



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

Facultad de
ENFERMERÍA

**SOBRECARGA Y APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR PRIMARIO EN UNA
INSTITUCIÓN EDUCATIVA PARA INFANTES CON HABILIDADES
DIFERENTES, LIMA - 2023**

OVERLOAD AND SOCIAL SUPPORT OF THE PRIMARY CAREGIVER IN AN
EDUCATIONAL INSTITUTION FOR INFANTS WITH DIFFERENT SKILLS,
LIMA - 2023

**TESIS PARA OPTAR POR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN
ENFERMERÍA**

AUTORES

GENESIS JULIETH FLORES CORDOVA

XIMENA KARELLI VILLANUEVA RODRIGUEZ

ASESORA

JULIA RAQUEL MELENDEZ DE LA CRUZ

LIMA - PERÚ

2024

JURADO

Presidente: Mg. Daniel Flavio Condor Camara

Vocal: Mg. Diana Elizabeth Calle Jacinto de Guillen

Secretaria: Mg. Patricia Soledad Obando Castro

Fecha de sustentación: 07 de mayo del 2024

Calificación: Aprobado

ASESORA DE TESIS

Mg. Julia Raquel Melendez De la Cruz

Departamento Académico de Enfermería

ORCID: 0000-0001-8913-124X

DEDICATORIA

Dedico la presente tesis de investigación principalmente a Dios, ya que gracias a él tuve la fortaleza necesaria para continuar, ayudándome a obtener uno de mis grandes anhelos deseados. A mi familia, en especial a mis padres, agradecerles por cada uno de sus sacrificios, amor, comprensión y trabajo a través de todos estos años, gracias a ustedes logré llegar aquí.

Genesis Julieth Flores Cordova

Dedico esta tesis de investigación a mis padres, quienes son los pilares de mi vida y mi mayor inspiración. Gracias, por confiar plenamente en mí, por impulsarme a conseguir mis sueños y estar conmigo en cada momento de mi vida, por cada sacrificio y esfuerzo que realizaron para formarme como persona y ahora como profesional, siempre estaré eternamente agradecida. A mis abuelos y a mi hermana, por cada palabra de aliento y darme los mejores ánimos. Por último, a cada una de las personas que han sido parte de este proceso, por su apoyo y cariño brindado incondicionalmente, han sido personas maravillosas en los momentos adecuados, por todo ello y más, les doy las gracias.

Ximena Karelli Villanueva Rodriguez

AGRADECIMIENTOS

Primero, agradecemos a nuestro señor Dios, por proporcionarnos la fortaleza, constancia y dedicación para cumplir con los objetivos que establecimos conjuntamente para lograr finalizar nuestra formación académica.

Agradecemos a nuestras familias, por creer en nuestras capacidades y brindarnos su total apoyo a lo largo de este proceso.

A nuestra asesora, Mg. Julia Raquel Melendez De la Cruz, siempre estaremos muy agradecidas por el tiempo y apoyo que nos brindó, siendo una guía genuina para hacer posible que hoy en día, hayamos podido culminar satisfactoriamente nuestra investigación.

Por último, agradecemos a la Universidad Peruana Cayetano Heredia, por ofrecernos una óptima calidad en educación y a los miembros del jurado, por cada consejo brindado y sus mejores deseos hacia nosotras.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Investigación autofinanciada.

DECLARACIONES Y CONFLICTO DE INTERÉS

Las investigadoras expresan la originalidad del proyecto de investigación y declaran no tener conflicto de interés. Además, todas las fuentes bibliográficas del que se sustenta el marco teórico, fueron respectivamente citadas y señaladas.

RESULTADO DEL INFORME DE SIMILITUD

SOBRECARGA Y APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR PRIMARIO EN UNA INSTITUCIÓN EDUCATIVA PARA INFANTES CON HABILIDADES DIFERENTES, LIMA – 2023

ORIGINALITY REPORT

15% SIMILARITY INDEX	15% INTERNET SOURCES	4% PUBLICATIONS	4% STUDENT PAPERS
--------------------------------	--------------------------------	---------------------------	-----------------------------

PRIMARY SOURCES

1	repositorio.upch.edu.pe Internet Source	2%
2	hdl.handle.net Internet Source	1%
3	www.scielo.org.pe Internet Source	1%
4	renati.sunedu.gob.pe Internet Source	1%
5	repositorio.upn.edu.pe Internet Source	1%
6	repositorio.unc.edu.pe Internet Source	1%
7	repositorio.unsa.edu.pe Internet Source	<1%
8	www.scielo.org.co Internet Source	<1%

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN

INTRODUCCIÓN1

OBJETIVOS13

 Objetivo general.....13

 Objetivos específicos.....13

 Hipótesis13

MATERIAL Y MÉTODO13

 Diseño de estudio13

 Área de estudio14

 Población14

 Criterios de selección.....14

 Procedimientos y técnicas de recolección de datos15

 Aspectos éticos del estudio16

 Análisis de datos17

RESULTADOS18

DISCUSIÓN20

CONCLUSIONES29

RECOMENDACIONES29

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS30

ANEXOS

RESUMEN

A nivel nacional, sudamericano e internacional existe una problemática en los cuidadores primarios de niños y niñas con alguna habilidad diferente, ya que este experimenta variaciones en su estilo de vida a causa del exceso de trabajo y cuidado. **Objetivo:** Determinar la relación entre la sobrecarga y el apoyo social del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes de una Institución de Educación Especial, Lima - 2023. **Material y método:** Estudio cuantitativo, de diseño no experimental, de acuerdo con el alcance es de tipo descriptivo y correlacional. La muestra está constituida por 113 cuidadores primarios. Se utilizó como técnica la encuesta y 2 instrumentos que se aplicaron de manera virtual, previo consentimiento informado. **Resultados:** Respecto a los niveles de sobrecarga, prevaleció el nivel de sobrecarga intensa con el 59,3%. Con respecto al apoyo social prevaleció el nivel bajo con el 74,3%. **Conclusiones:** Se halló que existe una relación negativa o inversa entre la sobrecarga y el apoyo social, en los cuidadores de niños y niñas con habilidades diferentes.

Palabras claves: Cuidador, discapacidades, carga de trabajo, apoyo social (DeCS)

ABSTRACT

At the national, South American and international levels, there is a problem for primary caregivers of children with different abilities, as they experience variations in their lifestyle due to overwork and care. **Objective:** To determine the relationship between the burden and the social support of the primary caregiver of children with different abilities in a Special Education Institution, Lima - 2023. **Material and method:** A quantitative study, with a non-experimental design, according to the scope of the study, is descriptive and correlational. The sample consisted of 113 primary caregivers. The survey and 2 instruments were used as a technique, which were applied virtually, with prior informed consent. **Results:** Regarding the levels of overload, the level of intense overload prevailed with 59,3%. With regard to social support, the low level prevailed with 74,3%. **Conclusions:** It was found that there is a negative or inverse relationship between overload and social support in caregivers of children with different abilities.

Keywords: Caregiver, disabilities, workload, social support (DeCS)

I. INTRODUCCIÓN

La enfermería es una disciplina que engloba los cuidados autónomos que se le brindan a las personas enfermas o sanas, y a quienes no se encuentran en condiciones óptimas de salud; al ser una profesión que está en constante búsqueda de ampliación de competencias, se considera que en la formación de profesionales de enfermería, el ámbito educativo es muy importante (1).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) menciona que a nivel de mundial, el 16% de la población presenta alguna discapacidad, correspondiendo a un número significativo de mil trescientos millones de personas. Con escaso apoyo social, las personas con discapacidad dependen del apoyo familiar para participar en actividades de salud y relacionadas con la comunidad, en detrimento no sólo de ellas mismas, sino también de quienes las cuidan, principalmente mujeres y niñas (2).

En nuestro país, se calcula que los niños, niñas y adolescentes (NNA) conforman el 35% de la población total. En el 2023, el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), señaló la existencia de 9 millones 652 mil personas en el rango de 0 a 17 años, de los cuales 50,5% son niños y 49,5% son niñas. Asimismo, se estima que de 100 personas que presentan algún tipo de discapacidad, 10 de ellas son menores de edad; siendo Lima el lugar en donde se encuentran situados en mayor número (3).

Según el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), en el Perú, actualmente se tiene un registro total de 409,737 personas con discapacidades. De las cuales 41,5% pertenece al género femenino y 58,5% al género masculino. En dicho grupo poblacional, 78,1% presentan una discapacidad severa, 17,5% discapacidad moderada y 4,4% discapacidad leve. Asimismo, 0,4% pertenece al rango de 0 - 2 años, 1,6% pertenece al rango de 3 - 5 años y 7,1% pertenece

al rango de 6 - 11 años. Por otro lado, el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (RNPCD), refiere que en Lima Metropolitana se encuentra la mayor cantidad de personas con discapacidad inscritas, representando el 26,9% de la población total registrada. Asimismo, el 0,3% pertenece al rango de 0 - 2 años, 1,7% al rango de 3 - 5 años y 8% al rango de 6 - 11 años (4).

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), consigna a los adultos, adolescentes y niños con discapacidad como personas que padecen deficiencias mentales, físicas, sensoriales e intelectuales a largo plazo, siendo personas con habilidades diferentes que afrontan dificultades que pudiesen limitar su participación y efectividad total en la población. Además, los niños con habilidades diferentes al presentar algún tipo de discapacidad requieren de la ayuda y apoyo de sus padres o cuidadores primarios para realizar sus actividades diarias (5).

El cuidador primario experimenta cambios en su estilo de vida provocados por la compleja función que ejercen al tener a su cargo el cuidado absoluto de un paciente dependiente. En tal sentido, esto puede afectar de forma negativa la calidad de vida del cuidador, denotando consecuencias como la sobrecarga de trabajo, entre otras más, viéndose en un estado de constante alerta ante cualquier situación que puedan suscitar en un contexto hostil (6). Por lo tanto, el cuidador primario afrontará obstáculos y dificultades como el desgaste físico y psíquico, los que se incrementarán al no contar con redes de apoyo.

La enfermera, al ser el profesional de referencia para que los diferentes pacientes adopten un rol mucho más eficiente en cuanto al cuidado de su salud tiene como función acompañar a los cuidadores en el camino del afrontamiento, ser fuente de apoyo y respaldo, pero sobre todo de aprendizaje. Es decir, es supervisora en el

entrenamiento del cuidado dirigido hacia uno mismo y la autogestión de la enfermedad o crisis (7).

