



doi: 10.4321/s0465-546x2025000100001

Artículo original

Relación entre el Estado Emocional y la Sobrecarga en Cuidadores de Personas con Discapacidad

Relationship between Emotional State and Burden in Caregivers of People with Disabilities

Isabel Cristina Meléndez-Mogollón¹ 0000-0002-9030-8935

Edgar Edurman García-Silvera¹ 0000-0001-8116-8427

Ana Teresa Berrios-Rivas¹ 0000-0002-0101-176X

Christian Patricio Cabascango-Camuendo¹ 0000-0002-4927-0832

Amauris Pérez-Arias¹ 0000-0002-0423-5216

¹Instituto Superior Tecnológico Tecnoecuatoriano, Ecuador

Correspondencia

Isabel Cristina Meléndez-Mogollón
imelendez@istte.edu.ec

Recibido: 03.09.2024

Aceptado: 27.02.2025

Publicado: 31.03.2025

Contribuciones de autoría

Todos los autores contribuyeron de manera igualitaria en la realización de esta investigación y la escritura del artículo.

Financiación

Ninguna.

Conflicto de intereses

Se señala la no existencia de conflicto de intereses para los autores del presente artículo.

Cómo citar este trabajo

Meléndez-Mogollón IC, García-Silvera EE, Berrios-Rivas AT, Cabascango-Camuendo CP, Pérez-Arias A. Relación entre el Estado Emocional y la Sobrecarga en Cuidadores de Personas con Discapacidad. Med Segur Trab (Internet). 2025;71(278):6-19. doi: 10.4321/s0465-546x2025000100001

BY-NC-SA 4.0

Resumen

Introducción: La investigación se ubica en el campo de las ciencias de la salud y abordó como objetivo analizar la relación entre el estado emocional y el de sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad.

Métodos: La metodología aplicada fue cuantitativa, observacional, de campo-documental, bajo un nivel correlacional. La muestra estudio fue de 384 cuidadores de personas con discapacidad del Distrito Metropolitano de Quito, a quienes se les aplicó un cuestionario con las escalas validadas de calidad de vida de WHOQOL-BREF, la escala de DASS21 que mide estados emocionales, el test sobre carga de cuidador de Zarit y Zarit, y el índice de severidad de insomnio.

Resultados: Los principales resultados evidenciaron una edad promedio de 44 años y el predominio del género femenino con un 56.51%. Así también, que el 76.82% cuenta con una depresión extremadamente severa, el 95% con ansiedad extremadamente severa y el 62,24% con un alto nivel de estrés. Las variables con mayor correlación según Spearman fueron la ansiedad, el estrés y la depresión.

Conclusiones: El factor de mayor peso en la calidad de vida fue estado de salud y seguridad personal. Se concluye que la situación emocional influye potencialmente en la calidad de vida de los cuidadores y que se acentúa en el caso de las mujeres que cuidan a familiares con limitaciones motoras.

Palabras clave: cuidador, discapacidad, estado emocional, sobrecarga.

Abstract

Introduction: This research is positioned within the field of health sciences, aiming to analyze the relationship between emotional state and caregiver burden in individuals caring for persons with disabilities.

Methods: The applied methodology was quantitative, observational, and field-documentary in nature, with a correlational scope. The study sample consisted of 384 caregivers of individuals with disabilities from the Metropolitan District of Quito. Participants were administered a questionnaire that included validated scales such as the WHOQOL-BREF for quality of life, the DASS21 scale to measure emotional states, the Zarit Caregiver Burden Scale, and the Insomnia Severity Index.

Results: The main findings indicated an average age of 44 years, with a predominance of females (56.51%). Moreover, 76.82% of the participants experienced extremely severe depression, 95% had extremely severe anxiety, and 62.24% reported high-stress levels. Spearman's correlation revealed that anxiety, stress, and depression were the variables most strongly correlated.

Conclusions: The factors with the most significant impact on quality of life were health status and personal safety. It was concluded that the emotional state significantly influences the caregivers' quality of life, with this effect being more pronounced among women who care for relatives with motor disabilities.

Keywords: burden, caregiver, disability, emotional state.

Introducción

La salud y el bienestar del cuidador de una persona con discapacidad son elementos esenciales para garantizar una atención adecuada y sostenible. Sin embargo, la demanda de cuidado y el nivel de dependencia o discapacidad influyen en este equilibrio, ya que requieren un esfuerzo físico y emocional significativo, sostenido y continuo hacia la persona bajo su cuidado ⁽¹⁾. Dadas las deficiencias, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación, estas personas requieren una atención más intensa ^(2,3).

