establecer espacios de recreación o esparcimiento (66%), ni a ninguna organización, grupo o redes sociales vinculados al tema de discapacidad. Resaltan que la falta de tiempo también es percibido como una de las razones del incremento de la sobrecarga del cuidador. Además, consideran que priman los casos de cuidadores que dedican más de 12 horas al día para el cuidado de las personas con discapacidad y que esto es su labor rutinaria durante todo el año, manifestando en base a ello que suelen presentar mayores grados de sobrecarga producto de su ocupación. Entre las actividades que realizan como parte de la labor, se identificó que las de mayor dificultad son las de desplazamiento y traslados, la comunicación e interacción con otros y las tareas de higiene personal. Por otro lado, se evidenció en la investigación, que la mayor parte de la muestra percibe que la familia no le ha brindado suficiente colaboración en el cuidado (89%), asumiendo el cuidado de forma individual.

Jáuregui (2020) evidenció que uno de los determinantes sociales frente a la sobrecarga del cuidador son los conflictos familiares que suelen tener por su rol como cuidador primario, ya que muchos familiares suelen evitar a la personas con

discapacidad, no se involucran en su bienestar, muestran una falta de interés hacia el familiar que padece la enfermedad y también una falta de apoyo hacia quien cumple el rol de cuidado, este distanciamiento genera un cuidado más individualizado y excluído que limita la interacción o apoyo percibido del cuidador primario. Asimismo, Blanco, et. al. (2019), en su investigación para determinar los factores asociados a la sobrecarga del cuidador, identificó que el no tener un empleo fuera del hogar explicaba una mayor probabilidad de desarrollo de sobrecarga, puesto que su círculo de interacción se ve reducido e incluso nulo. Por su lado, Campoverde (2016), con el fin de determinar la sobrecarga del cuidador primario y su relación con factores que incrementan este fenómeno, describe que otros determinantes sociales de la sobrecarga es el no saber regularizar las actividades de cuidar, desplazando cualquier tipo de beneficio y solo centrarse en las actividades de cuidado, ignorando otras necesidades y actividades extralaborales. Además, el no disponer de tiempo libre, no recibir ningún apoyo social por parte del estado, la realidad social de la población y los nuevos estilos de vida podrían influir en el desarrollo de la sobrecarga.

La integración de estos aspectos sociales revisados en las distintas investigaciones, permiten identificar que el cuidador primario no es un ser individualizado ni aislado de la sociedad y se encontrará en constante intercambio con el medio social. Por ello, es necesario reconocer factores como las redes de apoyo, las actividades de recreación, de relaciones sociales saludables y de la distribución del tiempo para otras actividades integrativas que permitan sobrellevar el rol de cuidadores y facilite el bienestar de la persona cuidadora. Incluso el mismo Zarit en su Modelo del proceso de estrés modificado resalta el

apoyo social como uno de los principales mediadores en el desarrollo de la sobrecarga. Siendo capaz de sobrellevar conflictos a través de estrategias de afrontamiento propios de cada persona. El reconocer la carga como un proceso multidimensional es importante, ya que permite integrar factores psicológicos, sociales y sociodemográficos de todo este fenómeno. Asimismo, es importante involucrar a las instituciones públicas de la nación, sobre todo el apoyo, accesibilidad y facilidades que brindan a los cuidadores, ya que sus servicios generarán respuestas adaptativas o desadaptativas frente a su labor de cuidadores en la sociedad, considerando que el individuo es un ser dentro de diversos sistemas. En la mayoría de las investigaciones revisadas no se evidenció alguna que tuviera en cuenta aspectos estructurales o de servicio de las instituciones involucradas en el bienestar del cuidador primario, sin embargo, sí se propusieron formas de intervención y prevención a través de ciertos programas propios de cada país, con la finalidad de atender adecuadamente al cuidador primario.

Por último, es importante reconocer las diferencias sociales identificadas en las distintas investigaciones, sobre todo desde contextos culturales, ya que se evidenció que en las investigaciones europeas, se buscaba una mejora de la atención ya existente en el país, con el fin de articular el sistema de atención, a diferencia de investigaciones latinoamericanas, las cuales en su mayoría, no evidencian antecedentes de instituciones que velen por el bienestar del cuidador primario. Estos avances, apoyo y preocupaciones por el estado son parte de los determinantes sociales que influyen en el desarrollo de la sobrecarga.

2.3.4. Calidad de vida en cuidadores primarios y sobrecarga del cuidador

Los efectos de la sobrecarga repercutirán en la calidad de vida de los cuidadores. Ante esto, Arias y Muñoz (2019) mencionan que el dolor corporal es el área de calidad de vida más afectada frente a los altos niveles de sobrecarga. Los hallazgos reportados en la investigación de Galvis, Aponte y Pinzón (2016) evidencian que más de la mitad de los cuidadores perciben en un nivel medio su calidad de vida, dentro de estas se encuentran el bienestar psicológico y espiritual. Sin embargo, algunas perciben el bienestar físico y social de manera positiva, ello es explicado por asumir su labor como una acción bondadosa, de satisfacción por ayudar al otro. Cabe señalar que a pesar de estas percepciones, las participantes de esta investigación resaltan que la dependencia de estos pacientes genera pocos cambios positivos en sus vidas y sienten incertidumbre por el futuro de su familiar.

Por su parte, Torres, Agudelo, Pulgarin y Berbesi (2018) describen que la responsabilidad de brindar cuidado a una persona con discapacidad requiere esfuerzo y tiempo, ocasionando muchas veces repercusiones a largo plazo que son negativas para la salud y la calidad de vida del cuidador. La persona que asume el rol de cuidador tendrá que modificar su estilo de vida para atender las necesidades de la otra persona, evidenciando un coste de oportunidades y decisiones que implicarán descuidar ciertas áreas de su vida. Por último, Chávez, et. al. (2015) agregan que el rol de cuidar de manera continua interfiere en la vida de los cuidadores, pues conforme va pasando el tiempo, mayor es la demanda de los cuidados de la persona dependiente y por lo tanto la carga aumenta. Todo ello repercute en el bienestar y estado funcional de la persona cuidadora, afectando

áreas físicas, psicológicas, sociales y espirituales, componentes de la calidad de vida del cuidador evaluados en la investigación.