En la práctica pre profesional, se observó el trabajo que asumen los cuidadores primarios, las actividades realizadas diariamente y el agotamiento físico que presentan, ocasionando múltiples circunstancias no favorables que afectan su bienestar físico y mental, así como la eficacia al realizar el cuidado. Sumado a ello, en los últimos años, la vida se mostró afectada debido al COVID-19, provocando distintos impactos negativos en la vida de las personas, principalmente en el ámbito de la salud. Es por ello, que representa un desafío para el profesional de salud, especialmente para el enfermero/a, quien aborda los cuidados de la salud integral de la familia.

La investigación tiene como propósito evidenciar la sobrecarga que se manifiesta y perjudica a una gran cantidad de dicha población, comprometiendo ámbitos de vida personal y social. Por tanto, el interés por la investigación proviene de la importancia de las fuentes estables de apoyo social, las cuales disminuyen el impacto negativo de la sobrecarga en la vida del cuidador, y mejoran la salud en general. Asimismo, es esencial que los cuidadores primarios tengan una apta condición física, emocional y social, porque de esta manera se contribuye a optimizar un adecuado bienestar y atención hacia los niños y niñas con habilidades diferentes.

Por otro lado, la sobrecarga de trabajo es una problemática que ha presentado repercusiones no favorables en aquellas personas que asumen el rol como cuidadores primarios, puesto que, al vivenciar situaciones diferentes a las que estaban acostumbrados previamente, estos son más vulnerables a padecer una sobrecarga, caracterizada por el agotamiento, cansancio emocional, falta de tiempo para sí mismo, etc. Estos ocurren como consecuencia ante la acumulación de trabajo, el sentimiento

de abandono e incluso de aislamiento (8, 9).

En el 2021, el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) en concertación con el Grupo de trabajo integrado por el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), informó que las personas que presentan algún tipo de discapacidad en nuestro país, constituyen el 10,4% de la población. El 81,7% tiene una sola discapacidad, exponiendo que el 29,7% pertenece a las dificultades motoras, continuando las dificultades intelectuales con el 27,7%, dificultades generalizadas y sensitivas con el 22,9%, dificultades músculo esqueléticas con el 18,5%, dificultades visuales con el 11,2%, dificultades auditivas 8,7% y dificultades del lenguaje para hablar o comunicarse con el 2,5%. Además, el 18,3% presenta dos o más discapacidades y más del 5% tenía una relevante funcionalidad limitada, es por esto que necesitan un cuidador primario, el cual podría contemplar modificaciones en sus actividades físicas y emocionales (10).

Denotado en estadísticas en nivel de gravedad de limitación física, sensorial e intelectual con 132,970 (46,6%), un aumento de casos en comparación a años anteriores, demostrando no solo un aumento en el número de cuidadores primarios, sino también un aumento en la carga de trabajo que estos adquieren por su rol de cuidadores (11).

Sumado a ello se han reportado que los cuidadores primarios manifiestan síntomas negativos como: Estrés, inquietud e insomnio y refieren que en general la responsabilidad es considerablemente pesada y aun así ante señales de alarma mínimas (dolor, tristeza, cansancio) siguen realizando el trabajo de cuidadores sin prestarse la adecuada atención, siendo estos signos de alarma los cuales hay que saber reconocer y darles la importancia correspondiente para no acrecentar el padecimiento propio ni

el del enfermo. Si estos factores causales de síntomas negativos no se manejan de forma correcta, se tendrá como consecuencia el incremento de los niveles de sobrecarga en el cuidador primario, que posteriormente pueden llevar a cambios abruptos en su rol y calidad de vida (12).

En Colombia, se realizó un estudio en el cual se describe la sobrecarga de los cuidadores primarios de pacientes adultos crónicos de escasos ingresos económicos. Se tuvo como población a 170 cuidadores de pacientes dependientes. Se identificó una correlación significativa y negativa entre la sobrecarga del cuidador y el apoyo social percibido (13).

Un estudio en Colombia, tuvo como participantes a 56 cuidadores de infantes con discapacidades. Se utilizaron diferentes cuestionarios como: El cuestionario Nórdico y la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Como resultado, se obtuvo que el 35,7% de los cuidadores presentó sobrecarga intensa, 30,4% presentó sobrecarga leve y 33,9% no presentó sobrecarga. Por ello, los cuidadores primarios que realizan tareas adicionales, muestran superior sobrecarga (14).

En México, se realizó un estudio en el que se describe el apoyo social y la dependencia en cuidadores familiares, constituido por 56 cuidadores informales de pacientes adultos con enfermedades crónicas. En los resultados se obtuvo que el 55,4% de los cuidadores percibían escaso apoyo social, el 53,6% percibían poco apoyo confidencial o instrumental y 53,6% percibían apoyo moderado, principalmente en la dimensión afectiva (15).

Un estudio realizado en Ecuador, estuvo conformada por 50 cuidadores primarios de infantes con discapacidad intelectual, en los resultados de estudio se obtuvo que, en la variable de la sobrecarga, el 40% de cuidadores primarios evidencian sobrecarga

intensa, 28% presentan sobrecarga leve y 32% no presenta sobrecarga (16).

Como antecedente nacional, se realizó un estudio que estuvo conformada por 50 personas con discapacidad y 50 cuidadores primarios de niños y adultos con discapacidades físicas e intelectuales. Se utilizó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, obteniendo como resultados que el 58% de cuidadores presentó sobrecarga intensa, el 52% presentó discapacidad severa, el 34% tuvo entre 7 - 12 años de edad y el 90,9% de las madres refirió no tener capacitación para brindar los cuidados oportunos a sus hijos. Estos resultados evidencian situaciones que requieren de programas educativos y de apoyo social que no cubren a la mayoría de estas personas (17).

Se realizó un estudio en Lima, en donde la población estuvo constituida por 143 cuidadores primarios de adultos mayores dependientes, a través de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit se obtuvo como resultado principal que los cuidadores primarios que presentaban sobrecarga intensa corresponden al 96,5% (18).

Asimismo, se realizó un estudio en Los Olivos - Lima, en el que su población estuvo conformada por 57 cuidadores de infantes con habilidades diferentes. Como resultado se obtuvo que los cuidadores primarios de niños con habilidades especiales que evidencian el nivel de sobrecarga intensa son el 49,1%. Afirmando así, que la mitad de los cuidadores primarios de niños con habilidades especiales que fueron partícipes en el estudio de investigación evidencian niveles de sobrecarga intensa, comprometiendo múltiples factores (19).

Para poder lograr un complemento con la información previa, se necesita de un marco teórico, en donde se definan ambas variables de estudio. Primero, se conceptualiza como “cuidador” a la persona que asume el cargo de otra persona con algún nivel de

dependencia, pueden ser los propios familiares (madres, padres, hermanos/as mayores), un personal voluntario o contratado. El cuidado brindado se centra en relaciones afectivas y de consanguinidad, principalmente se desarrollan en el ámbito doméstico. Además, se considera que el acto de cuidar, conlleva a brindar apoyo social y emocional que es recepcionada a través de las expresiones de las redes sociales (familiares, amigos). Por lo general, los cuidadores primarios no son remunerados económicamente por brindar los cuidados apropiados (20).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualiza al “cuidador primario” como la persona que asume de forma voluntaria la responsabilidad de un paciente con dependencia, en donde el cuidador se encuentra dispuesto a cubrir las necesidades básicas de este (21).

Los cuidadores son considerados personas vulnerables, esto se debe a que la gran responsabilidad del cuidado conlleva relevantes costos emocionales y de salud, al designar su vida a brindar el cuidado a su familiar de manera continua e indefinida. Por otro lado, el acto de cuidar a una persona con discapacidad implica presentar una fuente de estrés, lo cual incrementa el riesgo potencial de padecer diversos problemas físicos y emocionales, así como también cambios fundamentales en aspectos familiares, emocionales y sociales. De esta manera, los cuidadores pueden desarrollar diversas conductas no favorables como el alejamiento afectivo, irritabilidad durante el proceso de atención al paciente y la falta de atención consigo mismo (22).

El término discapacidad o habilidades diferentes, ha sido actualizado haciendo alusión a aquellos niños, adolescentes y adultos que presentan algún tipo de limitación física, cognitiva, sensorial y social. Al mismo tiempo, la inclusión de las personas con habilidades diferentes a la población, ha sido un tema delicado y complicado que

durante un largo tiempo fue controversial. Las “habilidades diferentes” es un término que resalta las diferentes virtudes o capacidades de aquellas personas que presentan algún tipo de discapacidad. Asimismo, dicha terminología fue utilizada progresivamente por más personas a través del tiempo, especialmente por las propias personas discapacitadas y familiares cercanos (23).

De tal modo, hablar de habilidades diferentes no involucra desestimar al niño/a, por el contrario, se debe mantener al mismo nivel que el resto de las personas, destacando que tienen otras capacidades; basándose en que todos los seres humanos tienen múltiples talentos, cualidades y habilidades que los hacen únicos. Es así, que empleando la reciente terminología podemos contribuir a que los niños y niñas interactúen de la misma forma, sin diferencias y evitando la desigualdad.

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, el término “discapacidad” se define como la limitación de la habilidad de ejecutar alguna actividad de la manera “normal”, dentro de los márgenes en lo que se estima normal para una persona. Además, las discapacidades físicas, se comprenden como la reducción o falta de funciones motoras, estas incluyen a las deficiencias relacionadas con el desarrollo psicomotriz y el sistema músculo esquelético / nervioso, repercutiendo en la ejecución de actividades específicas. También, las discapacidades sensoriales e intelectuales, son entendidas como una incapacidad de aprender de la forma esperada y de hacer sus funciones con normalidad en la vida diaria, estas incluyen deficiencias relacionadas con la función de la comunicación, el aprendizaje y la adaptación social (24).

La palabra “sobrecarga” se conceptualiza como el estado de salud perjudicado debido al aumento desmesurado de trabajo, afectando de forma negativa el medio

biopsicosocial. Al mismo tiempo, se resalta como un resultado desfavorable, teniendo diferentes repercusiones negativas en la calidad de vida de la persona que asume el rol como cuidador primario, obteniendo como consecuencia una serie de sentimientos y percepciones contrarias, que podrían ocasionar una sintomatología física (24).