La salud emocional se define como la capacidad de un individuo para manejar sus emociones de manera saludable y adaptativa, lo que incluye la expresión adecuada de las mismas y el mantenimiento de relaciones interpersonales satisfactorias ⁽⁴⁾. Esto contribuye a una mejora en su calidad de vida en términos de bienestar físico, psicológico y social ^(5,6). Desarrollar esta capacidad implica habilidades que favorecen la comunicación efectiva, la resolución constructiva de problemas y la toma de decisiones equilibradas, lo cual es fundamental para manejar el estrés de manera efectiva.

En este contexto, la relación de cuidado hacia las personas con discapacidad representa un compromiso significativo que transforma la vida del cuidador, quien a menudo es un miembro de la familia y dedica su tiempo al bienestar de otra persona ⁽⁷⁾. Esta dedicación puede generar una carga considerable en diversas dimensiones, incluyendo la emocional, física y económica ⁽⁸⁾. Es común que estos cuidadores experimenten síntomas de estrés, ansiedad, depresión, aislamiento social, disminución de ingresos y falta de tiempo para su autocuidado, lo que impacta de manera negativa en la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona atendida ⁽⁹⁾.

De acuerdo con el estudio realizado por Salazar-Maya et al. ⁽¹⁰⁾, en Medellín, Colombia, que incluyó una muestra de 494 cuidadores, observó que una gran mayoría (89,7%) de los cuidadores, eran mujeres, quienes se dedicaban al hogar y llevaban más de 8 años en esta labor (83,1%), donde esta mayoría manifestó preocupación por su salud. En concordancia, Macias y Vélez ⁽¹¹⁾ detectaron que el 62.5% de los cuidadores con discapacidad perciben que sus familiares dependen de ellos y el 50% se siente una sobrecarga del cuidado.

Según Gómez-Ramírez et al. ⁽¹²⁾, en Cali-Colombia, al analizar una muestra de 100 cuidadores, determinaron que existe una relación estadísticamente significativa entre el género femenino y la edad, la mayoría de las cuidadoras eran solteras, carecían de ingresos económicos y contaban con más de diez años de desempeño. De igual modo, Rodríguez-Delgado et al. ⁽¹³⁾, al estudiar a cuidadores de personas con discapacidad severa, detectaron que el 82.86% dedican 24 horas al cuidado, el 71.43% es la madre o el padre y el 85.71% abandonó su vida laboral por la situación de cuidado. Usualmente, la carga del cuidador se intensifica con el nivel de dependencia del sujeto de cuidado y el tiempo de dedicación ⁽⁹⁾.

Es importante destacar que, el cuidador tiene una alta presión emocional, siente que el familiar depende de él, que es el único que puede ofrecer el cuidado y se agobia al compatibilizar responsabilidades ⁽¹⁴⁾. El cuidado sostenido conlleva a un agotamiento emocional, sensación de pérdida y baja realización, incluso se manifiesta un cuadro de burnout moderado ^(15,16). Este cuadro de estrés y malestar emocional ante un déficit de herramientas de afrontamiento pueden ocasionar depresión ⁽¹⁷⁾.

Según la Organización Mundial de la Salud ⁽¹⁸⁾, 1300 millones de personas en el mundo tienen una discapacidad importante, es decir, 1 de cada 6 personas. En Ecuador, las cifras de discapacidad alcanzan 619.135 personas en el país, calificadas según tipo con el registro de 309.191 personas con discapacidad física, 75.418 auditiva, 120.602 intelectual, 33.855 psicosocial, 73.771 visual y 6.298 de lenguaje hasta agosto del 2022 ⁽¹⁹⁾. Particularmente, la provincia de Pichincha, reporta que 88.000 personas tienen discapacidad ⁽²⁰⁾.

Dentro de este contexto, existe una alta demanda de cuidadores y un alto riesgo de deterioro en los casos de personas con discapacidad. Particularmente, los cuidadores que trabajan con personas con discapacidad física o mental, ya sea como familiares o como profesionales de la salud, se enfrentan a mayores exigencias físicas y emocionales del trabajo de cuidado ^(21,22).

El estrés crónico asociado con el trabajo de cuidado, junto con la falta de apoyo emocional y recursos financieros, puede tener un efecto significativo en la salud mental y física del cuidador. Adicionalmente, el prolongar la acción de cuidado conlleva a problemas de salud como fatiga, ansiedad, depresión, estrés postraumático, trastornos del sueño, dolores de cabeza, dolores de espalda, problemas digestivos y enfermedades crónicas ^(23,24).

El aislamiento social, la falta de tiempo para cuidar de sí mismos y la carga financiera del cuidado, también pueden contribuir al deterioro del cuidador. En tal efecto, el impacto del trabajo de cuidado también puede ser agotador, ya que los cuidadores pueden sentirse impotentes, frustrados, tristes o enojados cuando sus seres queridos no mejoran o cuando el cuidado es difícil de manejar ⁽²⁵⁾.