Asimismo, Flores, Montalvo y Herrera (2010) identificaron en su investigación que el grupo de cuidadores presentaron un promedio de 11,1 en el bienestar físico, lo que indica el peor estado de salud, mientras que las áreas de bienestar psicológico y social tuvieron promedios de 48,8 y 21,9 respectivamente, con menor afectación, y el mejor estado se halló en el área de bienestar espiritual. De todos esos resultados, se concluyó que la experiencia de asumir el rol de cuidador genera un cambio en la calidad de vida de las personas, quienes requerirán un apoyo de profesionales para acompañar este proceso.

Por otro lado, a través de la búsqueda de literatura científica, se identificaron también respuestas contrarias respecto a los resultados de la calidad de vida en relación a la sobrecarga de cuidador. López (2013), evidenció en su estudio que la calidad de vida de los cuidadores se encontraba en buen nivel, mostrando que en el área de salud física se mostró una mejor salud (74,7%), seguido de la salud mental (69,3%). Igualmente, Villano (2016) también encontró que no se evidencia alguna relación entre la sobrecarga hallada en su investigación y la Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con problemas a nivel cerebral. Solo evidenció afectaciones no significativas en el rol emocional y función física en su muestra.

Resultados como estos nos obligan a señalar la necesidad de mayores investigaciones respecto a estas variables, los resultados encontrados son muy polarizados y es importante identificar y definir qué otras variables intermediarias influyen en este proceso que hace diferenciar estos resultados. Sin embargo, es

importante considerar las afectaciones encontradas, en base a ello, se evidencia que las áreas más afectadas son las de índole físico, psicológico y espiritual. En cuanto a las dolencias físicas, son identificadas sobre todo cuando el paciente o persona con discapacidad requiere de una ayuda constante en su movilización. A nivel psicológico, existe una perturbación en base a los sentimientos que puedan ir surgiendo en el proceso del cuidado, puede haber emociones contrariadas y difíciles de comunicar. Por ello, la relevancia de este apartado es resaltar que la sobrecarga no es un evento aislado y que repercute en el bienestar de la persona. Sin embargo, también se identificó que muchas personas mantenían un bienestar adecuado y positivo frente al cuidado, lo cual era explicado por la forma en cómo se asumió el rol de cuidado, de manera positiva y gratificante. Estas percepciones se relacionan con lo que menciona Zarit en su modelo explicativo de la sobrecarga, en donde la percepción o valoración que la persona genere respecto a sus capacidades y su labor pueden estabilizar las situaciones demandantes de los cuidados brindados. Las investigaciones requieren un mayor control en cuanto a variables como la red de apoyo y el tipo de discapacidad para poder diferenciar mejor si la calidad de vida es afectada y se relaciona con la sobrecarga del cuidador a partir de estas variables externas.

2.4. Reflexiones teóricas sobre el tema

El reconocimiento de los determinantes sociodemográficos, psicológicos y sociales es una necesidad actual para intervenciones efectivas tanto preventivas como promocionales. Para ello, es importante considerar modelos teóricos que tengan una visión más integradora del fenómeno de la sobrecarga, teniendo en

cuenta que diversos contextos ambientales y personales pueden influir en el desarrollo de este fenómeno y las consecuencias de este también se observarán en diversos contextos del individuo como su familia, sus relaciones sociales y aspectos personales.

Tales determinantes psicosociales también pueden desencadenar en un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en el cuidador primario, afectando sus actividades diarias, las relaciones sociales que tenga, su equilibrio mental, salud física e incluso puede generar dificultades económicas (Torres, Agudelo, Pulgarín y Berbesí, 2018). Sin embargo las consecuencias del desarrollo de una sobrecarga también afectará a la persona cuidada, la labor de cuidar puede realizarse de forma agresiva, apática y de mala calidad. Todas estas consecuencias se encuentran encadenadas y afectan tanto al cuidador como a la persona cuidada, deteriorando la calidad de vida de cada uno. Incluso, generará un impacto en la salud mental del cuidador, pues se verá contrariado en sus emociones, ya que al ser un cuidador primario sentirá culpa al reconocer ciertas emociones desagradables que provengan de su labor frente a sus familiares con alguna discapacidad y ese conflicto puede desencadenar malestar psíquico como la depresión o ansiedad (Arias y Muñoz, 2019).

Es alarmante el impacto que puede generar la sobrecarga al cuidador primario y a la persona cuidada, por ello es necesario reconocer aquellos determinantes que pueden generar sobrecarga y empoderar a los cuidadores a través de capacitaciones u otras actividades para que de esa manera puedan tomar decisiones apropiadas respecto a sus labores y su autocuidado, y así contribuir a minimizar la sobrecarga que puedan presentar. Los cuidadores primarios son

personas con derechos que requieren de alguna atención en programas preventivos que le brinden un soporte, educación y acompañamiento en este proceso de cuidado indefinido. La mayoría de las investigaciones revisadas coinciden con la necesidad de tener en cuenta los diversos determinantes psicosociales asociados a la sobrecarga para una mejor atención a los cuidadores primarios. Además, muchas de estas investigaciones integran los determinantes y sugieren revisar otras más, de modo que se tenga un modelo de intervención y explicación más completo e integral, y al contar con esta información en estudios futuros se pueda desarrollar intervenciones específicas y eficaces (Li, Alipázaga, Osada y León, 2015).