Surge de la responsabilidad de cuidar a una persona con dependencia, este rol requiere de demasía en lo que respecta al trabajo y actividades, la rutina de los cuidadores en la gran mayoría de casos resulta agotadora y larga. También, se brinda el cuidado por más de cinco horas y no se tiene un horario definido, dichas situaciones provocan cambios relevantes en la vida de los cuidadores de forma familiar, laboral y personal. A la vez, surgen ciertos problemas de salud, de tipo sobrecarga emocional y física, se evidencian distintas pruebas para estructurar los efectos emocionales desfavorables que expresa el cuidado ante la práctica cotidiana de cuidar a una persona y asumir su responsabilidad, es decir, la carga que tiene el cuidador (12).

Por otro lado, Herrera et al. (25) señalan que la sobrecarga existente en la persona que asume el rol como cuidador primario ocasiona ciertos cambios a nivel emocional, económico, personal y social. Al mismo tiempo, al presentar escaso apoyo social o familiar, se tiene como resultado la poca responsabilidad de los cuidadores en cuanto a su propio bienestar y diversas acciones preventivas dirigidas hacia su salud.

Se presentan tres dimensiones que forman parte de la sobrecarga: La primera, es la dimensión del impacto del cuidador, hace referencia a que el cuidado tiene consecuencias en la salud mental, física y espiritual. Por tal motivo, los cuidadores primarios poseen índices de morbilidad superiores en comparación con las demás personas, así como la degeneración de su salud individual y ausencia de tiempo para llevar a cabo el autocuidado adecuado (26).

La segunda, es la dimensión de las relaciones interpersonales, esta es una asociación entre dos o más personas. Puede basarse en sentimientos y emociones, intereses comerciales, actividades sociales, formas de interacción, trabajo en el hogar, etc. Y la tercera, es la dimensión de expectativas de autoeficiencia, correspondiendo a la opinión y criterio del cuidador acerca de su capacidad de proporcionar el cuidado y sus perspectivas sobre las posibilidades de continuar con las situaciones de cuidado a través del tiempo (27).

García et al. (28), proponen que el apoyo social se asocia con la apreciación que una persona le presta a su red social y los mismos recursos que provienen de esta. El apoyo social se manifiesta mediante la interacción recíproca entre distintas personas y es reconocido a través de la demostración de aprobación, estima y apoyo ante las decisiones de la otra persona. Así como también, fomenta la apreciación más favorable y cierta del entorno, la autosuficiencia y el uso óptimo de los recursos individuales y sociales de la propia persona.

La red social se encuentra establecida por medio de un conjunto de lazos que conectan a la persona con su entorno. También, cumple diversas funciones que definen la percepción que el cuidador primario tiene sobre el apoyo social. Este último, es una función de la red social que es considerado como un fenómeno relacional, es decir, tiene relación entre las necesidades individuales y los recursos dotados por la red social (28).

En tanto Espinoza et al. (29), identifican en un estudio la importancia del bienestar y la relación entre las tres fuentes evaluables de apoyo (familiares, amistades y terceras personas), expresando que los cuidadores primarios tienen la natural necesidad de transmitir sus sentimientos con sus familiares cercanos. Se menciona que el

acompañamiento de una red social sólida reduce la sobrecarga que presentan los cuidadores primarios, reafirmando que el apoyo social es de utilidad para proteger y mejorar el bienestar físico y mental; mientras que, los cuidadores con escaso apoyo social tienen mayor predisposición a padecer problemas de salud físicos y mentales, siendo los cuidadores con un mayor apoyo social los que presentan un alto bienestar subjetivo.

Se presentan cuatro dimensiones que forman parte del apoyo social: La primera, es la dimensión afectiva, es un elemento muy importante en el desarrollo humano, debido a que, es un modelo de ayuda, en el cual prima la comunicación, a su vez, es el campo de la vida que representa los diversos estados de ánimo, las emociones y la percepción subjetiva de cada persona y su entorno. La segunda, es la dimensión emocional, forma parte de la experiencia humana en cualquier contexto, se centra en la capacidad de sentir emociones, saber identificarlas, percibir y expresar sentimientos con claridad, puesto que, es una dimensión donde uno se siente comprendido, escuchado y apoyado (30).

La tercera, es la dimensión instrumental, se refiere básicamente al aprendizaje de los distintos instrumentos encontrados en el día a día, teniendo como ejemplo a la reflexión, el diálogo y las habilidades individuales que establecen el cimiento para vivir integrado en la actual sociedad. Puesto que, ayuda a afrontar los desafíos cotidianos y así promueve el bienestar general (31). Y la cuarta, es la dimensión interactiva, siendo aquella que favorece la relación de interacción con las demás personas, de igual manera, presenta una comunicación abierta y responde de manera empática a los problemas. Asimismo, mantiene una responsabilidad activa con las necesidades de otros (32).

Para finalizar, el apoyo social es un proceso participativo, interactivo y recíproco en donde la persona recibe ayuda centrada en diferentes campos de aquella red social en la que se está incluido. Este ayuda a la conservación de la salud física y mental, así como la prevención de múltiples psicopatologías y de cualquier enfermedad (33).

Frente a este escenario, se plantea y se observa la necesidad del apoyo social en relación con la integración del entorno de los cuidadores primarios, el requerimiento de información completa y precisa, así como también la atención necesaria enfocada hacia ellos. Como se sabe, cada familia con un familiar con discapacidad afronta situaciones difíciles a diario e independientemente de la realidad de cada una de ellas, la problemática planteada se incrementará debido a que, si la sobrecarga del cuidador se presenta de forma prolongada y continua, puede ocurrir un riesgo en la propia capacidad de continuar con el cuidado óptimo de un niño o niña con alguna discapacidad.

Por lo que se formula la pregunta de investigación:

¿Cuál es la relación entre la sobrecarga y el apoyo social del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes de una Institución de Educación Especial?

La investigación se justifica en su aporte teórico de forma que se obtuvo evidencia acerca del nivel de sobrecarga en el cuidador primario, al igual que el tipo de apoyo social. El aporte práctico radica en que permite al profesional enfermero gestionar sus intervenciones, mediante intervenciones enfocadas en el tema de la sobrecarga y el apoyo social al cuidador primario, manejo y prevención de la sobrecarga. Asimismo, tiene relevancia social porque este contribuye a optimizar el adecuado bienestar del cuidador primario y por ende de los miembros de su entorno.

II. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Determinar la relación entre la sobrecarga y el apoyo social del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes.

2.2. Objetivos específicos

- Identificar el nivel de sobrecarga en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes.
- Describir el nivel de apoyo social en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes.
- Identificar el tipo de apoyo social en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes.
- Correlacionar el nivel de sobrecarga y el tipo de apoyo social en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes.

2.3. Hipótesis

Ho: No existe relación significativa entre la sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes y el tipo de apoyo social ($r = 0$).

Ha: Existe relación significativa entre la sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes y el tipo de apoyo social (r diferente de 0).

III. MATERIAL Y MÉTODO

3.1. Diseño de estudio

Esta investigación tiene el enfoque cuantitativo, diseño no experimental, ya que, describe la realidad de las situaciones, eventos y personas sin intervención de los investigadores. De tipo descriptivo - correlacional, dado que evalúa la relación entre las dos variables de estudio, es decir, la sobrecarga y apoyo social. Asimismo, es

transversal porque se realizó en un tiempo determinado.

3.2. Área de estudio

El estudio se llevó a cabo en la Institución de Educación Especial “San Francisco de Asís”, ubicada en el distrito de Santiago de Surco – Lima, Perú. Siendo esta una institución pública de gestión privada.

3.3. Población

La población de estudio estuvo conformada por el total de cuidadores de niños y niñas con habilidades diferentes pertenecientes al grado de educación primaria de una Institución de Educación Especial, siendo 150 cuidadores. El estudio se realizó con toda la población, de acuerdo a los criterios de selección, en donde se consideraron a los participantes que cumplieran los requisitos de inclusión, no cumplieran los requisitos de exclusión y aceptaran participar voluntariamente en el estudio. Por lo tanto, se tuvo como cantidad final de población a 113 cuidadores primarios.

3.4. Criterios de selección

Inclusión:

- Cuidadores a cargo de niños y niñas que se encuentran matriculados en la Institución de Educación Especial.
- Cuidador familiar primario de niños y niñas con con habilidades diferentes (discapacidad física, sensorial e intelectual).
- Cuidadores primarios de ambos sexos.

Exclusión:

- Cuidador primario menor de 18 años.
- Cuidador familiar primario que no cuente con internet móvil o fijo y sin acceso y manejo de correo electrónico.

3.5. Procedimientos y técnicas de recolección de datos

La recolección de datos inició después de la aprobación por el Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia (Anexo 07).

Con la respectiva aprobación de la Dirección de la Institución Educativa, se procedió a la recolección de datos. A los cuidadores primarios, se les hizo entrega de una hoja informativa en donde se les invitaba a participar en el estudio y se conformó una base de datos con sus correos electrónicos, siendo la forma de comunicación empleada.

A través del correo electrónico se envió un formulario Google Forms con información acerca del proyecto de investigación, los objetivos del estudio, las indicaciones respectivas y el procedimiento a realizar. Además, se agregó el consentimiento informado (Anexo 02), en donde cada cuidador primario tuvo la libre elección de aceptar su participación de forma voluntaria.

La técnica empleada fue la encuesta y el primer instrumento utilizado fue la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”. Conformado por 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones de respuestas posibles, estas oscilan entre “nunca” y “casi siempre”, calificado entre 1 y 5 puntos. Los resultados obtenidos por cada ítem son sumados, presentando un puntaje total desde 22 hasta 110 puntos. Dicho resultado, designa el nivel de sobrecarga cuidador primario, donde “ausencia de sobrecarga” tiene una puntuación ≤ 46 , “sobrecarga ligera” una puntuación situada entre 47 a 55 y “sobrecarga intensa” una puntuación ≥ 56 (Anexo 03). Al mismo tiempo, presenta tres dimensiones: Impacto del cuidador, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficiencia.

Validez y confiabilidad: El instrumento fue aprobado al idioma español y es aplicado en diversos contextos. Las pruebas psicométricas demostraron que es válido y

confiable para evaluar la carga de cuidadores familiares de personas dependientes. Cuenta con validez de constructo de 0.51 y con un nivel de confiabilidad de 0.81 (30). Fue validado en Perú en el estudio de Ascencios et al. (17), la validez se evidenció existiendo consenso al 100%, se obtuvo una alta confiabilidad con un alfa de Cronbach de 0.984 y 0.904, respectivamente. Asimismo, en un estudio realizado por Quiroga et al. (34), contando con un nivel de confiabilidad de 0.93.

