

Sobrecarga del cuidador, riesgo laboral en cuidadores informales de personas con discapacidad en Cuenca-Ecuador

Caregiver overload as an occupational risk in informal caregivers of people with disabilities in the city of Cuenca

Paola Carolina Moscoso Moscoso, Daniela Lorena Matovelle Bustos

Resumen

La seguridad y la salud de un trabajador es un derecho de quienes ejercen alguna actividad laboral, esta debe incluir no solo al trabajador formal sino también al informal. El objetivo fue evaluar la sobrecarga del cuidador como riesgo laboral en cuidadores informales de personas con discapacidad en la ciudad de Cuenca. Para este propósito se realizó un estudio descriptivo de corte transversal que incluyó una muestra de 123 cuidadores, se aplicó un cuestionario con preguntas estructuradas, el cual incluyó la prueba de Zarit para medir la sobrecarga del cuidador. Se encontró que la mayor parte de personas 46.4% tuvieron entre 45-64 años, el 82.9% fueron mujeres. Es la madre o el padre 46.3% quienes brindan principalmente los cuidados. La principal discapacidad fue la intelectual 46.3%, siendo moderada 27.6% y severa el 72.4%. La sobrecarga se observó en el 52.9% de cuidadores, con un 29.3% de tipo ligera y un 23.6% de tipo severa. Se concluye que hay una alta prevalencia de sobrecarga del cuidador en personas que se encargan del cuidado de individuos con discapacidad en la ciudad de Cuenca, por lo cual es necesario diagnósticos tempranos e intervenciones oportunas para mejorar la calidad de vida de estos trabajadores informales.

Palabras clave: sobrecarga del cuidador; discapacidad; riesgo laboral; cuidador.

Paola Carolina Moscoso Moscoso [©]

Universidad Católica de Cuenca – Ecuador. pcmoscosom12@est.ucacue.edu.ec Daniela Lorena Matovelle Bustos

Universidad Católica de Cuenca - Ecuador. daniela.matovelle@ucacue.edu.ec

http://doi.org/10.46652/pacha.v4i11.204 ISSN 2697-3677 Vol. 4 No. 11 mayo-agosto 2023, e230204 Quito, Ecuador



Enviado: junio 04, 2023

Aceptado: agosto 07, 2023

Publicado: agosto 22, 2023







ABSTRACT

The safety and health of workers is a fundamental right, applicable not only to formal, but also informal laborers. The aim of this study is to assess caregiver burnout as an occupational hazard among informal caregivers of individuals with disabilities in the city of Cuenca. For this purpose, we conducted a descriptive cross-sectional study that involved 123 caregivers. We administered a structured questionnaire, including the Zarit test to measure caregiver overload. Our findings revealed that the majority of participants (46.4%) were between the ages of 45 and 64, and 82.9% were female. The primary caregiver was the mother or father (46.3%). The major disability was an intellectual disability (46.3%), with 27.6% being moderate and 72.4% being severe. Overload was observed in 52.9% of caregivers, with 29.3% being mild and 23.6% severe. It is concluded that a high prevalence of caregiver overload exists among those providing care for individuals with disabilities in the city of Cuenca. To improve the quality of life of these informal workers, early diagnosis and timely interventions are necessary.. **Keywords:** caregiver overload; disability; occupational hazard; caregiver.

1. Introducción

La prevención de enfermedades y lesiones laborales no siempre es un problema reconocido en ambientes laborales informales como el hogar, debido a que este empleo no genera aportes a la seguridad social y porque no está normado en el derecho laboral (Benavides, 2021). El trabajo del cuidador informal puede ser muy demandante por no tener un horario o, peor aún, no se disponen de horas libres para descansar, esta realidad provoca en el cuidador una sobrecarga emocional alta y daños en su salud física y psicológica, debido en la mayoría de las ocasiones a la dificultad para reconocer y comunicar estos problemas de salud física y psicológica (Rivera et al. 2022).

La conceptualización de "cuidador informal" se delimita a aquella persona que mantiene un vínculo de cercanía con el enfermo, pudiendo o no tener algún tipo de nexo sanguíneo, con una dedicación casi total a la ejecución del rol de cuidado asistencial, apreciándose por añadidura por los demás miembros de la red de apoyo como el principal responsable de los procesos de salud y enfermedad del afectado (Tartaglini et al., 2020).

Otros autores han dispuesto que el cuidado informal es la práctica de brindar ayuda y cuidados por algún miembro de la familia, amigo o vecino, en un contexto de índole privado, a una persona que tiene alguna enfermedad, discapacidad o es anciana y por el cual no recibe ningún tipo de remuneración. En su mayoría son realizados por personas del vínculo familiar (Cantillo et al., 2022) y no es reconocido en los sistemas legales por ser una extensión del trabajo del hogar; a pesar de que el cuidado en el hogar puede ser compartido, siempre hay una persona que es el "cuidador principal" por ser quien permanece el mayor tiempo en contacto con el paciente (Patterson et al., 2023).

Según el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) se estima que para el 2050 las personas con dependencia funcional sobrepasaran los 27 millones en la región de América Latina y el Caribe, pese a que tradicionalmente los cuidados informales proporcionaban el mayor porcentaje de

en Cuenca-Ecuador

prestación de servicios, los cambios en la estructura básica de las familias dentro de los últimos años ha aminorado la capacidad de las familias para ofrecer cuidados, relacionándose con dos corrientes sociales, en primer lugar la mayor participación de la mujer en el mundo laboral y la desestructuración familiar (Cafagna et al., 2019).