A través de la revisión bibliográfica, es evidente ciertas diferencias sociales en cuanto a los determinantes expuestos. En la mayoría de las investigaciones Latinoamericanas, se evidencia un descuido por parte de las instituciones estatales hacia los cuidadores, además, existen muy pocos programas de intervención y prevención. A diferencia del continente europeo, exactamente en España, en donde las investigaciones se orientan a mejorar la atención de las instituciones frente a los cuidadores, incentivando una mirada más integral y responsable sobre la calidad de vida del cuidador. Asimismo, en las investigaciones Europeas se ha evidenciado que la edad de la mayoría de cuidadores oscila entre los 40 y 60 años, muy diferente a la población latinoamericana, la cual oscila entre 25 y 50 años, haciendo evidente el inicio de esta labor a temprana edad y como explicaba Vitaliano, et. al. (citado por Carretero, Garcés y Ródenas, 2015), que el asumir el rol de cuidador generará un coste de oportunidades y decisiones frente a otras actividades del cuidador y esto

podría aumentar la sobrecarga en mayor medida a las personas de edad joven. Muchos países europeos están habitados por personas adultas y adultas mayores, lo cual puede explicar estas diferencias en cuanto a los niveles de sobrecarga en los cuidadores.

Por otro lado, teniendo en cuenta esta diversidad de determinantes psicosociales, Schalock y Verdugo (citados por Arias y Muñoz, 2019) consideran desarrollar paradigmas más integrales en cuanto a la inclusión escolar de las personas con discapacidad, incluyendo a los involucrados en esta problemática y reconociendo que mientras más grave es la discapacidad, mayor es la percepción de sobrecarga. De esta manera, surge la idea de continuar con esta integración de determinantes a los modelos explicativos de la sobrecarga del cuidador primario, considerando necesariamente al exosistema como lo nombra Bronfenbrenner, quien involucra a las instituciones y políticas en la comprensión del desarrollo de la sobrecarga y mantiene una mirada sistémica del cuidador y su función. A diferencia de lo mencionado anteriormente, las ideas reduccionistas no son concebidas en ninguna de las investigaciones, sino que más bien sugieren la realización de mayores investigaciones que tengan en cuenta variables que no se consideraron, haciendo énfasis en las variables ambientales. Además, sugieren desarrollar investigaciones con mayores niveles de muestras para ofrecer resultados más confiables y generalizados.

Distintos modelos teóricos intentan explicar este fenómeno de la sobrecarga partiendo del estrés generado por los determinantes ya mencionados anteriormente. Para explicar la carga del cuidador se partió desde un primer modelo basado en la interacción entre la persona y su entorno, y de los estímulos

y respuestas que brinde la persona frente a ello; de aquí parte la valoración cognitiva y el afrontamiento que pueda manifestar la persona. Sin embargo, este modelo fue mejorando, pues esta primera versión es y se considera precaria, ya que no considera otras variables que pueden influir en el cuidado como el contexto cultural, social y familiar (Urrea, 2017). Por ello, posteriormente se comenzaron a agregar diferentes factores contextuales que incluyeran al ambiente como otro detonante de la carga. De esta manera, se pasó por el desarrollo de dos modelos teóricos más y posteriormente uno final y multifactorial que permite integrar variables de diversos tipos, las cuales influyen en el desarrollo de la sobrecarga. Estos modelos reflejan la complejidad del proceso de aparición de la carga en el cuidador primario y lo dinámico que es según el avance de los años y las investigaciones que se realizan. Por esta razón, es necesario mayores investigaciones que perfilen este fenómeno y sobre todo, que reconozcan a la sobrecarga como una problemática multidimensional que puede generar consecuencias potenciales en la vida de los cuidadores primarios.

A partir de la revisión realizada, se intenta consolidar y revalorar el modelo explicativo final vigente de la sobrecarga del cuidador planteado por Zarit y colaboradores, haciendo evidente la necesidad de contar con acciones de intervención que consideren los distintos determinantes revisados anteriormente. Afirmamos que la sobrecarga es el resultado de diversos factores que intervienen en su desarrollo, tanto del cuidador como de su contexto. Además, debemos recordar que cada cuidador se desarrolla en diversas circunstancias y contextos, lo cual hace más diverso el caso de cada individuo que tenga bajo su cuidado a algunas personas con discapacidad. Es importante resaltar esto último, ya que

cada cuidador contará con una historia de vida diferente al de los demás y muchos de los determinantes tendrán un impacto diferenciado pero serán parte del sistema interactivo que Bronfenbrenner propone en su teoría Ecológica de los sistemas y que Zarit lo considera como parte de los estresores primarios objetivos en relación a la importancia o grado de amenaza que supone en cada cuidador.

Debemos recordar que el cuidador no es un individuo aislado y que el tener a un familiar con discapacidad en la familia trae consigo todo un proceso de cambios y adaptación a este nuevo ritmo de vida, que también generará un impacto en la familia del cuidador. Desde que una familia recibe la noticia de que uno de sus miembros presentará alguna discapacidad surgirán diversas emociones, una crisis inesperada que les obligará adaptarse rápidamente a la situación, necesitarán desarrollar varias habilidades como la resiliencia, redistribuir los roles dentro del núcleo familiar y adoptar un nuevo estilo de vida. Burgos, et. al. (2012), nos menciona que los padres, al enterarse de la discapacidad de su hijo, presentaban sentimientos de rabia contra la vida, frustración, mucha tristeza, preocupación por el futuro de su familiar e incertidumbre sobre cómo afrontarán toda la situación.

Pérez (2016), también agrega que el impacto en las familias de personas con discapacidad puede darse a nivel laboral, no pudiendo laborar fuera de casa, disminuir el tiempo de trabajo o renunciar a ello; a nivel social, teniendo problemas de disfrute del ocio y tiempo libre o vida familiar, y en algunos casos la exclusión por tener un familiar con discapacidad. A nivel económico, a través de los gastos constantes para el tratamiento del paciente frente a los gastos extra familiares; y en la salud física y psíquica presentando estrés psicológico, pérdida

de autonomía, depresión, sentimientos de culpa y frustración, trastornos de sueño y agotamiento físico.