El segundo instrumento empleado fue el cuestionario “Medical Outcomes Study-Social Support Survey” (MOS), el cual valora el apoyo social que perciben las personas respecto a las situaciones que están asociadas con la salud. Conformado por 20 preguntas tipo Likert de 5 opciones de respuestas posibles, estas oscilan entre “nunca” y “casi siempre”, calificado entre 1 y 5 puntos. Los resultados obtenidos por cada ítem son sumados, presentando un puntaje total desde 19 hasta 95 puntos. Dicho resultado, designa el nivel de apoyo social percibido (Anexo 04).

Validez y confiabilidad: El instrumento fue diseñado por Sherbourne y Stewart en 1991, a partir de los datos del estudio del grupo The Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS). Fue validado en Perú en el 2016, en un estudio realizado por Baca (35), contando con un nivel de confiabilidad de 0.86 – 0.97. El análisis elaborado halló un Alfa de Cronbach en todos los ítems de 0.94, lo cual indica un nivel elevado de consistencia interna entre cada ítem y el test general.

3.6. Aspectos éticos del estudio

Autonomía: Los participantes recibieron previamente la información necesaria sobre la investigación, el propósito del estudio y su rol como participantes; con ello decidieron su participación de forma voluntaria a través del consentimiento informado, respetando de esta forma su autonomía.

Beneficencia: Los participantes se beneficiaron de la información al reforzar los conocimientos previos sobre los tópicos definidos anteriormente, con un tríptico educativo y didáctico.

No maleficencia: Los participantes no fueron sometidos a ninguna acción que produzca daño o riesgo, se respetó su voluntad y no se presentaron conductas de coacción que vulneren sus derechos. Asimismo, los datos obtenidos fueron empleados para los fines requeridos, garantizando la confidencialidad de los datos.

Justicia: Los participantes fueron seleccionados sin diferenciación de raza, género, todos tuvieron las mismas oportunidades de participar en la investigación.

3.7. Análisis de datos

Los datos fueron respectivamente codificados y posterior a ello, agregados a una base de datos que se elaboró en el programa Ms Excel para realizar el análisis estadístico de tipo descriptivo e inferencial mediante el programa Stata versión 17.0 otorgado por la Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Para identificar el nivel de sobrecarga y el apoyo social del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes, se elaboraron tablas de distribución de frecuencias de acuerdo a las escalas de clasificación de dichas variables y sus respectivas dimensiones de estudio.

Para determinar la relación entre la sobrecarga y el apoyo social del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes, se seleccionó la prueba estadística, el requisito de distribución normal de las variables sobrecarga y el apoyo social del cuidador primario fue evaluado de forma previa. Dado que la variable apoyo social no cumplió dicho requisito, se escogió la prueba no paramétrica Rho de Spearman. Por lo

que se empleó un nivel de significancia estadística o nivel de riesgo de 5% ($p \leq 0.05$) y los resultados se muestran en tablas.

IV. RESULTADOS

Los datos generales de los cuidadores primarios de niños y niñas con habilidades diferentes muestran que del total de participantes del estudio el 68,1% son mujeres y el 27,4% son varones, la edad en mayor proporción se encuentra entre 18 – 29 y 30 – 59 años, representando simultáneamente el 47,8% y prevalece el estado civil soltero/a con el 44,2% (Tabla 1).

El nivel de sobrecarga en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes que prevaleció fue el nivel de sobrecarga intensa con el 59,3%, sobrecarga ligera con 28,3%, y el 12,4% no presentó sobrecarga (Tabla 2).

El nivel de apoyo social en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes que prevaleció fue el nivel bajo con el 74,3%, nivel medio con el 15,7% y el 9,7% presentó un nivel alto de apoyo social (Tabla 3).

El tipo de apoyo social en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes que prevaleció fue la dimensión apoyo afectivo, con un puntaje de 3.12, según escala Likert. Mientras que el apoyo instrumental fue la dimensión que se presentó en menor intensidad con un puntaje de 2.74 (Tabla 4).

El coeficiente de correlación Rho de Spearman ($Rho = -0.427$), evidencia una correlación negativa entre el apoyo social y la sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes, resultando estadísticamente significativa ($p = 0.000$), es decir, niveles altos de apoyo social, se corresponden con niveles bajos de sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes. La

correlación resultó de nivel medio (Tabla 5).

El coeficiente de correlación Rho de Spearman ($Rho = -0.450$), evidencia una correlación, negativa entre la dimensión apoyo afectivo de la variable apoyo social y la sobrecarga del cuidador primario, resultando estadísticamente significativa ($p = 0.000$). De esta manera, altos niveles de apoyo social en su dimensión apoyo afectivo, corresponden a niveles bajos de sobrecarga del cuidador primario. La correlación resultó de nivel medio (Tabla 6).

El coeficiente de correlación Rho de Spearman ($Rho = -0.410$), evidencia una correlación, negativa entre la dimensión apoyo emocional de la variable apoyo social y la sobrecarga del cuidador primario, resultando estadísticamente significativa ($p = 0.000$). Dicho de otra forma, niveles altos de apoyo social en su dimensión apoyo emocional, corresponden a niveles bajos de sobrecarga del cuidador primario. La correlación resultó de nivel medio (Tabla 7).

El coeficiente de correlación Rho de Spearman ($Rho = -0.420$), evidencia una correlación negativa entre la dimensión apoyo interactivo de la variable apoyo social y la sobrecarga del cuidador, resultando estadísticamente significativa ($p = 0.000$). En otras palabras, niveles altos de apoyo social en su dimensión apoyo interactivo, corresponden a niveles bajos de sobrecarga del cuidador primario. La correlación resultó de nivel medio (Tabla 8).

El coeficiente de correlación Rho de Spearman ($Rho = -0.227$), evidencia una correlación negativa entre la dimensión apoyo instrumental de la variable apoyo social y la sobrecarga del cuidador primario, resultando estadísticamente significativa ($p = 0.016$). De esta forma, niveles altos de apoyo social en su dimensión apoyo instrumental, corresponden a niveles bajos de sobrecarga del cuidador primario. La

correlación resultó de nivel bajo (Tabla 9).

V. DISCUSIÓN

El objetivo principal de la investigación fue determinar la relación entre la sobrecarga y el apoyo social del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes, en la investigación se encontró que los cuidadores primarios que participaron se caracterizan por tener en su mayoría entre 18 - 29 y 30 – 59 años, ser de sexo femenino, siendo la relación madre e hijo y estado civil solteros (Tabla 1).

La sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes predominante fue el nivel intenso (Tabla 2). Siendo los niveles altos de la sobrecarga los que tienen resultados desfavorables en el ámbito de la salud del cuidador a través del tiempo. Estos resultados son similares con lo establecido en el estudio de Gómez (14), dado que la gran demanda de cuidados que requiere el paciente implica del tiempo completo del cuidador, lo cual reduce el bienestar subjetivo que está directamente relacionado con su calidad de vida.

Los resultados presentados pueden estar relacionados con los cambios dentro del núcleo familiar que se producen al tener un miembro de la familia con una condición dependiente, de modo que se puede generar un nivel de sobrecarga alto en el cuidador primario a raíz del propio desgaste físico, emocional, social y económico (16).

Cuidar a una persona dependiente, especialmente a un menor con alguna habilidad diferente, involucra una mayor responsabilidad en donde se requiere dedicación, tiempo y esfuerzo. El cuidador que asume dicho rol, se ve en la necesidad de realizar cambios en su estilo de vida para dedicarse a las necesidades del paciente dependiente. Dicha situación, crea un ambiente de incertidumbre para el cuidador, debido a que no se conoce con precisión el tiempo que realizará el cuidado y lo que sucederá en el

futuro. Además, se presenta una falta de conocimientos y competencias en el cuidador, porque es un nuevo quehacer que estará a su cargo; su percepción se convierte en un sentimiento de preocupación al no sentirse preparado para realizar su rol como cuidador, puesto que el paciente depende de este (19).

Respecto al nivel de apoyo social en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes, los resultados adquiridos evidencian el predominio del nivel bajo (Tabla 3). Siendo los niveles bajos de apoyo social los que pueden afectar la capacidad del cuidador para continuar brindando el cuidado hacia el paciente adecuadamente. Estos resultados concuerdan con el estudio de Suria et al. (23), puesto que el apoyo social juega un papel importante que interviene en las situaciones en donde la sobrecarga del cuidador se encuentra presente. Es así, que al no tener redes estables de apoyo social, se pierde el equilibrio entre la relación con las personas y el entorno mismo del cuidador, pudiendo verse afectado el ámbito de la salud mental, entre otros.

Los resultados establecidos pueden estar relacionados con la escasa interacción personal dentro del entorno del cuidador primario, dado que se requiere de un grupo de individuos capaces de proporcionar diferentes tipos de ayuda que aminoren las posibles situaciones de riesgo de los cuidadores. Las redes de apoyo social proporcionan la ayuda necesaria para solucionar problemas y mejorar el afrontamiento ante las diversas situaciones difíciles. Además, se genera un efecto amortiguador y protector que disminuye los efectos negativos de la sobrecarga, tales como el estrés, ansiedad, depresión, entre otros (28, 29).

Comprender el gran efecto directo y positivo que tiene el apoyo social dentro de la vida del cuidador primario que presenta sobrecarga resulta esencial, puesto que,

favorece el incremento de una buena calidad de vida y la salud en general. Las redes estables de apoyo social hacen que el cuidador primario disponga de ciertos recursos emocionales y materiales que ayudan a evitar escenarios estresantes que pueden repercutir en su bienestar. De este modo, mientras los niveles de apoyo social sean altos, se presenta una mayor disposición de enfrentar la sobrecarga estratégicamente, a través de la ayuda que genera tener una red social activa. Por el contrario, cuando los niveles de apoyo social son bajos, se presenta una tendencia superior a sufrir problemas de salud que pueden resultar poco favorables (33).