La evaluación del riesgo ergonómico que consiste en identificar el grado de discrepancia entre las demandas del trabajo y las capacidades de los trabajadores es imprescindible para identificar las oportunidades de mejoras del trabajo en una empresa, y también lo debe ser para los cuidadores informales en los hogares (Frutos, et al. 2022). La sobrecarga del cuidador es un conjunto de alteraciones de carácter psicológico y social que padece una persona cuando brinda atención a personas con discapacidad; es un problema de causa multifactorial que involucra factores estresores para el cuál se precisa de apoyo institucional, sociofamiliar y emocional (López, 2021).

La salud laboral está determinada por el vínculo entre trabajo y salud, lo cual implica diferentes interacciones entre los componentes del ámbito de la seguridad y de la salud en el ambiente de trabajo. Esta interacción trae efectos positivos y negativos para el trabajador informal; son preocupantes los resultados negativos por los "daños" o lesiones al estado de salud y bienestar (Frutos et al. 2022). La alta demanda de cuidados en familias de personas con discapacidad en tiempos del COVID-19 por las restricciones a la movilidad, la obligatoriedad de permanecer aislados y el temor al contagio evidenciaron una sobrecarga del cuidador leve en el 35% e intensa en el 30% (Pavón, 2021).

En relación a este último punto, la pandemia revelo la fragilidad de los entes sanitarios, y relego a segundo plano a los pacientes dependientes de cuidado, tras la interrupción total/parcial del acceso a los servicios de salud y el mayor riesgo de contagio y mortalidad de la población vulnerable, se generó mayor sobrecarga sobre los cuidadores, asimismo, quienes sobrevivían a la enfermedad afrontaban varias complicaciones en el ámbito orgánico y emocional, recayendo nuevamente la responsabilidad de los procesos de rehabilitación sobre los cuidadores informales (Balladares et al., 2021).

El cuidador generalmente es un individuo del sexo femenino (Serrano et al. 2018), con 55 o más años, tiene hijos y pertenece a un estrato socioeconómico bajo, con una alta frecuencia su nivel de instrucción es bajo, con poco conocimiento de cuidados; la mayor parte de los cuidadores tienen como promedio 8 años de brindar cuidados con un tiempo de 12 horas diarias (Salazar et al., 2019). Variables sociodemográficas tales como el brindar cuidados a personas con diferentes grados de discapacidad se asocia con carga psicosocial y emocional significativa, además de fatiga física y agotamiento mental que llevan a deteriorar la calidad de vida del cuidador, la vida social y financiera (Arenella, 2020).

El cuidado informal es extenuante y agotador porque no hay horario o tiempo definido, según el tipo de dependencia de la persona puede llegar a ser de 19 horas diarias (Castilla et al., 2021). Generalmente, los cuidados comienzan como una situación temporal, con una baja demanda, para luego prolongarse por varios años con altas jornadas de trabajo. Entre los factores de riesgo para la sobrecarga se han identificado al sexo femenino, pertenecer a estratos socioeconómicos bajos, estar desempleado, la politerapia, edad de inicio temprana, comorbilidades especialmente las psiquiátricas y la propia discapacidad de los pacientes (Oliveira et al., 2022).

También destaca la presencia o ausencia de premisas como grado de dependencia de los pacientes, salud física y emocional del cuidador, ubicación geográfica del domicilio en relación a los establecimientos de salud, presencia de otros cuidadores, domicilio común con la persona dependiente (Hurtado, 2021), y aquellos relacionados de forma directa con mayores necesidades asistenciales así como la necesidad de desarrollar conocimientos y habilidades específicas que permitan el uso adecuado de silla de ruedas, mantener una vía de alimentación artificial, presencia de traqueostomía (vía aérea artificial) (Martínez et al., 2020).

Los cuidadores que tienen una mayor sobrecarga tienen más probabilidades de experimentar síntomas físicos y actividades limitadas frecuentes debido a los síntomas. Quienes no tienen apoyo informal tienen una mayor percepción de la intensidad del dolor y una baja energía (Ahn, 2022). Entre las principales manifestaciones en la salud física se puede observar dolor de articulaciones, a nivel lumbar el dolor es frecuente por la movilidad de pacientes sin protección o conocimientos (Figueiredo et al., 2022). Se ha demostrado una relación directa entre el grado del dolor y el grado de sobrecarga de las personas cuidadoras (Ahn, 2022).

Vale la pena destacar el término "Síndrome del Cuidador Quemado" como la confluencia de signos y síntomas derivados del estrés relacionada al cuidado de un tercero y la aparición de cuadros de ansiedad/depresión, insomnio, alteraciones en la concentración, irritabilidad, cefalea, mayores riesgos de adquisición de hábitos nocivos, en medio del cual conviven sentimientos de culpa, tristeza y soledad (Martínez, 2020).

Proporcionar cuidados sobre todo a personas dependientes que cursen la tercera edad podría asimilarse como una experiencia que genera agobio y angustia con capacidad de impactar negativamente a nivel físico como psicológico, asociándose de forma inversamente proporcional la sobrecarga en actividades con la calidad de vida de los cuidadores (Maldonado et al., 2022).

En los cuidadores informales menores de 60 años el riesgo de tener depresión se duplica, la falta de apoyo económico también aumenta el riesgo; otro factor que incrementa el riesgo es la gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos y la condición clínica inestable del paciente (Tay et al., 2022), la rutina diaria relacionada al cuidado del paciente descompone la dinámica familiar a tal punto de tener repercusión sobre el estado de ánimo del cuidador e incluso cambiar la percepción del dolor y sufrimiento propio y ajeno, pudiendo observarse con el paso del tiempo que a mayor carga asistencial menor autocuidado, aminorando las necesidades personales del cuidados y afectando su forma de vida (Becerra & Villegas, 2020).