El impacto a nivel familiar es preocupante, muchas de las investigaciones y programas sociales se centran en las personas con discapacidad, sin tener en cuenta al cuidador y menos a la familia. Ante ello, es importante que los programas de prevención tengan en cuenta a todos los involucrados a la hora de atender estas necesidades, buscando que la prevención y educación se descentralice y busque un cuidado integral, además de la participación de los integrantes de la familia en el autocuidado de ellos mismos y de sus funciones compartidas. Muchos de los autores encontrados en las diversas investigaciones, terminan sus conclusiones argumentando la necesidad de atender de forma integral a toda esta población, ayudando a los padres a afrontar esta situación y minimizando las consecuencias del cuidado que brindan. Para ello, reflexionan sobre la necesidad de que el estado brinde y asegure una atención a través de programas preventivos y de largo plazo, para asegurar el bienestar de los cuidadores y sus familiares. Para cada propuesta de prevención, se busca considerar incluir aquellos determinantes asociados a la sobrecarga descritos con anterioridad para obtener mejores resultados en la capacitación y el autocuidado de cada cuidador y así evitar el desarrollo de la sobrecarga.

2.5. Impacto teórico y social del tema

Impacto teórico

La revisión obtenida nos permite entender mejor los determinantes asociados a la sobrecarga que un cuidador primario puede desarrollar y junto a ello, explican mejor su desarrollo biopsicosocial. Desde el campo de la Psicología, nos ayuda a explicar cómo la sobrecarga es desarrollada desde factores sociales, cognitivos y afectivos de la persona y cómo estos pueden generar severas consecuencias en el bienestar de la persona teniendo en cuenta una visión integral, sistémica y multidimensional de la sobrecarga. La información obtenida y desarrollada favorecerá en el entendimiento teórico desde la psicología clínica y de la salud y permitirán ampliar el campo clínico y de intervención de esta área. Muchos de los abordajes de la sobrecarga severa son realizados de manera individual y toman en cuenta conceptos clínicos como la ansiedad, depresión, estrés, entre otros, los cuales ahora se podrán ver enriquecidos por una visión más amplia y sistémica de los factores asociados a la sobrecarga.

El reconocimiento de los determinantes permitirá un mejor sustento de las intervenciones terapéuticas, ya que el empleo de las estrategias estarán basadas en evidencia científica como lo hace la Terapia Cognitivo Conductual, la cual justamente suele ser utilizada para la intervención ante la sobrecarga del cuidador. Lo ideal sería formular una adecuada intervención clínica, identificando mejor la sintomatología y determinantes psicosociales, los factores de riesgo y de protección a los que hacen frente los cuidadores primarios, generando así una ruta de intervención con evidencia empírica adecuada y de manera multidimensional e interdisciplinar (Salazar, Murcia y Solano, 2016).

Por otro lado, la información desarrollada en la presente investigación, permitirá la posible creación o reestructuración de más instrumentos

psicométricos para el diagnóstico contextual de la sobrecarga en los cuidadores primarios, porque se ha encontrado que los instrumentos actualmente utilizados son muy pocos y la adaptación de estos son de muchos años atrás y escasos en algunos países de nuestra región. Incluso, se ha evidenciado un mayor uso de la Escala de Zarit como instrumento para medir la sobrecarga, lo cual demuestra cierta dependencia sobre pruebas específicas y nos limita a seguir mejorando o desarrollando nuevos instrumentos ajustados a cada contexto. Si bien es cierto, la escala tiene gran validez y confiabilidad, sin embargo hay aspectos actuales como la pandemia, crisis económicas, eventos internacionales de gran impacto y otros determinantes psicosociales que se deben integrar a la prueba para tener un resultado más confiable y explicativo de la sobrecarga que se puede presentar en el cuidador del siglo XXI. Es necesario la creación y adaptación de más instrumentos específicos y cercanos a la realidad de cada población, incluso dentro de cada país existen muchas diferencias y barreras en los estratos sociales, lo cual exige una evaluación psicométrica más contextual del cuidador primario.

La evolución de lo teórico también aportará al desarrollo y fundamento de programas desde una perspectiva de la Psicología Comunitaria, ya que sustentará una intervención conjunta de diferentes disciplinas y con una población con características similares en cuanto a ciertos determinantes que pueden estar afectando su bienestar. Los principios fundamentales del enfoque de salud mental comunitario se basan en la participación e inclusión y acceso a la información. Muchas de las intervenciones comunitarias parten de la promoción y prevención en un conjunto de personas, lo cual puede fundamentar la incorporación de grupos de apoyo y el acompañamiento psicosocial con el fin de que todas las personas

puedan tener acceso a la protección de su salud, la del medio familiar y de la comunidad. El enfoque de Salud Mental Comunitaria se verá fortalecido con la información de la presente investigación, ya que sus bases se centran en la promoción de la atención y participación de usuarios familiares, invitando a la participación de todos los actores involucrados desde una mirada integradora. Además, concibe a la persona como un ser indivisible, de carácter multidimensional, conformado por atributos biológicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales; capaz de construir su percepción de la realidad, el sentido de su vida, el malestar y el bienestar. Tiene en cuenta sus pensamientos, emociones, comportamiento y la cultura sobre su salud y las enfermedades o trastornos mentales, además de sus procesos de tratamiento y recuperación (Ministerio de Salud, 2018). Este enfoque comparte la idea de una atención integral a la persona y sobre todo al cuidador primario que se ve amenazado por diversos determinantes psicosociales en su labor de cuidado. Incluso, todo este aporte teórico permitirá sustentar el desarrollo de políticas públicas que atiendan las necesidades de los cuidadores primarios y las personas con discapacidad, de modo que ambos personajes tengan una mejor calidad de vida y sean incluidos en la sociedad.

La información revisada también brindará un mejor sustento teórico a las explicaciones teóricas psicológicas de la sobrecarga, mejorando y fortaleciendo las teorías interaccionistas y sistémicas del fenómeno de la sobrecarga. Muchas áreas de las ciencias de la salud como las de Enfermería, Medicina, Terapia Ocupacional, entre otros, también se verán beneficiadas con la información de la presente investigación, ya que brindará una mejor comprensión sobre qué

determinantes pueden estar complicando la salud del cuidador primario y en base a ello actuar de forma eficaz.