Referente al tipo de apoyo social en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes, los resultados obtenidos evidencian predominio en la dimensión apoyo afectivo y menor proporción en la dimensión apoyo instrumental (Tabla 4). Siendo el apoyo afectivo indispensable para reducir los niveles de sobrecarga en el cuidador primario, así como también el apoyo instrumental resulta adecuado para aliviar las tareas y responsabilidades en el hogar del cuidador. Estos resultados concuerdan con el estudio de Arriaga et al. (15), ya que la dimensión apoyo afectivo se encuentra presente en su mayoría en el cuidador primario, mientras que el apoyo instrumental es escaso.

Los resultados establecidos pueden estar relacionados con el impacto que tiene el apoyo social en la vida cotidiana del cuidador primario de pacientes dependientes; se deduce que el apoyo afectivo trae consigo resultados fructíferos que incrementan el bienestar emocional y la calidad en la atención que brinda el cuidador. Por ende, una carencia o falta de apoyo social puede desencadenar sobrecarga y estrés, afectando de forma negativa la salud física y mental. De este modo, se infiere que la escasez de apoyo instrumental tiene consecuencias adversas que afectan considerablemente al

cuidador primario, los cuales requieren de la ayuda necesaria para afrontar adecuadamente las dificultades que se generan en el proceso del cuidado hacia el paciente. Por tanto, se demuestra que el apoyo social en todos sus tipos, es fundamental para que el cuidador primario pueda compartir libremente sus sentimientos y pensamientos con los demás, sintiéndose escuchado, reconfortado y comprendido (16, 36).

Mantener redes estables de apoyo social dentro del entorno del cuidador es importante, ya que, con el paso del tiempo los vínculos sociales se debilitan, lo cual provoca que el apoyo social disminuya. Además, la ayuda de las redes de apoyo social hace posible mejorar la seguridad del cuidador, el estado de ánimo y la gestión del propio autocuidado. Al mismo tiempo, el cuidador primario que cuenta con personas fiables y honestas, tiene mayor tendencia a mostrar niveles bajos de sobrecarga, dado que el apoyo social permite afrontar saludablemente los desafíos que se presentan de forma inesperada. Por ello, surge la necesidad de implementar estrategias que proporcionen el apoyo y la atención integral dirigida a los cuidadores, garantizando el cuidado a largo plazo y mejorando la satisfacción del cuidador primario (36).

Respecto a la relación entre la sobrecarga y el apoyo social del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes, los resultados obtenidos muestran que, ante un mayor nivel de apoyo social, existe un menor nivel de sobrecarga del cuidador primario, por lo tanto, se acepta la hipótesis alterna y se rechaza la hipótesis nula (Tabla 5). Este hallazgo es similar a obtenido por Chaparro et al. (13).

Las repercusiones de la sobrecarga afectan aspectos de la vida de las personas, familia y sociedad, al emplear mayor tiempo para ejercer el cuidado, pierden oportunidades de empleo y se les dificulta obtener recursos para cubrir las necesidades de la vida

diaria, así como las demandas del cuidado y del autocuidado. Estos resultados concuerdan con el estudio de Torres (37), debido a la influencia que el apoyo social tiene sobre la sobrecarga, al traer consigo impactos positivos en la salud y bienestar del cuidador primario, siendo deducible que contando con los adecuados soportes emocionales es posible tener bajo control los diferentes escenarios estresantes que se presenten durante el proceso del cuidado brindado.

Los resultados planteados podrían relacionarse con los recursos que aportan las redes de apoyo social, es ideal que el cuidador mantenga un entorno saludable en donde cuente con el apoyo de personas confiables, de esta forma se proporciona un alivio emocional para el cuidador, al sentirse acompañado, valorado y querido. Por ello, resulta elemental contar con la presencia de redes estables de apoyo social, puesto que estas reducen significativamente los niveles de sobrecarga al mejorar el afrontamiento y proteger su bienestar (15, 35).

Los cuidadores primarios y los pacientes o personas que dependen de su cuidado, resultan en la manifestación de la sobrecarga sentida por parte de los cuidadores. El impacto que tiene la sobrecarga en la vida cotidiana representa múltiples consecuencias negativas que pueden ser perjudiciales a largo plazo, por esta razón el apoyo social resulta ser un factor indispensable para mantener una óptima calidad de vida en el cuidador primario (33).

Referente a la relación que existe entre el nivel de sobrecarga y el tipo de apoyo social en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes, los resultados obtenidos demuestran que respecto a la dimensión apoyo afectivo de la variable apoyo social y la sobrecarga del cuidador primario, se evidencia una correlación negativa o inversa, resultando de nivel medio (Tabla 6). Estos resultados son similares con lo

expuesto en el estudio de Arriaga et al. (15), debido a que el apoyo afectivo es el campo que resulta ser imprescindible para que los cuidadores primarios puedan compartir sus sentimientos hacia los demás, así como recibir muestras de afecto por parte de ellos, de esta manera se puede mantener las relaciones sociales y la capacidad para continuar brindando los cuidados de manera adecuada.

Los resultados establecidos pueden estar relacionados con el hecho de que presentando una mayor percepción de apoyo en esta dimensión, se pueden mejorar las habilidades y competencias adquiridas para realizar un óptimo cuidado hacia los pacientes, al tener presentes a familiares o amigos que manifiesten signos de afecto y amor hacia los cuidadores; siendo las muestras de apoyo físicas, piezas fundamentales ante las diversas situaciones que suceden en la vida de los cuidadores de pacientes dependientes (19).

El apoyo social en su dimensión apoyo afectivo, tiene una influencia directa con el cuidador primario, al disminuir significativamente las emociones no placenteras que se presentan. Por esta razón, tener este tipo de apoyo es importante porque el cuidador encuentra un soporte emocional en diversas personas dentro de su entorno, es allí que el cuidador primario tiene un ambiente libre para expresar sus pensamientos, emociones positivas o negativas, situaciones complicadas, etc.

Los resultados obtenidos respecto a la dimensión apoyo emocional de la variable apoyo social y la sobrecarga del cuidador primario evidencian una correlación negativa o inversa, resultando de nivel medio (Tabla 7). Dichos resultados concuerdan con el estudio de Arriaga et al. (15), puesto que el apoyo emocional se muestra estrechamente relacionado con los sentimientos del cuidador primario al lograr entender las manifestaciones verbales y no verbales que puedan ser percibidas.

Los resultados pueden estar relacionados con el impacto relevante que tiene el apoyo emocional sobre la vida del cuidador, se deduce que comprender de forma adecuada las expresiones de sentimientos hace posible que se pueda percibir realmente cómo se siente el cuidador ante la labor que realiza, en donde este tiene como responsabilidad el cuidado absoluto de un paciente dependiente, así como también el cambio en su estilo de vida y el proceso de afrontamiento que lleva (16).

El apoyo social en su dimensión apoyo emocional, requiere que las personas que pertenecen a la red de apoyo para los cuidadores, tengan la capacidad de ser buenos oyentes, dispuestos a ser atentos y brindar el confort oportuno. Asimismo, esta dimensión es entendida como una forma de cuidado dedicada hacia el cuidador primario, en el cual se toma como finalidad expresar la mayor empatía, considerando la totalidad de este, comprendiendo que son personas que requieren de un apoyo capaz de abarcar las dimensiones físicas, emocionales y psicosociales (15).

Los resultados respecto a la dimensión apoyo interactivo de la variable apoyo social y la sobrecarga del cuidador primario evidencian una relación negativa o inversa (Tabla 8). Dichos resultados se asemejan con lo presentado en el estudio de Pérez (36), dado que la dimensión apoyo interactivo influye principalmente en el bienestar emocional del cuidador, al fortalecer considerablemente las relaciones e interacciones familiares y amicales.

Los resultados establecidos pueden estar relacionados con los efectos positivos del contacto directo de las redes de apoyo en los cuidadores primarios, mediante el tiempo de calidad que dedican hacia ellos. Por otro lado, es importante que los cuidadores primarios tengan espacios de tiempo libre con personas cercanas y de su agrado, en donde cuenten con la disponibilidad para acompañarlos y ser un tipo de fuente

recreacional, así como también hacerlos sentir relajados, encontrando distracciones que los hagan dejar de lado las emociones negativas que trae consigo la sobrecarga (16).

El apoyo social en su dimensión apoyo interactivo, presenta beneficios a nivel emocional, familiar y personal, manteniendo las interacciones entre la red social y el cuidador primario es posible lograr un adecuado equilibrio emocional. Además, se deduce que los diversos momentos de calidad compartidos y vivenciados con las personas más allegadas, proporcionan una pausa de la rutina, en donde se genera distracción y descanso para el cuidador. Por otro lado, se debe tener en cuenta los efectos negativos que pueden afectar la salud de los cuidadores, es así que se debe contar con el apoyo interactivo de manera efectiva porque se refuerzan los vínculos afectivos, mejorando la comunicación, liberando las tensiones, potenciando el desarrollo personal y optimizando la capacidad del autocuidado (15).

Los resultados obtenidos demuestran respecto a la dimensión apoyo instrumental de la variable apoyo social y la sobrecarga del cuidador primario una relación negativa o inversa (Tabla 9). Dichos resultados discrepan de lo encontrado en el estudio de Pérez (36), ya que el apoyo instrumental es un complemento con el resto de las dimensiones de apoyo, conjuntamente se puede reducir los efectos desfavorables, así como el desgaste físico y mental que son provocados por la sobrecarga.

Los resultados encontrados pueden estar relacionados con los cambios que suceden en la vida del cuidador primario al experimentar el nuevo rol como cuidadores, el apoyo instrumental ofrece una forma de ayuda en donde se hace o culmina con el trabajo de la otra persona. Sin embargo, esta dimensión no siempre resulta positiva, dado que puede tener consecuencias psicológicas que afectan directamente la autonomía y

autosuficiencia del cuidador, al hacerlos sentir no capaces de realizar por sí mismos las múltiples actividades de cuidado que requiere el paciente dependiente (29).

El apoyo social en su dimensión apoyo instrumental, requiere intensificarse en los niveles suficientes para que se puedan reducir los niveles de sobrecarga en los cuidadores primarios. Se sabe que los cuidadores experimentan sentimientos como el miedo, ansiedad e inseguridad, que se ven incrementados al no contar con el suficiente apoyo instrumental, representado en la falta de ayuda en las labores del hogar y el cuidado del paciente dependiente, siendo únicamente el cuidador primario quien realiza dicho trabajo. Por consiguiente, se deduce que es importante abordar prácticas de atención centradas en el cuidador primario, porque la calidad de vida y satisfacción del cuidador primario mejorarían de forma positiva, siendo así que se lograría promover la gestión de autocuidado y la autonomía del cuidador primario (33).