El no tener un empleo fuera del hogar que sea remunerado y padecer de inseguridad e inestabilidad emocional que puede reflejar un trastorno de la personalidad contribuye a la sobrecarga del cuidador (Blanco et al., 2019). Por la naturaleza multidimensional de la carga del cuidador es importante el diagnóstico temprano y programas de apoyo personalizados (La et al., 2021).

Adicionalmente, existe una afectación importante a nivel económico, puesto que las necesidades de los afectados requieren costes elevados, los mismos que muchas veces ante la falta de apoyo externo no pueden ser solventados en su totalidad, en el ámbito social existe un distanciamiento del cuidador con las actividades de tipo recreativas, así como de un estilo de vida saludable (Sagastegui et al., 2022).

La evaluación del cuidador incluye una entrevista para conocer los factores de riesgo, las condiciones en las que se brinda el cuidado y el apoyo y ayuda familiar y profesional (Serrano et al., 2018) Hay varios instrumentos que permiten diagnosticar la sobrecarga del cuidador, siendo los más utilizados el Índice de Esfuerzo del Cuidador y la Escala de Zarit que pueden ser aplicados por profesionales en el primer nivel de atención. La Escala de Zarit está compuesta de 22 preguntas que evalúan dimensiones como la calidad de vida, la habilidad para brindar los cuidados y la ayuda o apoyo social (Boluarte et al., 2022; Haghshenas et al., 2023).

Lamentablemente, el trabajo del cuidado en el hogar no es participativo por diversos determinantes sociales, económicos y culturales, que condicionan en el cuidador diversas enfermedades y sufrimiento que se pueden evitar con la detección oportuna y el apoyo adecuado (Benavides, 2021). Para contribuir a implementar las funciones esenciales de la salud laboral que fundamentalmente son la vigilancia y la prevención (Frutos et al. 2022), se propone este estudio que analiza el riesgo que tienen los cuidadores en su salud física y mental con el propósito de identificar oportunamente a estas personas desde la atención primaria de salud para brindar la ayuda necesaria.

El propósito principal de los profesionales de salud debería enfocarse en la premisa "cuidar al cuidador" dado que se ha evidenciado en grado sumo como la sobrecarga puede acarrear problemas de gran trascendencia a nivel orgánico, psicológico, económico y social, en este sentido las intervenciones deberán basarse en la educación en salud enfocada en la adquisición de habilidades de afrontamiento que aminoren el riesgo de afectación de su calidad de vida, adicionalmente se deberá exhortar al grupo familiar a tener un rol participativo más justo (Tartaglini et al., 2020).

La sobrecarga del cuidador es una condición determinada por un trabajo que no es reconocido por los sistemas de salud o legales en varios países, por lo tanto no son considerados como problemas o factores que pueden influir en la salud de los cuidadores, de hecho estos problemas en la valoración de las persona con discapacidad pasan inadvertidos, porque la atención se centra en el discapacitado y no en la persona que brinda los cuidados; de allí la importancia de una valoración adecuada de los riesgos que este trastorno tiene para la salud física, psicológica de los cuidadores, además de los impactos en la condición socioeconómica, social y cultural.

Tanto en Latinoamérica como a nivel nacional ante el aumento progresivo de personas con discapacidad dependientes, deberían aunarse los esfuerzos de los sistemas sanitarios por crear políticas y normativas de salud enfocadas en brindar reconocimiento de la necesidad de acompañamiento y capacitación a los cuidados informales, así como la implantación de estrategias de promoción y prevención del sinnúmero de trastornos que podrían originarse de la sobrecarga

laboral, poniendo de manifiesto que la mayor responsabilidad esta atribuida a los servicios del primer nivel de atención en salud (Zepeda & Muñoz, 2019).

Es prioritario identificar los riesgos laborales y problemas en el trabajo doméstico, aunque este no sea remunerado o no tenga una política remunerativa, es importante establecer estrategias preventivas y de vigilancia para recuperar el estado de salud y bienestar de estas personas que casi siempre son invisibles o son olvidadas por los sistemas de salud. Por ser la salud laboral una actividad multidisciplinaria que cuida de la salud de los trabajadores, esta investigación pretende apoyar con evidencia científica para apoyar a mejorar las estrategias y programas del cuidado de las personas con discapacidad y sus cuidadores.

2. Metodología

Estudio cuantitativo porque medimos variables con un cuestionario validado, observacional por no haber ninguna intervención para los participantes, descriptivo por el alcance de los datos con frecuencias y porcentajes y de corte transversal porque no hay seguimiento de los pacientes. La población son los cuidadores de personas que tienen dependencia moderada y severa que viven en la ciudad de Cuenca. La muestra fue calculada con el programa Epidat v4.0, mediante una fórmula para determinar una proporción para universo infinito y variable cualitativa. La muestra fue de 123 cuidadores. Los criterios de inclusión fueron cuidador de personas en dependencia física severa y moderada, por un tiempo mínimo de tres meses. Se excluyeron cuidadores menores de edad o que reciban tratamiento para trastornos del estado de ánimo.