Las intervenciones prácticas desde la Psicología, deben estar acompañadas de un abordaje psicoterapéutico individual, colectivo y acompañado de estrategias psicosociales. El abordaje deberá estar orientado de forma holística e interdisciplinar, interviniendo en los síntomas físicos y psicológicos, dando orientaciones acerca de acciones para mantener el autocuidado y cómo cuidar a la persona con discapacidad, fortaleciendo las estrategias de afrontamiento de los cuidadores primarios, incorporando los grupos de apoyo y la intervención de los programas e instituciones sanitarias y todas las involucradas a partir de la explicación de los determinantes psicosociales revisadas en la población específica (Salazar, Murcia y Solano, 2016).

Impacto social

En nuestra sociedad, la actitud hacia la discapacidad ha mejorado con el paso del tiempo, se ha logrado una mayor apertura a la diversidad e inclusión, como lo menciona Villa (2008), afirmando que la generación más joven presentará una actitud favorable o de aceptación hacia las personas con discapacidad a diferencia de las personas más adultas y esto como consecuencia de que las actitudes se han vuelto más positivas durante los últimos años, influyendo en los más jóvenes, y resalta que el presentar un contacto previo con una persona discapacitada generará esta actitud favorable o de mayor aceptación hacia este grupo, lo cual nos evidencia la importancia de generar mayor inclusión en nuestra sociedad. Sin embargo, aún hay mucho por trabajar en la aceptación y

actitud de las personas frente a estas necesidades especiales, aún sigue existiendo ciertas resistencias por parte de la sociedad y por factores contextuales y estructurales como el acceso a espacios o a una adecuada educación, entre otros, que necesitan ser mejorados para asegurar una equidad a la diversidad. Se necesita aumentar organizaciones y programas que velen por la inclusión y sensibilicen a las personas para una mayor aceptación en los colegios y lugares públicos y privados, puesto que la aceptación social también podría mejorar la calidad de vida de la personas con discapacidad y del cuidador primario, ya que este último percibirá una mejor atención y acogida por parte de la sociedad y por lo tal, contaría con una mayor red de apoyo que podría evitar el desarrollo de sobrecarga.

Es importante que nuestra sociedad apoye en el cambio y mejora que buscamos, como se mencionó anteriormente, el cuidador no es un individuo aislado, se encontrará muchas veces en contacto con otras personas e instituciones y es vital que perciba una aceptación y respeto por su labor. Asimismo, es necesario el capacitar al cuidador para que tenga conocimiento de los retos que afrontará en el cuidado y que puede contar con diversas herramientas para tener un autocuidado adecuado.

Por lo expuesto, es necesario exigir la creación de adecuadas políticas de estado que tengan en cuenta que un cuidador primario de alguna persona con discapacidad también necesita ser atendido y cuidado por organismos estatales del sector de salud, de trabajo, de economía, educación, del sector de inclusión social, entre otros, de forma integral. Es necesario reconocer que existen factores que posibilitan el surgimiento de la sobrecarga en muchos cuidadores y que también

tenemos la capacidad de prevenir estas consecuencias lamentables y de mucho sufrimiento físico y psicológico. Es vital involucrar a la comunidad para la rehabilitación de estas diversas carencias que evidencian frente a la discapacidad y los cuidadores primarios, todo a través de terapeutas, psicólogos, enfermeros, médicos, entre otros, que faciliten la información y estrategias para el bienestar del cuidador primario. Incluso, los Servicios de Salud Mental deberían enfocarse en obtener una mayor y mejor integración de los miembros de la familia del cuidador en los programas de intervención, teniendo en cuenta la identidad, creencias que presenten y adaptando la manera del abordaje tanto para las personas con discapacidad como con sus familiares (Caqueo, Gutiérrez, Ferrer y Darrigrande, 2012). Algunas iniciativas en nuestro continente han promovido la formación de redes locales de apoyo entre las familias de personas con discapacidad, trabajando la aceptación de estas personas por parte de la familia y comunidad, además han evidenciado la eficacia de mejorar la prestación de servicios sociales y la construcción de vías accesibles para las personas con discapacidad.

Por otro lado, es importante reconocer el aporte práctico de las revisiones realizadas, ya que invitarán y permitirán la creación de programas preventivos y de intervención dentro de nuestra nación, incidiendo de manera más clara sobre aquellos determinantes psicosociales que pueden influir en la sobrecarga del cuidador. En un contexto actual como el de la pandemia, es importante considerar los determinantes psicosociales descritos en la investigación y generar más investigaciones que permitan especificar nuevos determinantes que se encuentren afectando la calidad de vida del cuidador. Los modelos teóricos explicados,

también nos permitirán tomar medidas más integrales, articuladas y específicas de acuerdo a nuestra realidad nacional tan diversa y con diferentes brechas en cuanto a la atención a la diversidad y al cuidador primario. Para brindarles una adecuada calidad de vida a los cuidadores, es importante actuar desde el individuo, atendiendo sus necesidades, de manera paralela dirigir nuestras acciones hacia los demás sistemas del individuo, concientizando a la sociedad, sobre los roles dentro de la familia, a los medios de comunicación, a las instituciones estatales y privadas de nuestro país.

Desde la Psicología, en acciones prácticas, nos evidencia la necesidad de intervenir en acciones preventivo promocionales, de capacitarnos en temas de gestión pública para la creación de espacios y programas eficaces con el fin de atender al cuidador primario y mejorar la actitud hacia la discapacidad por parte de la sociedad, es decir, educar y sensibilizar a través de las políticas públicas de manera integral. De esa manera, se lograría una intervención multidimensional y no solo orientada hacia el cuidador primario, ya que existen diversos factores contextuales que intervienen en la sobrecarga del cuidador como se evidencia en las investigaciones revisadas para esta investigación.