Respecto a las limitaciones del estudio, existen escasas investigaciones actuales sobre la sobrecarga y el apoyo social, en donde se tenga como población a cuidadores primarios de infantes con habilidades diferentes. Asimismo, las edades de los cuidadores primarios fueron categorizados de acuerdo a las etapas de vida correspondientes, con rangos aproximados de edad, debido a esto, no se obtuvo información exacta sobre la edad de los cuidadores, lo cual limita la información que se pudo conseguir para ampliar la investigación. Al mismo tiempo, no se recolectaron datos respecto al nivel de sobrecarga en el cuidador primario, relacionado con el tipo de discapacidad de los infantes con habilidades diferentes (discapacidades físicas, sensoriales e intelectuales), lo que impide adquirir resultados que pueden ser utilizados para una investigación más precisa. Finalmente, la mayoría de los cuidadores fueron mujeres y la relación preponderante fue madre-hijo; sin embargo, no se obtuvo

información sobre otro parentesco entre el cuidador primario y el menor con discapacidad, siendo un obstáculo teórico y práctico.

VI. CONCLUSIONES

- El nivel de sobrecarga fue intensa en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes.
- El apoyo social predominante fue de nivel bajo en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes.
- El tipo de apoyo social de mayor predominio fue el apoyo afectivo en el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes.
- Existe una relación negativa o inversa entre el apoyo social y la sobrecarga del cuidador primario, donde un nivel alto de apoyo social corresponde a un nivel bajo de sobrecarga.

VII. RECOMENDACIONES

- A los gestores en salud, abordar mediante políticas públicas la inclusión del cuidador y su rol dentro del sistema, para disminuir la sobrecarga del cuidado, siendo un elemento clave para el desarrollo de un modelo integral de atención en salud.
- Al profesional enfermero, establecer estrategias preventivas promocionales considerando la salud de los niños con habilidades diferentes y los cuidadores, brindar consejerías que contribuyan en la práctica del autocuidado del cuidador; así como estrategias de afrontamiento para limitar la sobrecarga, orientadas con instrumentos de aprendizaje que logren fortalecer la red de apoyo social.
- A los investigadores, realizar estudios con métodos cuantitativos y cualitativos para profundizar en las variables de estudio.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. De Arco-Canoles ODC, Suarez-Calle ZK. Rol de los profesionales de enfermería en el sistema de salud colombiano. Univ y Salud [Internet]. 2018;20(2):171. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n2/0124-7107-reus-20-02-00171.pdf>
2. OMS. Informe mundial sobre la discapacidad. 2023 [citado 20 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
3. INEI. Instituto Nacional de Estadística e Informática [Internet]. Gob.pe. [citado el 21 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://m.inei.gob.pe/prensa/noticias/peru-tiene-una-poblacion-de-9-millones-652-mil-ninas-ninos-y-adolescentes-al-primer-semester-del-presente-ano-11909/>
4. Observatorio Nacional de la Discapacidad | CONADIS Perú – OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD [Internet]. Conadisperu.gob.pe. 2022 [citado el 05 de diciembre del 2022]. Disponible en: <https://conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/informe-estadistico-del-registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad-reporte-abril-2022/>
5. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. COVID-19. Ministerio de salud de Argentina [Internet]. 7. Disponible en: http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/covid-19_ninies-con-discapacidad-contexto-pandemia.pdf
6. Villano L, Susan B. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Esc Enfermería Padre Luis Tezza [Internet]. 2016;87:135. Disponible en: <https://repositorio.urp.edu.pe/handle/20.500.14138/754>
7. Servicio madrileño de salud. Definición del rol de la enfermera Educadora / Entrenadora en Autocuidados. Rev saludmadrid [Internet]. 2016;1–88. Disponible en: https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/chas/rol_de_enfermera_entrenadora_en_autocuidados_julio_2016.pdf

8. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, Apoyo Social Y Autocuidado En Cuidadores Informales. Cienc y enfermería [Internet]. 2012;18(2):23–30. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003
9. Velavan TP, Meyer CG. The COVID-19 epidemic. In: Thirumalaisamy P. Velavan CGM, editor. Tropical Medicine and International Health [Internet]. 3rd ed. Blackwell Publishing Ltd; 2020 [citado el 03 de mayo del 2022]. p. 278–80. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/tmi.13383>
10. Gamarra MA, Guillermo J, Olivares P, Pio EL, Villegas R. Deficiencias y discapacidades de la población inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad a partir del Certificado de Discapacidad [Internet]. Gob.pe. [citado el 23 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/wp-content/uploads/2021/05/Informe-CONADIS.pdf>
11. Observatorio Nacional de la Discapacidad. Registro Nacional de la Persona con Discapacidad – RNPCD [Internet]. 20AD. p. 1. Disponible en: <https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/inscripciones-en-el-registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad-a-marzo-2020/>
12. Giraldo Montoya DI, Zuluaga Machado S, Uribe Gómez V. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. Med UPB [Internet]. 2018;37(2):89–96. Disponible en: https://www.academia.edu/37500789/Sobrecarga_en_los_cuidadores_principales_de_pacientes_con_dependencia_permanente_en_el_ambito_ambulatorio
13. Chaparro-Díaz L, Carreño-Moreno S, Alzate JS, Acosta-Pardo CA. Relación entre la sobrecarga y el apoyo social percibido en cuidadores de bajos ingresos económicos. Aquichan. 2023;23(1):e2314. [citado el 23 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/18137/7443>
14. Gómez-Ramírez E, Calvo-Soto AP, Dosman BT, Ángulo MDLÁ. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. Duazary [Internet]. 2019 [citado el 7 de abril de 2022]; 16(1):67. Disponible en:

- <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2508>
15. Arriaga-Martínez J., Hernández-Hernández, G, Hernández Del Ángel MA, Gutiérrez-Gómez T, Peñarrieta de Córdova MI. Apoyo social y dependencia percibida en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas. *Ciencia Latina* [Internet]. 2023 [citado 23 de junio de 2023];7(1):3657-73. Disponible en: <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/4681>
 16. Toapanta Avilés LI. Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en el cuidador de niños con discapacidad intelectual. [Tesis de licenciatura en internet]. Ecuador: Universidad Técnica de Ambato 2018; [citado el 7 de abril de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/26006>
 17. Asencios-Ortiz R, Pereyra-Zaldívar H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *An. Fac. med.* [Internet]. 2019 Oct [citado el 19 de abril de 2023] ; 80(4): 451-456. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832019000400007&lng=es.](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832019000400007&lng=es)
 18. Vista de Nivel de carga de trabajo en cuidadores del adulto mayor residentes en albergues de Lima Norte [Internet]. Edu.pe. [citado el 10 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://revistas.unheval.edu.pe/index.php/repis/article/view/263/235>
 19. Quispe Avendaño NS. Factores sociodemográficos en la sobrecarga de cuidadores de niños con habilidades especiales en la comunidad Antúnez de Mayolo del distrito de Los Olivos, Lima 2020. [Tesis de licenciatura en internet]. Lima: Universidad César Vallejo 2020; [citado 26 octubre de 2023]. Disponible en: [Disponible en: https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/74201](https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/74201)
 20. Cantillo M, Lleopart T, Ezquerro S. El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería Glob* [Internet]. 2018;17(50):515–41. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000200515
 21. A, Milbank Memorial Fund. Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento. *WhoInt* [Internet]. 2020

- [citado 20 enero de 2024]. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/66542>
22. Fernández-Álvarez M. Programa eficaz de lectura para alumnos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Dialnet [Internet]. 2016 [citado el 25 setiembre del 2023]; Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=124441>
 23. Suria R. Redes virtuales y apoyo social percibido en usuarios con discapacidad: análisis según la tipología, grado y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Escr Psicol* [Internet]. 2017 [citado el 9 de abril de 2022];10(1):31–40. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1989-38092017000100003&script=sci_abstract
 24. Villano-López B. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Lima 2018. [Tesis de licenciatura en internet]. Lima: Universidad Ricardo Palma. [citado el 06 de diciembre de 2023]; Disponible en: <https://repositorio.urp.edu.pe/handle/20.500.14138/754?locale-attribute=en>
 25. Herrera-López LM, Alcayaga-Rojas C, Torres-Hidalgo M, Funk Buntemeyer R, Bustamante-Troncoso C, Riquelme-Hernández G. et al. Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. *Aquichan* [Internet]. 2014 [citado el 4 de diciembre de 2022]; 14 (3): 430-439. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2775>
 26. Salinas Vásquez EL, Inocente Oyola MDR, Grandez Sánchez SE. Nivel de sobrecarga del cuidador principal y nivel de conocimiento de autocuidado de los pacientes en hemodiálisis en un hospital nacional. 2018. [Tesis de licenciatura en internet]. Lima: Universidad Cayetano Heredia [citado el 9 de abril de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/3672>
 27. Peña B. Teoría de la autoeficacia de Bandura [Internet]. *PsicoActiva.com: Psicología, test y ocio Inteligente*. 2019 [citado el 9 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.psicoactiva.com/blog/autoeficacia/>
 28. García FE, Manquián E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas Individuo y Sociedad* [Internet]. 2016 Nov 15 [citado el 06 de diciembre del 2022]. Disponible en: <https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/770>

29. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. Ciencia y enfermería [Internet]. 2012 Agosto [citado el 06 de diciembre del 2022]; 18(2): 23–30. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000200003&script=sci_abstract
30. Dimensión Afectiva del Ser Humano: Componentes Principales [Internet]. Lifeder. 2018 [citado el 9 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.lifeder.com/dimension-afectiva-ser-humano/>
31. Albarracín A, Cerquera A, Pabón D. Escala de sobrecarga del cuidador zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. Revista de Psicología: Universidad de Antioquía. [Internet]. 2016 [citado el 06 de diciembre del 2022];8(2):87–99. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6059407>
32. De Botton Fernández L. La dimensión instrumental en las comunidades de aprendizaje. Intang cap [Internet]. 2015 [citado el 9 de abril de 2022];11(3):350–71. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5337323>
33. Suarez M. identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. Rev Med La Paz [Internet]. 2011;17(1):60–7. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v17n1/v17n1_a10.pdf
34. Li-Quiroga M-L, Alipázaga-Pérez P, Osada J, León-Jiménez F. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. Revista de Neuro-Psiquiatría [Internet]. 21dic.2015 [citado el 26 de noviembre 2023];78(4):232. Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RNP/article/view/2652>
35. Baca R. D. Confiabilidad y validez del cuestionario de apoyo social en pacientes con cáncer de Trujillo. [internet]. 2016. Revista de investigación en psicología, 19(1), 177-190. [citado el 20 de diciembre de 2023]; Disponible en: <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/12452>
36. Pérez Bentancour K. Estudio sobre la carga de cuidado y el apoyo social percibido de cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y/o psíquica: Study on the burden of care and the perceived social support of caregivers of people with

intellectual and/or mental disabilities. LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades [Internet]. 2023 [citado el 29 de noviembre de 2023];4(3):344-358. Disponible en:

<https://latam.redilat.org/index.php/lt/article/view/1080>

37. Torres-Avenida B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres M, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. [Internet]. Univ. Salud. 2018;20(3):261-269. [citado 26 de junio 2023]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>

Tabla N° 1

**DATOS GENERALES DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS
CON HABILIDADES DIFERENTES DE UNA IEE.**

DATOS GENERALES	NÚMERO (N=113)	%
EDAD		
De 18 a 29 años	54	47,8
De 30 a 59 años	54	47,8
No registra	5	4,4
SEXO		
Femenino	77	68,1
Masculino	31	27,4
No registra	5	4,4
ESTADO CIVIL		
Soltera/o	50	44,2
Casada/o	23	20,4
Conviviente	25	22,1
Divorciada	9	
Viuda	1	0,9
No registra	5	4,4

Tabla N° 2

**NIVEL DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS Y
NIÑAS CON HABILIDADES DIFERENTES.**

SOBRECARGA	NÚMERO	%
AUSENCIA DE SOBRECARGA	14	12,4
SOBRECARGA LIGERA	32	28,3
SOBRECARGA INTENSA	67	59,3
TOTAL	113	100,0

Tabla N° 3

**APOYO SOCIAL EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS
CON HABILIDADES DIFERENTES.**

APOYO SOCIAL	NUMERO	%
BAJO	84	74,3
MEDIO	18	15,9
ALTO	11	9,7
TOTAL	113	100,0

Tabla N° 4

**APOYO SOCIAL EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS
CON HABILIDADES DIFERENTES.**

DIMENSIONES	Media	Desv. típ.	Mín.	Máx.
APOYO AFECTIVO	3,12	0,905	1,33	5,00
APOYO EMOCIONAL	2,87	0,824	1,50	5,00
APOYO INSTRUMENTAL	2,74	0,889	1,00	5,00
APOYO INTERACTIVO	3,01	0,848	1,00	5,00

Tabla N° 5

**RELACIÓN ENTRE APOYO SOCIAL Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS CON HABILIDADES DIFERENTES DE
UNA IEE.**

APOYO SOCIAL	SOBRECARGA
Coef. de correlación Rho de Spearman	-0,427
Sig. (bilateral)	0,000
N	113

Tabla N° 6

**RELACIÓN ENTRE LA DIMENSION APOYO AFECTIVO, DE LA
VARIABLE APOYO SOCIAL, Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS CON HABILIDADES DIFERENTES DE
UNA IEE.**

APOYO AFECTIVO	SOBRECARGA
Coef. de correlación Rho de Spearman	-0,450
Sig. (bilateral)	0,000
N	113

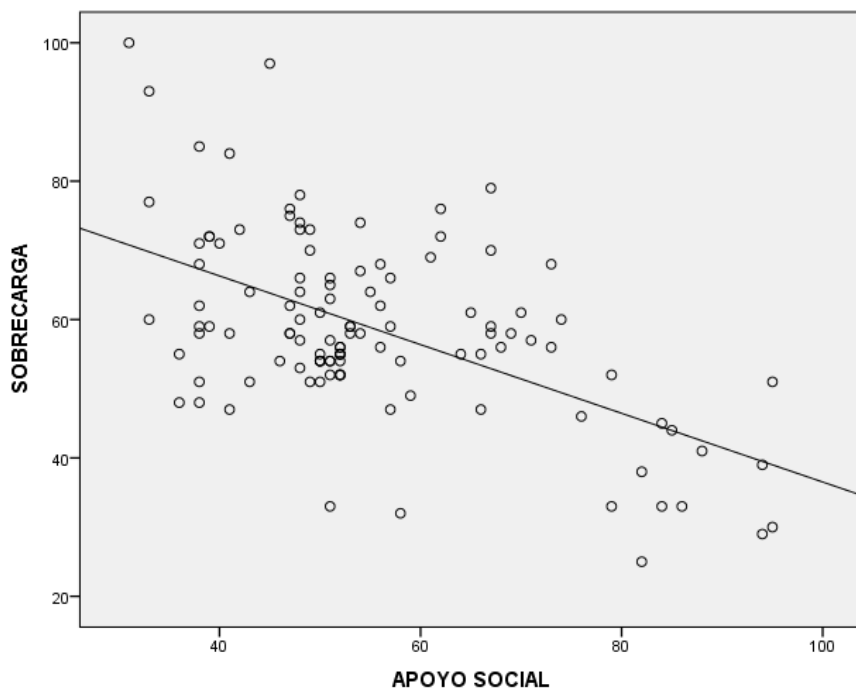


Tabla N° 7

**RELACIÓN ENTRE LA DIMENSION APOYO EMOCIONAL, DE LA
VARIABLE APOYO SOCIAL, Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS CON HABILIDADES DIFERENTES DE
UNA IEE.**

APOYO EMOCIONAL	SOBRECARGA
Coef. de correlación Rho de Spearman	-0,410
Sig. (bilateral)	0,000
N	113

Tabla N° 8

**RELACIÓN ENTRE LA DIMENSION APOYO INTERACTIVO, DE LA
VARIABLE APOYO SOCIAL, Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS CON HABILIDADES DIFERENTES DE
UNA IEE**

APOYO INTERACTIVO	SOBRECARGA
Coef. de correlación Rho de Spearman	-0,420
Sig. (bilateral)	0,000
N	113

Tabla N° 9

**RELACIÓN ENTRE LA DIMENSION APOYO INSTRUMENTAL, DE LA
VARIABLE APOYO SOCIAL, Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS CON HABILIDADES DIFERENTES DE
UNA IEE.**

APOYO INSTRUMENTAL	SOBRECARGA
Coef. de correlación Rho de Spearman	-0,227
Sig. (bilateral)	0,016
N	113

ANEXOS

ANEXO 01: TABLAS DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES:

Variable	Definición Conceptual	Dimensión	Definición Operacional	Indicadores	Escala de Medición
Sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes	Demandas exigentes, la responsabilidad de cuidar a una persona con discapacidad con una demasía en lo que respecta al trabajo, no se tiene un horario definido, lo que provoca cambios relevantes en diferentes aspectos de la vida de los cuidadores.	Impacto del cuidador	Para valorar la sobrecarga en el cuidador primario, es decir, las repercusiones físicas, emocionales, socio - económicos y espirituales que se evidencian como resultado del cuidado que brindan a los niños y niñas con habilidades diferentes se evaluarán las cuatro dimensiones: Impacto del cuidador, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficiencia.	Puntaje total – Nivel de sobrecarga: 22 a 110 puntos. Ausencia de sobrecarga: ≤ 46 puntos. Sobrecarga ligera: 47-55 puntos. Sobrecarga intensa: ≥ 56 puntos.	Ordinal
		Relaciones interpersonales			
		Expectativas de autoeficiencia			

Variable	Definición Conceptual	Dimensión	Definición Operacional	Indicadores	Escala de Medición
Apoyo social del cuidador primario	Diversas funciones en la cual la persona consigue ayuda centrada en la red social en la que se está incluido.	Dimensión Afectiva	Para identificar el apoyo social en el cuidador primario, es decir, las redes sociales establecidas con su entorno, de las cuales se obtiene ayuda centrada en distintos campos como las relaciones entre las necesidades individuales y los recursos dotados por la red social, se establece un proceso interactivo en el cual se evaluarán las cuatro dimensiones: Dimensión afectiva, emocional, instrumental e interactiva.	Puntaje total – Apoyo social: 19 a 95 puntos.	Ordinal
		Dimensión Emocional		Apoyo afectivo: 3 a 15 puntos.	
		Dimensión Instrumental		Apoyo emocional: 8 a 40 puntos. Apoyo instrumental: 4 a 20 puntos.	
		Dimensión Interactiva		Apoyo interactivo: 4 a 20 puntos.	

ANEXO 02:

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

(Adultos)	
Título del estudio:	Sobrecarga y apoyo social del cuidador primario en una Institución Educativa para infantes con habilidades diferentes Lima – 2023.
Investigador (a):	Genesis Julieth Flores Cordova Ximena Karelli Villanueva Rodriguez
Institución:	Universidad Peruana Cayetano Heredia

Propósito del estudio:

Lo estamos invitando a participar en un estudio que busca evidenciar la relación entre la sobrecarga y el apoyo social del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes en el año 2023. El propósito de este estudio es facilitar las intervenciones brindadas por el profesional de Enfermería en función de las necesidades particulares de cada cuidador primario que cuida de su menor con alguna habilidad diferente, así como potenciar el afrontamiento, aliviando el nivel de sobrecarga que puedan experimentar. Asimismo, este es un estudio desarrollado por investigadores de la Universidad Peruana Cayetano Heredia.

La sobrecarga en el cuidador primario, es un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades diarias, relaciones sociales, calidad de vida y estado físico/mental. Mientras tanto, el apoyo social se entiende como un recurso importante que ayuda en el proceso de efectos negativos en el cuidador primario, como la sobrecarga. De tal forma, desempeña el rol como protector para la salud al facilitar el afrontamiento ante este tipo de situaciones.

Por lo anteriormente mencionado, el objetivo principal del presente estudio es determinar la relación de sobrecarga y el apoyo social que requiere el cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes de una Institución de Educación Especial.

Procedimientos:

Si decide participar en este estudio se realizará lo siguiente:

1. Se informará al cuidador primario sobre los objetivos del estudio.
2. Se aplicarán dos instrumentos, la primera es “La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” y la segunda es el “Cuestionario MOS de Apoyo Social”, en ambos instrumentos se solicitarán los datos personales y se realizarán algunas preguntas relacionadas a los temas mencionados.
3. Las encuestas se realizarán de forma virtual a través de Google Forms y tendrán una duración aproximada de 20 minutos cada uno.