Para la evaluación del síndrome del cuidador se empleó la Escala de Zarit, un instrumento validado y empleado a nivel mundial. Los datos de las encuestas fueron transcritos a una base digital, codificados y recodificados según los objetivos del estudio y analizados mediante el software de análisis estadístico SPSS v25. El análisis descriptivo univariado se hizo mediante frecuencias y porcentajes, al igual que el análisis bivariado para caracterizar el síndrome del cuidador según las variables estudiadas. Para ingresar al estudio se solicitó la firma de un consentimiento informado, la participación fue voluntaria y se anonimizaron todos los datos personales.

3. Resultados

Tabla 1. Características sociodemográficas de 123 cuidadores de personas con discapacidad de la ciudad de Cuenca.

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Edad		
18-44 años	49	39.8
45-64 años	57	46.4
≥65 años	17	13.8
Sexo		
Femenino	102	82.9
Masculino	21	17.1
Estado civil		
Casado	57	46.3
Divorciado	14	11.4
Soltero	31	25.2
Unión libre	9	7.3
Viudo	12	9.8
Nivel de instrucción Sin estudios	18	14.6
	18 64	52.0
Primaria Secundaria	64 29	32.0 23.6
	29 12	23.6 9.8
Superior	12	9.8
Situación laboral		
Desempleado	64	52.0
Jubilado	3	2.4
Empleado	56	45.5
Parentesco		
Esposo/a	18	14.6
Hijo/a	40	32.5
Madre/padre	57	46.3
Yerno/a	8	6.5
Tipo de discapacidad		
Auditiva	1	0.8
Física	39	31.7
Intelectual	57	46.3
Visual	7	5.7
Múltiple	19	15.4
Grado de discapacidad Moderada	34	27.6
Severa	89	72.4
Severa	07	/ 2.4
Zarit		
Sin sobrecarga	58	47.2
Sobrecarga	36	29.3
Sobrecarga intensa	29	23.6

Nota. Adaptado de las salidas del Software SPSS (2023).

Tabla 2. Descripción de la sobrecarga del cuidador según las variables sociodemográficas y clínicas de 123 cuidadores de personas con discapacidad de la ciudad de Cuenca.

Variable -	Sobrecarga del cuidador			
	Sin sobrecarga	Sobrecarga	Sobrecarga intensa	Total
Edad				
18-44 años	25 (20.3)	14 (11.4)	10 (8.1)	49 (39.8)
45-64 años	21 (17.1)	20 (16.3)	16 (3.01)	57 (46.3)
≥65 años	12 (9.8)	2 (1.6)	3 (2.4)	17 (13.8)
Sexo				
Femenino	47 (38.2)	31 (25.2)	24 (19.5)	102 (82.9)
Masculino	11 (8.9)	5 (4.1)	5 (4.1)	21 (17.1)
Estado civil				
Casado	25 (20.3)	18 (14.6)	14 (11.4)	57 (46.3)
Divorciado	5 (4.1)	6 (4.9)	3 (2.4)	14 (11.4)
Soltero	19 (15.4)	6 (4.9)	6 (4.9)	31 (25.2)
Unión libre	5 (4.1)	2 (1.6)	2 (1.6)	9 (7.3)
Viudo	4 (3.3)	4 (3.3)	4 (3.3)	12 (9.8)
Nivel de instrucción				
Sin estudios	9 (7.3)	4 (3.3)	5 (4.1)	18 (14.6)
Primaria	31 (25.2)	18 (14.6)	15 (12.2)	64 (52.0)
Secundaria	14 (11.4)	9 (7.3)	6 (4.9)	29 (23.6)
Superior	4 (3.3)	5 (4.1)	3 (2.4)	12 (9.8)
Situación laboral				
Desempleado	29 (23.6)	21 (17.1)	14 (11.4)	64 (52.0)
Jubilado	2 (1.6)	1 (0.8)	0 (0.0)	3 (2.4)
Empleado	27 (22.0)	14 (11.4)	15 (12.2)	56 (45.5)
Parentesco				
Esposo/a	10 (8.1)	2 (1.6)	6 (4.9)	18 (14.6)
Ĥijo/a	20 (16.3)	10 (8.1)	10 (8.1)	40 (32.5)
Madre/padre	26 (21.1)	20 (16.3)	11 (8.9)	57 (46.3)
Yerno/a	2 (1.6)	4 (3.3)	2 (1.6)	8 (6.5)
Tipo de discapacidad				
Auditiva	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.8)	1 (0.8)
Física	21 (17.1)	9 (7.3)	9 (7.3)	39 (31.7)
Intelectual	20 (16.3)	24 (19.5)	13 (10.6)	57 (46.3)
Visual	4 (3.3)	1 (0.8)	2 (1.6)	7 (5.7)
Múltiple	13 (10.6)	2 (1.6)	4 (3.3)	19 (15.4)
Grado de discapacidad				
Moderada	16 (13.0)	8 (6.5)	10 (8.1)	34 (27.6)
Severa	42 (34.1)	28 (22.8)	19 (15.4)	89 (72.4)

Nota. Adaptado de las salidas del Software SPSS (2023).

4. Discusión

Los cuidados de salud en el hogar es una actividad que durante los últimos años ha tenido un crecimiento constante por el envejecimiento de la población y los riesgos a los que se exponen muchas personas durante su vida. Lamentablemente, no siempre los cuidadores informales reciben la importancia debida por que se considera que esta actividad puede estar exenta de riesgos

en Cuenca-Ecuador

y porque se la realiza fuera de un ambiente laboral tradicional u hospitalario (Frank et al. 2019). En este estudio se demostró que la sobrecarga del cuidador es un problema de salud frecuente, se observó que el 29.3% tienen sobrecarga y el 23.6% sobrecarga severa.