El estado tiene el deber de generar acuerdos y leyes con hospitales para que protejan al cuidador frente a estos determinantes psicosociales que pueden impactar en su bienestar y brindarles servicios sin distinción ni costos. Además, es necesario que el gobierno destine un mayor número de recursos y políticas sociales para atender a los cuidadores primarios, es necesario que ayuden mediante la creación de centros públicos que le permitan el desahogo de sus actividades, el aprendizaje de cuidado instruido y grupos de apoyo para su

desarrollo social (Martínez, 2020). Por otro lado, debe abordarse un adecuado paradigma de inclusión escolar que no solo se limite al desarrollo de adaptaciones curriculares, sino también tenga en cuenta una mirada más integral de todos los involucrados en el reconocimiento y cuidado de la discapacidad, fomentando el respeto y aceptación por parte de los estudiantes e incorporando redes de apoyo para los cuidadores y sus familiares. Para todo ello, se necesita una participación de diversas instituciones y de forma intersectorial, involucrando entidades de la salud, educación, comunitario y de trabajo, entre otros que puedan aportar en el bienestar de este grupo de personas.

2. CONCLUSIONES

De acuerdo a toda la revisión realizada, se puede constatar que existen muchos determinantes asociados a la sobrecarga, sin embargo hay algunos que se repiten con mayor frecuencia en diversas investigaciones. En relación a los determinantes sociodemográficos, se ha evidenciado que factores como el tipo y nivel de discapacidad, el sexo femenino, el tiempo de cuidado y desinformación sobre las labores de cuidado suelen ser los que más explican la sobrecarga en los cuidadores primarios. En cuanto a los determinantes psicológicos, la percepción de la salud, tanto del cuidador como de la persona cuidada, la incertidumbre, agotamiento emocional y personalidad suelen estar muy relacionados a la sobrecarga a desarrollar en el proceso de cuidado. Y con respecto a los determinantes sociales, podemos apreciar que la falta de redes de apoyo, la falta

de tiempo libre, la evitación y aislamiento alterarán aumentarán la sobrecarga en el cuidador, afectando su bienestar físico y mental.

La sobrecarga del cuidador es una problemática que urge ser abordada de forma integral, multidimensional e interdisciplinar. Las consecuencias del desarrollo de la carga afecta la calidad de vida de los cuidadores primarios, quienes muchas veces son descuidados por las instituciones e incluso por ellos mismos, debido a la falta de capacitación y orientación acerca de sus labores, la falta de una red de apoyo, las demandas del cuidado, entre otros que fueron revisados en la investigación. Es importante conocer y considerar aquellos determinantes psicosociales que intervienen en el desarrollo de la sobrecarga, el conocimiento crítico de estos determinantes será de gran ayuda para la generación de futuros programas de intervención y prevención. Asimismo, es vital una mejor identificación y diferenciación de los conceptos de carga y sobrecarga, sus limitaciones conceptuales y teóricas permitirán entender mejor este fenómeno y por ende una mejor atención a esta necesidad inmediata en cada hogar que cuide de una persona con discapacidad.

A partir de lo revisado, también se concluye acerca de las diferencias socioeconómicas de los cuidadores y de su lugar de residencia, ya que en las diversas investigaciones se ha confirmado una diferencia en cuanto a la edad y los niveles de sobrecarga en los cuidadores de Latinoamérica y Europa. Esto puede ser explicado por la edad del cuidador, pues en nuestro continente, gran parte de los cuidadores son de menor edad que los de Europa, además, en este último continente existen instituciones que velan por el bienestar del cuidador primario, su familia y la persona con discapacidad. Dentro de nuestro continente, es

evidente también concluir que existen brechas económicas que limitan la accesibilidad de las personas con discapacidad a sus necesidades de diversa índole, lo cual afecta también al cuidador, ya que tiene que buscar la manera de atender las necesidades de su familiar de manera independiente. Por tal, una persona con menores ingresos o recursos se verá más afectada y con sobrecarga por sus limitaciones, a diferencia de otros que pueden acceder de manera más segura y con menos limitaciones. También se concluye la existencia de una escasa intervención del estado en nuestra nación ante las demandas y el bienestar del cuidador primario.

Por otra parte, se concluye que las mujeres y madres suelen ser en su mayoría las que asumen el rol de cuidador de su familiar, y esto se evidencia en todas las investigaciones revisadas tanto nacionales como internacionales, lo cual evidencia que a pesar de los años, aún se suele asumir roles de género en los distintos países, a pesar de que algunos son más desarrollados que otros, infiriendo que a nivel de pensamiento y sociedad aún nos falta madurar y buscar esa equidad en los distintos ámbitos sociales en las que pueda estar la mujer. Se denota también, que el desarrollo de la sobrecarga se explica, en muchas de las investigaciones, por el tipo de discapacidad de la persona a cuidar, ya que algunas discapacidades requieren de mayor atención, tiempo, flexibilidad y tolerancia que otras más funcionales. Ante ello, es necesario dirigir las intervenciones de manera específica y por grupos que muestran características comunes a ser trabajadas.

Por otro lado, es importante resaltar como limitación a nivel de contenido, la baja cantidad de investigaciones respecto al tema en nuestro país, es necesario el desarrollo de mayores investigaciones futuras que caractericen a nuestra

población nacional de cuidadores primarios, que diseñen planes de prevención e intervención teniendo como referencia a la comunidad, la familia y casos individuales, que puedan ser atendidos de forma primaria y que se desarrollen programas colectivos para el bienestar del cuidador. Otra de las limitaciones evidenciadas en la presente investigación es el trabajo con pequeñas muestras dentro de las investigaciones revisadas, lo cual genera resultados contradictorios en ciertos determinantes y los resultados muchas veces no pueden ser generalizados en un contexto como el nuestro. Además, algunas de las muestras trabajadas parten de personas que cuidan a personas con enfermedades degenerativas que conllevan alguna discapacidad y no específicamente a personas con discapacidad física o mental.