Durante la aplicación de los instrumentos, usted no podrá nombrar a personas, facultades, instituciones y/o cualquier información que pudieran afectar o dañar la honra de terceros, en caso que esto sucediera, tendremos que eliminar esa información del archivo inmediatamente.

Riesgos:

No existe ningún riesgo al participar de este trabajo de investigación. Así como se evitará hacer preguntas que le puedan causar incomodidad.

Beneficios:

El beneficio se centrará en lograr mayor conocimiento respecto a la complejidad de las repercusiones que traen consigo el desempeño del papel de cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes, centrando el valor de la atención no solo en el menor, sino en el cuidador como unidad primordial. Al mismo tiempo, se brindará un tríptico educativo y didáctico en donde se encontrará información importante respecto a los temas a tratar en el estudio y algunos puntos de gran relevancia que contribuirán de forma positiva en los participantes. Asimismo, el estudio permitirá identificar intervenciones oportunas para evitar y afrontar situaciones futuras que puedan impactar negativamente en la calidad de vida, favoreciendo de esta forma el bienestar de los cuidadores.

Costos y compensación

No deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole.

Confidencialidad:

Se garantiza que la información que brindada por usted es absolutamente confidencial, ninguna persona, excepto las investigadoras, manejarán la información obtenida. Si

los resultados de este seguimiento son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participaron en este estudio.

Derechos del participante:

Si decide participar en el estudio, puede retirarse de este en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin daño alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio o contacte a las investigadoras a cargo Génesis Julieth Flores Córdova, al teléfono [REDACTED] y Ximena Karelli Villanueva Rodríguez, al teléfono [REDACTED].


Si tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Dr. Luis Pedro Saona Ugarte, presidente del Comité Institucional de Ética en Investigación de la Universidad Peruana Cayetano Heredia al teléfono 01-3190000 anexo 201355 o al correo electrónico: duict.cieh@oficinas-upch.pe

DECLARACIÓN Y/O CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo las actividades en las que participaré si decido ingresar al estudio, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

Nombres y Apellidos Participante		Fecha y Hora
Nombres y Apellidos Testigo (si el participante es analfabeto)		Fecha y Hora
Nombres y Apellidos Investigador		Fecha y Hora

ANEXO 03:


 UNIVERSIDAD PERUANA CAYETANO HEREDIA		Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit				
Iniciales: Estado Civil: Distrito de procedencia:		Edad: Sexo: Ocupación:				
<p>El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado.</p>						
Pregunta		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1.	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2.	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3.	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4.	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6.	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7.	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8.	¿Siente que su familiar depende de					

	usted?					
9.	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10.	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11.	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12.	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13.	¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?					
14.	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15.	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16.	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18.	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?					
19.	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20.	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					

21.	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22.	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Nunca	1
Rara vez	2
Algunas veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

ANEXO 04:

 <p>UNIVERSIDAD PERUANA CAYETANO HEREDIA</p>	<p>Cuestionario MOS de Apoyo Social</p>				
<p>Iniciales: Estado Civil: Distrito de procedencia: Edad: Sexo: Ocupación:</p>					
<p>A. Aproximadamente cuántos amigos cercanos y familiares cercanos tiene (la gente que se siente cómoda contigo y puedes hablar acerca de lo que tú sientes y piensas)</p>					
<p>Escriba el número aproximado de amigos cercanos y familiares cercanos: <input type="text"/> <input type="text"/></p>					
<p>¿Con qué frecuencia Ud. dispone de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?</p>					
<p>B. Selecciona el cuadrado que mejor se acerque a su respuesta</p>	<p>Nunca</p>	<p>Casi Nunca</p>	<p>A veces</p>	<p>Casi Siempre</p>	<p>Siempre</p>
<p>2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en cama</p>	1	2	3	4	5
<p>3. Alguien con quien pueda contar cuando necesite hablar</p>	1	2	3	4	5
<p>4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas</p>	1	2	3	4	5
<p>5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesite</p>	1	2	3	4	5
<p>6. Alguien que le muestre amor y afecto</p>	1	2	3	4	5
<p>7. Alguien con quien pasar un buen rato</p>	1	2	3	4	5
<p>8. Alguien que le informe y le ayude a entender la situación</p>	1	2	3	4	5

9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar los problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude con las tareas domésticas	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y sentirse querido	1	2	3	4	5

ANEXO 05:

**SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS
CON HABILIDADES DIFERENTES.**

DIMENSIONES	Media	Desv. típ.	Mín.	Máx.
IMPACTO DEL CUIDADOR	2,89	0,646	1,08	4,58
RELACIONES INTERPERSONALES	2,29	0,718	1,00	4,50
EXPECTATIVAS DE AUTOSUFICIENCIA	2,58	0,703	1,00	4,75

ANEXO 06:

**EVALUACION DEL REQUISITO DE DISTRIBUCION NORMAL DE LAS
VARIABLES APOYO SOCIAL Y SOBRECARGA EN EL CUIDADOR
PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS CON HABILIDADES DIFERENTES
TEST DE KOLMOGOROV – SMIRNOV**

Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra

ESTADISTICOS	APOYO SOCIAL	SOBRECARGA
N	113	113
Media	55,33	58,70
Parámetros normales ^{a,b}		
Desviación típica	15,067	13,405
Absoluta	0,163	0,106
Positiva	0,163	0,093
Diferencias más extremas		
Negativa	-0,072	-0,106
Z de Kolmogorov-Smirnov	1,737	1,125
Sig. asintót. (bilateral)	0,005	0,159

a. La distribución de contraste es la Normal.

ANEXO 07:



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

CONSTANCIA-CIEI-R-104-08-24

El Presidente del Comité Institucional de Ética en Investigación (CIEI) de la Universidad Peruana Cayetano Heredia hace constar que el comité institucional de ética en investigación aprobó la **RENOVACIÓN** del proyecto de investigación señalado a continuación.

Título del Proyecto : "Relación entre la sobrecarga y apoyo social del cuidador primario de niños y niñas con habilidades diferentes de una IEE, Lima – 2022"

Código SIDISI : 206737

Investigador(a) principal(es) : Flores Córdova, Génesis Julieth
Villanueva Rodríguez, Ximena Karelli

Cualquier enmienda, desviaciones y/u otras eventualidades deberá ser reportada a este Comité de acuerdo a los plazos y normas establecidas. El investigador está exonerado de presentar un reporte del progreso del estudio por el periodo de vigencia de esta renovación y sólo alcanzará un informe final al término de éste.

La presente **RENOVACIÓN** tiene vigencia desde el **27 de febrero del 2024** hasta el **26 de febrero del 2025**.

Así mismo el Comité toma conocimiento del Informe Periódico de Avances del estudio de referencia. Documento recibido en fecha 16 de febrero del 2024.

Los trámites para su renovación deberán iniciarse por lo menos 30 días previos a su vencimiento.

Lima, 27 de febrero del 2024.

Dr. Manuel Raúl Pérez Martinot
Presidente
Comité Institucional de Ética en Investigación

/or

Av. Honorio Delgado 430
San Martín de Porres
Apartado Postal 4314
319 0000 Anexo 201355
orvel.ciei@oficinas-upch.pe
cayetano.edu.pe

Comité Institucional de
Ética en Investigación

ANEXO 08:

TRÍPTICO EDUCATIVO – DIDÁCTICO

CONSEJOS:

- 1. Comparte las tareas:** Pedir ayuda no es un signo de debilidad. No intentes hacerlo todo tú. Tu entorno debe entender que necesitas ayuda y momentos de descanso.
- 2. Acepta y valora la ayuda recibida:** Recuerda que hay muchas formas válidas de hacer las cosas. Es más fácil lograr colaboración siendo flexible. Déjate ayudar y enseñar.
- 3. Apóyate en los amigos:** Dejar de lado las relaciones sociales por falta de tiempo, es algo frecuente, pero es ahora es cuando más las necesitas. Los amigos te darán un apoyo emocional fundamental y serán los primeros en detectar en ti las señales de sobrecarga.
- 4. Cuídate:** Para cuidar a otros, lo primero es estar bien. No llegues a tu límite. Cuida tu bienestar emocional: reserva tiempo ti, relájate y busca distracciones. No renuncies a tus aficiones e intereses.
- 5. No olvides al resto de la familia:** El cansancio puede hacer que descuides a quienes tienes más cerca. Un buen ambiente familiar es tu mejor aliado. Trata de reservar tiempo para el resto de la familia y no descargar en ellos el cansancio y nerviosismo.
- 6. Escucha las señales de alarma:** Cuando cansancio o el desánimo ganen terreno, no intentes seguir adelante a toda costa. El momento de parar y dedicarte un poco de atención es antes de llegar a la sobrecarga.



RELACIÓN ENTRE LA SOBRECARGA Y APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS Y NIÑAS CON HABILIDADES DIFERENTES DE UNA IEE, LIMA

INVESTIGADORAS:

- Génesis Flores Córdova
- Ximena Villanueva Rodríguez

¿QUÉ ES UN CUIDADOR?

Es la persona que asume el cargo de otra persona con algún nivel de dependencia, pueden ser los propios familiares (como madres, padres, hermanos/as mayores), un personal voluntario o contratado.

¿QUÉ ES LA SOBRECARGA?

Es el incremento excesivo de trabajo, esto afecta el área psicológico, biológico y social de la persona, asimismo, se considera como un impacto que provoca desgaste en la calidad de vida de quien desempeña el rol del cuidador.

Algunos síntomas que se puede presentar al tener la sobrecarga son: Estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, entre otros síntomas.



¿QUÉ ES EL APOYO SOCIAL?

Es un proceso interactivo en el cual la persona obtiene ayuda centrada en diferentes campos de aquella red social en la que se está incluido. Este ayuda a la conservación de la salud y progreso de la evolución de distintas patologías, prevención de diferentes psicopatologías y en términos generales, de cualquier enfermedad.

IMPORTANCIA DEL APOYO SOCIAL EN CUIDADORES CON SOBRECARGA

El apoyo social es un proceso interactivo en el cual la persona obtiene ayuda centrada en diferentes campos de aquella red social en la que se está incluido. Este ayuda a la conservación de la salud y progreso de la evolución de distintas patologías, prevención de diferentes psicopatologías y en términos generales, de cualquier enfermedad.