Estas prevalencias son muy altas si consideramos la registrada por (Henao et al. 2021)., con un 17% para la leve y un 3.8% para la carga severa. Sin embargo, las prevalencias varían según el tipo de discapacidad, de hecho, en pacientes con distrofia muscular espinal esta llega a ser mayor a la observada en nuestro estudio con un 28% para la sobrecarga intensa y 58% para la sobrecarga ligera (Martínez et al. 2020). En los cuidadores de personas con alguna enfermedad mental el 31.2% tiene sobrecarga moderada y el 31.3% sobrecarga intensa (Cantillo et al., 2022); similar a lo reportado por Salazar et al. (2019) con un 68.6% de algún grado de sobrecarga.

Del mismo modo, Rodríguez & Quemba (2018) determinaron en una muestra en su mayoría del sexo femenino (92%), con nivel educativo bajo y mayores a 50 años de edad, destacando que el 14.29% presentaba sobrecarga leve y el 35.7% una sobrecarga intensa, en donde las personas dependientes de cuidado presentaban como condición adicional discapacidad cognitiva, los ámbitos con mayor afectación correspondieron al psicológico y social, por su parte Cerquera et al. (2021) mediante un estudio transversal y ensayo controlado aleatorizado en 58 cuidadores concluyen una edad media de 55.6 años, en su mayoría (70.7%) mujeres con una media del tiempo de dedicación al cuidado de 24 horas diarias, y destacan además que por cada año de prestación de cuidados informales la sobrecarga acrecentarse en 0.5 puntos y en 14.8 puntos aquellos en quienes se suman trastornos del comportamiento.

Dentro del mismo orden de ideas para Fernández et al. (2019) caracterizaron la carga en 19 cuidadores informales primarios identificando como principales causales de estrés e impacto negativo en la calidad de vida a la reducción en la capacidad de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria, cuadros de larga duración, cantidad de tiempo destinado a prestar acciones de servicio y la auto asignación de varios roles y responsabilidades entorno al paciente.

Los problemas de salud ocupacional que pueden sufrir quienes brindan cuidados están los psicológicos, entre los cuales hay altas frecuencias de ansiedad y depresión que pueden llegar a ser muy graves. Las causas generalmente son la alta carga emocional por la empatía y la afinidad familiar del cuidador, siendo más frecuentes los cuidados brindados por los hijos y la madre o el padre. También se ha demostrado que el trabajo directo con el paciente y la exposición a enfermedades especialmente infecciosas son factores de riesgo tanto para la ansiedad como para la depresión junto a otras causas como personas muy agresivas o desagradables (Gan et al. 2023).

Las mujeres son las que más prestan los cuidados informales 84.5% según el estudio de Silva et al. (2021), dato bastante similar a nuestros resultados con 82.9% de mujeres que brindan cuidados. Según este autor los cuidados son brindados especialmente por el cónyuge 69.2%, seguido de los hijos 20.1%; a diferencia de nuestros datos que indican que es la madre la que brinda cuidados con mayor frecuencia 46.3% seguido de los hijos 32.5%. En esta investigación se confirma que los cuidados informales son brindados principalmente por la esposa e hijos, los cuales no son reconocidos como una actividad laboral (Bonilla et al., 2021).

Otros problemas que se refieren a la salud física del cuidador, especialmente cuando estos son adultos, es el riesgo de caídas o lesiones del aparato locomotor al tratar de levantar o movilizar a los pacientes, riesgo que puede ser muy alto considerando que no están preparados o han tenido un entrenamiento adecuado para brindar los cuidadores (Heyn et al. 2023). El riesgo laboral en estas personas puede darse por el contacto con medicamentos y otras sustancias necesarias para el cuidado de los pacientes. Por ejemplo, Frank et al. (2019), demostraron un alto riesgo a la exposición de nebulizadores en pacientes con enfermedades pulmonares.

Hay evidencia suficiente que demuestra el impacto que tiene la sobrecarga del cuidador para la salud física y psicológica del cuidador, con altas cargas emocionales negativas y malos estilos de afrontamiento. Algunos resultados de investigaciones de personas con cáncer han demostrado que cuando se comienza a brindar cuidados el impacto en la salud no es tan severo, de hecho, en el estudio de Castilla et al. (2021), se observó que el 60.6% percibían su salud como buena, con una puntuación baja en la escala de Zarit de 13.0; sin embargo, a medida que transcurre el tiempo el deterioro de la salud es progresivo.

Parra & Sanchis (2022) exaltan que el reconocimiento y cuidado del estado cognitivo de los cuidadores debe considerarse como una garantía de las instituciones de salud, debido a que en muchas ocasiones se ven expuestos a problemas relacionados con cuadros demenciales, aumentando la exposición a trastornos depresivos y la degradación en la calidad de atención y rendimiento de este, pudiendo afectar de forma directa en el estado de salud del paciente.

El tratamiento principal para el síndrome del cuidador es la prevención, fomentar estilos de vida saludables y el bienestar general del cuidador. Las estrategias de afrontamiento referidas por los cuidadores son la reevaluación positiva, el retraimiento y la solución de problemas (Silva et al. 2021). Las acciones que se deben implementar son la búsqueda de apoyo y ayuda, lo cual se puede lograr siempre que exista una adecuada comunicación con el entorno familiar y social. Los cuidadores necesitan atención ya que la sobrecarga, el estrés, los deberes con otras responsabilidades personales y familiares pueden impactar la calidad de vida (Silva et al., 2022).