Es necesaria la validación de pruebas actualizadas en nuestro país, orientadas a determinar la sobrecarga en los cuidadores primarios. Es necesario contar con más variedad de instrumentos para medir la sobrecarga y no solo limitarse a una prueba externa que muestra buenas propiedades psicométricas pero que debería ir actualizándose. Asimismo, es importante el desarrollo de futuras investigaciones que engloben los determinantes revisados y generen regresiones logísticas para un mejor entendimiento de cada determinante en grupos específicos con los cuales trabajar, ya que las regresiones lineales múltiples y logísticas permiten predecir qué tipo de factores influye con mayor intensidad y explica mejor el desarrollo de la variable en investigación, en este caso la sobrecarga. En nuestro país se necesitan más investigaciones de este tipo para poder reconocer mejor aquellos determinantes que predicen mejor la sobrecarga y

a partir de ello, poder crear planes interventivos y promocionales de acuerdo a cada grupo poblacional de nuestro territorio.

También es importante concluir que el psicólogo es una pieza fundamental para la prevención y tratamiento de la sobrecarga, ya que desde el área se pueden realizar acciones de psicoeducación, concientización, tratamiento y creaciones de políticas públicas dentro de los programas de intervención y prevención, asegurando y demostrando una adecuada atención al bienestar del cuidador primario. Buscando velar por la salud mental del cuidador, se pueden crear políticas públicas que tengan en cuenta la inserción de las personas con discapacidad en la sociedad, creando espacios seguros, de respeto hacia la diversidad y confrontando barreras estructurales y sociales como el estigma que muestran los ciudadanos frente a las personas con discapacidad.

Hace falta una integración de información acerca de los modelos explicativos de la sobrecarga y los determinantes asociados en futuras intervenciones y políticas que protejan al cuidador primario y le brinden las orientaciones necesarias para mantener su bienestar. Nuestro país necesita profesionales actualizados, con conocimientos integrados y con la determinación de actuar frente a esta situación del cuidador primario, que suele ser descuidada, olvidada y subvalorada frente las necesidades de las personas con discapacidad; es urgente una cultura de prevención y promoción que contemple todo lo desarrollado en la investigación presentada.

3. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson, S. (2016). *Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad*. Universidad Central de Cataluña. España.

http://repositori.uvic.cat/bitstream/handle/10854/4776/trealu_a2016_anderson_sarah_sobrecarga_funcionamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Arias, C. y Muñoz, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36 (1). Centro Interamericano de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines. Chile. <https://www.redalyc.org/jatsRepo/180/18060087017/html/index.html>

Asencios, R. y Pereyra H. (2019). Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la facultad de Medicina* 80, (4), pp.451-456. ISSN 1025-5583. <http://dx.doi.org/10.15381/anales.v80i4.16441>.

Banco Mundial (2016). Discapacidad en América Latina y El Caribe.

Recuperado de

<https://www.bancomundial.org/es/topic/disability/overview>

Beltrán, A. y León, R. (2009). *Sobrecarga del Cuidador y Calidad de*

Vida en Pacientes con Parkinson del Hospital Base Víctor

Lazarte Echeagaray - EsSalud, Trujillo, Perú.

<https://1library.co/document/zk7mp81q-sobrecarga-cuidador->

[calidad-pacientes-parkinson-hbvle-essalud-trujillo.html](https://1library.co/document/zk7mp81q-sobrecarga-cuidador-calidad-pacientes-parkinson-hbvle-essalud-trujillo.html)

Blanco, V., et. al. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores

asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española*

de Geriatría y Gerontología. 54 (1). pp. 19-26. DOI:

10.1016/j.regg.2018.03.005

Burgos, J., Fayos, R., Gómez, N., Chumillas, P., Ferrer, et. al.

(2012). Campos, P.: Actitud de los padres ante niños con

discapacidad. España, Valencia.

<http://www.personalismo.org/campos-p-actitud-de-los-padres->

[ante-ninos-con-discapacidad/](http://www.personalismo.org/campos-p-actitud-de-los-padres-ante-ninos-con-discapacidad/)

Cahuana, M. (2016). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con

la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con

multidiscapacidad. Revista Psicológica. 6 (2), pág. 13-28.
Universidad Católica San Pablo. Arequipa, Perú.

Campoverde, J. (2016). Síndrome del cuidador quemado y factores relacionados en cuidadores de personas con discapacidad en Molleturo. Universidad de Azuay. Cuenca, Ecuador.
<http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/6430/1/12569.pdf>

Caqueo, A.; Gutiérrez, J. Ferrer, M. y Darrigrande, P. (2012). Sobrecarga en cuidadores aymaras de pacientes con esquizofrenia. Revista de Psiquiatría y Salud Mental, 5(3), 191-196. DOI: 10.1016/j.rpsm.2011.07.001

Cardona, D.; Segura, A.; Berbesí, D. y Agudelo M. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 31 (1), 30-39. ISSN: 0120-386X.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12026437003>

Carretero, S.; Garcés, J. y Ródenas, F. (2015). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención social*.
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibiene-star-sobrecarga-02.pdf>

Castrillón, L. y Alzate, J. (2016). *Lo Psicosocial, una aproximación conceptual y metodológica desde la perspectiva de la Gerencia de los Proyectos Psicosociales...una construcción disciplinar*. Universidad de Antioquía. Medellín, Colombia. https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/14669/1/CastrillonLuis_2016_PsicosocialAproximacionConceptual.pdf

Chappell, N. y Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42 (6), 772- 780. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.772>

Chávez, D., Mora, V., Aguirre, D. y Alexander, D. (2015). Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. *Revista Inclusión & Desarrollo*, 3(1), pp. 98-106. <https://revistas.uniminuto.edu/index.php/IYD/article/view/1276/1178>

Dominguez, V. (2017). *Protocolo de actuación: Prevención de la sobrecarga de los cuidadores principales al cuidado de personas que padecen Alzheimer*. Universidad de Valladolid. España. <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/26708/TFG-G2490.pdf;jsessionid=3299DA78EC8DD60F210E87BEE8A3BAA7?sequence=1>