Para Daza et al. (2022) el afrontamiento se basa en obtener una percepción real de su entorno, de manera que pueda adquirir competencias de adaptación que enriquezcan su interpretación de calidad de vida, serán aspectos con gran influencia el tipo de creencias asimiladas a lo largo de su vida y las herramientas de las que disponía para confrontar aspectos parecidos en el pasado, no obstante, estos medios son aptos para ser evaluados, modificados y optimizados.

Otras actividades que deben emprenderse son mejorar los conocimientos acerca de la enfermedad y los cuidados, trabajar en la autoestima, aprender a tomar descansos y mejorar las condiciones en las que se dan los cuidados. Desde el ámbito de la salud laboral, puede ser eficaz la aplicación de un programa de apoyo al cuidador a nivel domiciliario porque ayuda a disminuir la demanda de servicios sanitarios, incrementa el bienestar del cuidador y disminuye el nivel de sobrecarga. Identificar la naturaleza de la carga del cuidador ayuda a identificar quién tiene mayor riesgo de sufrir una carga grave del cuidador (Morgan et al. 2022).

en Cuenca-Ecuador

La carga del cuidador se relaciona con un deterioro de la salud, el conocimiento de la naturaleza dinámica de las experiencias del cuidador puede ayudar a los profesionales de la salud a brindar apoyo oportuno y adecuado, disminuyendo el riesgo de angustia del cuidador (Karlsen et al., 2023). Nuestros hallazgos evidencian la urgente necesidad de reconocer el alto riesgo laboral como un problema que deteriora la salud física y psicológica de los cuidadores, se necesita una evaluación temprana para un diagnóstico oportuno que permita iniciar las intervenciones necesarias para aliviar la carga del cuidador (Lan et al. 2021).

Entre las limitaciones de este estudio está el tamaño de la muestra que no permite generalizar los resultados a toda la población; además, hay una alta heterogeneidad de las discapacidades y de los cuidadores lo cual no permite identificar con mayor exactitud el impacto de estas en los cuidadores. Otra limitación es el tipo de diseño de tipo transversal en el cual no se hizo seguimiento de los cuidadores. Se recomienda continuar con la línea de investigación mediante otros diseños, sobre todo de tipo longitudinal para evaluar el impacto a mediano y largo plazo, en el cual se puedan también comparar los tipos de discapacidad y el impacto que estas provocan en los cuidadores.

5. Conclusión

Con esta investigación se logró responder a la pregunta de investigación y cumplir con el objetivo general de evaluar la sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de personas con discapacidad en la ciudad de Cuenca, se aporta con evidencia para formular mejores políticas de Salud Laboral para este grupo de trabajadores. Hay una alta frecuencia de sobrecarga del cuidador en los cuidadores informales de personas discapacitadas en la ciudad de Cuenca; los cuidados son brindados por adultos, especialmente mujeres, con una relación de parentesco de madre o padre, casados, con un nivel de instrucción bajo y, en su gran mayoría, desempleados. El cuidado informal, que produce sobrecarga del cuidador, es un trabajo que no es reconocido formalmente, porque lo asume en muchos casos la familia, este debe ser reconocido por el sistema de salud laboral para poder aplicar programas de prevención que eviten el daño biopsicosocial y mejoren la calidad de vida del cuidador y de la persona que recibe el cuidado.

Referencias

Ahn, S., & Logan, J. G. (2022). Perceived role overload and physical symptom experience among caregivers of older adults: The moderating effect of social support. Geriatric Nursing, 43, 197– 205. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.11.021

Arenella, K., & Steffen, A. M. (2020). Self-reassurance and self-efficacy for controlling upsetting thoughts predict depression, anxiety, and perceived stress in help-seeking female family caregivers. International Psychogeriatrics, 32(2), 229–240. https://doi.org/10.1017/ S1041610219000565

- Balladares, J., Carvacho, R., Basualto, P., Acevedo, J. C., Garzón, M. M., Catalán, L., Gray-Gariazzo, N., & Alvarez, M. A. (2021). Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 20(3), 1–12. https://doi.org/10.5027/PSICOPERSPECTIVAS-VOL20-ISSUE3-FU-LLTEXT-2397
- Becerra, E., & Villegas, C. (2020). Prevalencia de depresión en cuidadores primarios de pacientes mayores de 60 años de edad y con alguna dependencia física. *Revista CONAMED*, 25(4), 161–166. https://doi.org/10.35366/97335
- Benavides, F. G. (2021). Causalidad y responsabilidad en salud laboral. *Gaceta Sanitaria*, *35*(5), 502–505. https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.03.005
- Blanco, V., Guisande, M. A., Sánchez, M. T., Otero, P., López, L., & Vázquez, F. L. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 54(1), 19–26. https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.03.005
- Boluarte-Carbajal, A., Paredes-Angeles, R., & Tafur-Mendoza, A. A. (2022). Psychometric Properties of the Zarit Burden Interview in Informal Caregivers of Persons With Intellectual Disabilities. *Frontiers in Psychology*, *13*, 792805. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.792805
- Bonilla-Santos, J., Calceto-Garavito, L. N., Cala-Martínez, D. Y., & Gonzalez-Hernández, A. (2021). Influencia del cuidador en el declive cognitivo y funcional de personas con demencia: Revisión sistemática. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 47(7), 488–494. https://doi.org/10.1016/j. semerg.2021.07.003
- Cafagna, G., Aranco, N., Ibarrarán, P., Oliveri, M. L., Medellín, N., & Stampini, M. (2019). Envejecer con cuidado: Atención a la dependencia en América Latina y el Caribe. *Banco Interamericano de Desarrollo*, *1*(1), 1–58. https://doi.org/10.18235/0001972
- Cantillo-Medina, C. P., Perdomo-Romero, A. Y., & Ramírez-Perdomo, C. A. (2022). Characteristics and experiences of family caregivers in the mental health setting. *Revista Peruana De Medicina Experimental Y Salud Publica*, 39(2), 185–192. https://doi.org/10.17843/rpmesp.2022.392.11111
- Castilla-Soto, J., Jiménez-Ternero, A. I., de-la-Ossa-Sendra, M. J., Barón-López, F. J., Contreras-Fernández, E., & Wärnberg, J. (2021a). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadoras de pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos. Estudio CUIDPALCOSTASOL. *Enfermería Clínica*, 31(4), 222–226. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.01.009
- Castilla-Soto, J., Jiménez-Ternero, A. I., de-la-Ossa-Sendra, M. J., Barón-López, F. J., Contreras-Fernández, E., & Wärnberg, J. (2021b). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadoras de pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos. Estudio CUIDPALCOSTASOL. *Enfermería Clínica*, 31(4), 222–226. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.01.009
- Cerquera, M., Dugarte, E., Tiga, D., Plata, L., & Castellanos, L. (2021). Factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer. *Universitas Psychologica*, 20(1), 1–11. https://doi.org/10.11144/ JAVERIANA.UPSY20.FISC

- Daza, A., Marti, M., & Marco, J. (2022). Estrés y estilos de afrontamiento de las cuidadoras informales de personas mayores dependientes: Revisión Sistemática. Humanismo y Trabajo Social, 21(1), 69-83. https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/84923/156200.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Fernandez, D., Ruiz, A., & Zaldivar, T. (2019). Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. Revista Cubana de Salud Pública, 45(1), e1520. https://www.scielosp.org/article/rcsp/2019.v45n2/e1510/
- Figueiredo, L. C., Barbosa, G. C., Monteiro, D. Q., Martins, G., Silva, A. F. de O. E., Ruy, L. F. T., Sato, T. de O., & Gratão, A. C. M. (2022). Factors associated with symptoms of physical and emotional burden in informal caregivers of the elderly. Revista Brasileira De Enfermagem, 75Suppl 4(Suppl 4), e20210927. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0927
- Frank, E., Ishau, S., Maier, A., Reutman, S., & Reichard, J. F. (2019). An occupational exposure limit (OEL) approach to protect home healthcare workers exposed to common nebulized drugs. Regulatory Toxicology and Pharmacology, 106, 251-261. https://doi.org/10.1016/j.yrtph.2019.04.021
- Frutos, C. R., García, A. M. G., Clanchet, G. D., Pérez, E. R., Benavides, F. G., & Mosby. (2022). Salud Laboral: Conceptos Y Técnicas Para La Prevención de Riesgos Laborales. Elsevier Health Sciences.
- Gan, Y.-H., Deng, Y.-T., Yang, L., Zhang, W., Kuo, K., Zhang, Y.-R., He, X.-Y., Huang, S.-Y., Wu, B.-S., Guo, Y., Zhang, Y., Dong, Q., Feng, J.-F., Cheng, W., & Yu, J.-T. (2023). Occupational characteristics and incident anxiety and depression: A prospective cohort study of 206,790 participants. Journal of Affective Disorders, 329, 149–156. https://doi.org/10.1016/j.jad.2023.02.043
- Haghshenas, H., Jokar, Z., Zarshenas, L., Rakhshan, M., & Poursadeghfard, M. (2023). Assessing the psychometric properties of persian version of Zarit Burden interview among family caregivers of patients with multiple sclerosis. BMC Nursing, 22(1), 97. https://doi.org/10.1186/ s12912-023-01260-6
- Henao Piedrahita, N., Idarraga Arroyave, M. M., Londoño Restrepo, N., López Ceballos, J. J., Ramírez Serna, M. A., Serna Arango, P. A., Emilio Salazar, J., & Lopera, R. (2021). Prevalence of caregiver burden syndrome in formal caregivers of institutionalised patients with psychiatric illness. Revista Colombiana de Psiquiatría (English Ed.), 50(2), 101–107. https://doi. org/10.1016/j.rcpeng.2021.05.002
- Heyn, P. C., Wong, D. C., Hirsch, M. A., van Wegen, E. E. H., Hein, A., & Sood, P. (2023). Falls Prevention, Home Safety, and Rehabilitation Services for People With Parkinson Disease: A Client and Caregiver Guide. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2022.11.020
- Hurtado, J. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. Psicología Iberoamericana, 29(1), 1-17. https://doi. org/10.48102/PI.V29I1.339
- Karlsen, L., Mjølstad, B. P., Løfaldli, B. B., & Helvik, A.-S. (2023). Family caregiver involvement and role in hospital at home for adults: The patients' and family caregivers' perspective-a Norwegian qualitative study. BMC Health Services Research, 23(1), 499. https://doi.org/10.1186/ s12913-023-09531-3