- Espín, A. y Picardi, P. (2007). Cuidado del adulto mayor dependiente: Impacto en un grupo de cuidadores mexicanos. *Revista Tiempo*.
<https://www.psicomundo.com/tiempo/tiempo21/espin.htm>
- Espín, A. y Velázquez, Y. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista cubana de Salud Pública*, 40 (1): 3-17.
<https://www.scielosp.org/pdf/rcsp/2014.v40n1/3-17/es>
- Feldberg, C., et. al. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Revista de Neurología Argentina* 3 (1). 11-16. <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-pdf-S1853002811700039>
- Flores I, Montalvo A. y Herrera A. (2010). Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. *Avances en Enfermería*, 28(E), 52-60.
<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/21449/22444>
- Galvis, C., Aponte, L. y Pinzón, M. (2016). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*, 16 (1), 104-115.

Recuperado

de

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74144215011>

García, R. y Bustos, G. (2015), Discapacidad y problemática familiar.

Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad, núm. 8, marzo-agosto, Universidad de Guadalajara. Guadalajara, México.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>

Garre, J., Vilalta, J., Calvó, L., Turró, O., Conde, L., López, S., et al.

(2016). A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.*, 28, pp. 1133-

1141 <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610216000223>

Gómez, A., Peñas, O. y Parra E. (2015). Caracterización y condiciones

de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18(3), pp. 367- 378.

<http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>

Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) (2019). Perfil

sociodemográfico de la población con discapacidad. Lima, Perú.

https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/libro.pdf

Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) (2015).
Características de la población con discapacidad. Lima, Perú.
https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf

Jáuregui, N. (2020). Sobrecarga en la exigencia del cuidador familiar primario del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas.
https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/651708/J%c3%a1uregui_CN.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Li, M.; Alipázaga, P.; Osada, J. y León, F. (2015). Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. Revista de Neuropsiquiatría. 78 (4). 232-239. Lambayeque, Perú. <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v78n4/a06v78n4.pdf>

Luque, A. F. (2017). Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos. Universidad Nacional de San Agustín. Arequipa, Perú.
http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5345/PS_Mluruaf.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Martinez, C., Parco, E. y Yalli, A. (2018). Factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario del paciente pediátrico con leucemia en un instituto especializado. Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú. https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/3969/Factores_MarinezFierro_Cinthia.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013
- Medina, M., Layne, B., Galeano, M. y Lozada, C. (2007). Lo psicosocial desde una perspectiva holística. *Revista Tendencia & Retos* N° 12: 177-189. <https://xdoc.mx/documents/lo-psicosocial-desde-una-perspectiva-holistica-5fc08a2c6a3d4>
- Ministerio de Salud. Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública - Dirección de Salud Mental. (2018). Plan Nacional de Fortalecimiento de Servicios de Salud Mental Comunitaria 2017 – 2021. Ministerio de Salud (MINSA). Lima, Perú. <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4422.pdf>

Navaie-Waliser, M., Spriggs, A. y Feldman, PH. (2002). Informal caregiving: differential experiences by gender. *Med Care*, 40, 1249-1259. Doi: 10.1097 / 01.MLR.0000036408.76220.1F.

Navarro, P. (2019). Factores psicosociales de riesgo y protección de la salud y el bienestar entre los profesionales del transporte sanitario. Tesis de doctorado. https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/668797/tpnm_20191126.pdf?sequence=5

Organización Mundial de la Salud. (2012). Informe Mundial sobre La Discapacidad. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

Parra, P. y Rubio, Y. (2017). Una mirada desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner de dos historias de sujetos que se convirtieron en padres/madres durante su adolescencia. Fundación universitaria Los Libertadores. Bogotá, Colombia. <https://repository.libertadores.edu.co/bitstream/handle/11371/1572/parrapaola2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pérez, A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. Universidad Pública de Navarra. España. <https://academica->

e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20P
EREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Prieto, S., Arias, N., Villanueva, E. y Jiménez, C. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Internacional de México*. 31 (6), pp 660-668.
<http://bibvirtual.upch.edu.pe:2172/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=a029d140-b34a-4360-a82e-3d45c452473a%40pdc-v-sessmgr01>

Quinche, A., Ríos, A. y Cuadrado, K. (2016). Síndrome de Sobrecarga del Cuidador y su efecto negativo en el cuidado de las personas con discapacidad. *Revista Portales Médicos*.
<https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/sindrome-sobrecarga-del-cuidador/>

Quintana I, Mendoza R., Bravo C. y Donoso M. (2018). Enfoque psicosocial. Concepto y aplicabilidad en la formación profesional de estudiantes de psicología. *Revista Reflexión e Investigación Educativa* Vol. 1, N° 2
<http://revistas.ubiobio.cl/index.php/REINED/article/view/3623/3541>

Retamal, H., et. al. (2015). Factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores en dos instituciones de la ciudad de Punta Arenas, Chile. *Psicogeriatría*; 5 (3): pp. 119-124. https://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0503/503_0119_0124.pdf

Salazar, M.; Murcia, M. y Solano, A. (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997 - 2014. *Archivos de Medicina (Col)*, 16 (1), 144-154. ISSN: 1657-320X. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273846452015>

Torres, B.; Agudelo, M.; Pulgarin, M. y Berbesi, D. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín. Colombia. *Universidad y Salud*; 20(3):261-269. DOI: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>

Urrea, J. (2017). Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). Universidad de Chile. Santiago, Chile. <http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/>

[handle/123456789/540/Tesis_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Vargas.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/123456789/540/Tesis_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Vargas.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Villa, N. (2008). Situación laboral de las personas con discapacidad en España. Revista complutense de educación, ISSN 1130-2496. 14(2), 393-342.

Villano, S. (2016). Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico - Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Escuela de enfermería Padre Luis Tezza. Universidad Ricardo Palma.
https://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/754/villano_1s.pdf?sequence=1&isAllowed=y