- La, I. S., Johantgen, M., Storr, C. L., Zhu, S., Cagle, J. G., & Ross, A. (2021). Caregiver burden and related factors during active cancer treatment: A latent growth curve analysis. *European Journal of Oncology Nursing*, 52, 101962. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101962
- Lan, X., Wu, Q., Chen, X., Jin, S., & Yi, B. (2021). Caregiver burden among informal caregivers of hospitalized patients with frailty: A cross-sectional survey. *Geriatric Nursing*, 42(4), 948–954. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.05.004
- López Reyes, S. L. (2021). *Calidad de vida del cuidador informal relacionada con la sobrecarga, en el centro de discapacidades luz y vida 2021.* [Tesis maestría, Universidad Técnica del Norte]. http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11560
- Martínez-Jalilie, M., Lozano-Arango, A., Suárez, B., Born, M., Jofré, J., Diemer, M., Castro, M., & Castiglioni, C. (2020). Sobrecarga del cuidador de pacientes con atrofia muscular espinal. *Revista Médica Clínica Las Condes*, *31*(3), 358–366. https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2020.04.006
- Martinez, M., Lozano, A., Suarez, B., Born, M., Jofre, J., Diemer, M., & Castro, M. (2020). Sobrecarga del cuidador de pacientes con atrofia muscular espinal. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 31(3), 358–366. https://doi.org/10.1016/J.RMCLC.2020.04.006
- Maldonado, R., MAnzano, M., Lear, A., Maldonado, A., Perez, L., & Echeverria, M. (2022). Sobrecarga, depresión e índice de esfuerzo en cuidadores informales de personas dependientes. Estudio piloto. *Revista Sanitaria de Investigacion*, *3*(7), 1–8.
- Martinez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clinica de Medicina de Familia*, *13*(1), 97–100. https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v13n1/1699-695X-albacete-13-01-97.pdf
- Morgan, S. P., Lengacher, C. A., & Rodriguez, C. S. (2022). Caregiver burden in caregivers of patients with advanced stage cancer: A concept analysis. *European Journal of Oncology Nursing*, 60, 102152. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102152
- Oliveira, M. C., Lima, E. M., de Paiva, M. L. N., & Valente, K. D. R. (2022). Factors associated with caregiver burden of adults with epilepsy in a middle-income country. *Seizure*, *98*, 1–7. https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.03.015
- Parra, M., & Sanchis, G. (2022). Salud cognitiva y física de los cuidadores informales de personas mayores con demencia: una revisión narrativa. *Revista de Psicologia de la Salud*, 10(1), 80–89. https://doi.org/10.21134/PSSA.V10I1.810
- Patterson, S. E., Freedman, V. A., Cornman, J. C., & Wolff, J. L. (2023). Work as Overload or Enhancement for Family Caregivers of Older Adults: Assessment of Experienced Well-Being Over the Day. *Journal of Marriage and the Family*, 85(3), 760–781. https://doi.org/10.1111/jomf.12909
- Pavón Mencías, C. M. (2021). *Niveles de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad en tiempos de covid-19* [Tesis licenciatura, Universidad Central del Ecuador]. http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/24892
- Rivera, E. P., García, A. G. G., Herrera, M. É. O., Sida, C. G., & Contreras, C. M. (2022). Síndrome de burnout, ansiedad, depresión y ciclo reproductivo en cuidadoras informales de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 32(2). https://doi.org/10.25009/pys.v32i2.2753

- Rodriguez, Y., & Quemba, M. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama. Estudio exploratorio. *Revista Investigación en Salud Universidad de Boyacá*, 5(1), 86–98. https://doi.org/10.24267/23897325.270
- Sagastegui, D., Leiton, Z., Santillan, R., Serrano, F., & Garcia, Y. (2022). Factores sociodemográficos y sobrecarga en cuidadores de adultos mayores. *SCIÉNDO*, *25*(2), 161–168. https://doi.org/10.17268/sciendo.2022.020
- Salazar-Torres, L. J., Castro-Alzate, E. S., & Dávila-Vásquez, P. X. (2019). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(2), 88–95. https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002
- Serrano, M. S. M., Ortega, J. J., & Matoses, M. J. L. (2018). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención primaria*, *32*(2), 77–83. https://doi.org/10.1016/s0212-6567(03)70740-9
- Silva, A. R. F., Fhon, J. R. S., Rodrigues, R. A. P., & Leite, M. T. P. (2021). Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria*, 39(1), e10. https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e10
- Silva, E. M. G. de S. E., de Melo, L. P., de Souza, A. A., de Holanda, L. J., Ribeiro, T. S., Valentim, R. A. de M., & Lindquist, A. R. (2022). Impact of physiotherapy with telerehabilitation on caregivers of patients with neurological disorders: A systematic review protocol. *Frontiers in Aging Neuroscience*, *14*, 951397. https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.951397
- Tartaglini, M., Feldberg, C., Hermida, P., Heisecke, S., Dillon, C., Ofman, S., Nuñez, M., & Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27–35. https://doi.org/10.1016/J.NEUARG.2019.11.003
- Tay, R., Tan, J. Y. S., & Hum, A. Y. M. (2022). Factors Associated with Family Caregiver Burden of Home-Dwelling Patients with Advanced Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(7), 1248–1256. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.09.012
- Zepeda, P., & Muñoz, C. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, 30(1), 2–5.

AUTORES

Paola Carolina Moscoso Moscoso. Médico general, con cargo de tutora de prácticas de la Universidad Católica de Cuenca. Se desempeña como médico ocupacional.

Daniela Lorena Matovelle Bustos. Ingeniera Comercial, Máster en Prevención de Riesgos Laborales con especialidad en Ergonomía y Psicosociología, Magister en Administración de empresas con mención en dirección y gestión de proyectos.

DECLARACIÓN

Conflicto de interés

No tenemos ningún conflicto de interés que declarar.

Financiamiento

Sin ayuda financiera de partes ajenas a este artículo.

, Notas

El artículo no es producto de investigaciones anteriores.