El síndrome del cuidador tiene repercusiones múltiples, es importante la detección temprana y la existencia de un sistema de apoyo, de educación y atención. Por consiguiente, el artículo tiene el propósito de analizar la relación entre el estado emocional y el nivel de sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad del Distrito Metropolitano de Quito.

Métodos

La metodología aplicada tuvo un enfoque cuantitativo y un diseño observacional o no experimental, se desarrolló con un corte transversal durante el periodo mayo-julio del año 2023. El alcance de la investigación tuvo un nivel correlacional, con una tipología de campo y documental. La población estuvo constituida por cuidadores informales de personas con discapacidad ubicadas en la en el Distrito Metropolitano de Quito, Ecuador.

El muestreo fue no probabilístico, realizado mediante una bola de nieve de acuerdo con los criterios establecidos por los investigadores. Los criterios de inclusión considerados para seleccionar a la muestra fueron contar con una edad entre 18 y 68 años, dedicarse al cuidado de una persona con discapacidad moderada o grave por un periodo igual o mayor a 3 años, consentir por escrito su participar en la investigación. En tal efecto, se excluyó a los cuidadores que contaran con una discapacidad, enfermedad mental o física que comprometa el ejercicio de los cuidados y a quienes no consientan participar en la investigación y no estar residenciado en la parroquia anteriormente descrita. Este proceso permitió obtener una muestra de 354 cuidadores de personas con discapacidad.

La recolección de datos se efectuó por medio de la encuesta realizada a los participantes de la investigación, empleando un cuestionario elaborado por los investigadores que valoró la situación sociodemográfica de los sujetos junto a sus factores de riesgo. Adicionalmente, se empleó el cuestionario de calidad de vida de WHOQOL-BREF, la escala de DASS21 que mide estados emocionales, el test sobre carga de cuidador de Zarit y Zarit, y el índice de severidad de insomnio.

Los datos obtenidos fueron procesados con técnicas de análisis fundamentadas en estadística descriptiva e inferencial, con el uso de la herramienta SPSS en su versión 25. La correlación de las variables asociadas a la calidad de vida, debido a su escala ordinal, se estudiará por medio de la prueba de medida no paramétrica de coeficiente de correlación de rangos de Spearman, lo que determinó la aceptación de hipótesis de investigación.

La administración del instrumento tuvo lugar por medio de un contacto único, en una visita domiciliaria, posterior al consentimiento informado. Es de interés resaltar que el proceso investigativo resguardo la autonomía y privacidad, asimismo, se preserva la confidencialidad de la información y solo se divulga lo autorizado por los sujetos.

Resultados

La población de cuidadores encuestados contaba con una edad promedio de 44 años, una moda de 48 y una mediana de 42 años, un coeficiente de variación de 0.36, presentando un predominio del género femenino con un 56.51%, mientras que el masculino contó con un 43.49%. La caracterización sociodemográfica de los cuidadores se representa en la tabla 1.

Tabla 1.Características sociodemográficas de la población

Variable	Característica	Frecuencia	Porcentaje
Rango de edad	18-25	52	13.54
	26-35	76	19.79
	36-45	83	21.61
	46-55	80	20.83
	56-65	44	11.46
	66-75	38	9.90
	76 o más	11	2.86
Estado civil	Casado	121	31.51
	Divorciado	11	2.86
	Separado	8	2.08
	Soltero	138	35.94
	Unión libre	87	22.66
	Viudo	19	4.95
Género	Femenino	217	56.51
	Masculino	167	43.49
Nivel de instrucción	Ninguna	3	0.78
	Primaria	130	33.85
	Secundaria	193	50.26
	Tercer Nivel	57	14.84
	Cuarto Nivel	1	0.26
Ocupación	Actividades del hogar	157	40.89
	Agricultura	44	11.46
	Artesanía	14	3.65
	Otros	169	44.01
Parentesco	Padre	46	11.98
	Madre	87	22.66
	Hermano	62	16.15
	Hermana	29	7.55
	Enfermera	16	4.17
	Otra	144	37.50

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Asimismo, la encuesta realizada arroja que, de los 384 cuidadores, el 27.08% tenían bajo su cuidado a una persona con discapacidad motora, seguidos por 21.87% con discapacidad intelectual, 20.31% con discapacidad sensorial, 5.46% con múltiples discapacidades y 10.42% con otras discapacidades. Predomina un porcentaje de 25-49% de discapacidad en el 47.12% de las personas y el de 50-95% de discapacidad en el 35.41% de la población. En cuanto al sostén económico, el 70% de los cuidadores reciben ayuda mensualmente del estado y el 98% nunca ha recibido ayuda de una Organización no gubernamental.

La evaluación de los test sobre calidad de vida, el estado emocional, la sobrecarga y el insomnio, se presenta a continuación en la tabla 2, evidenciando la determinación de acuerdo a la escala según el género de los encuestados.

Tabla 2. Resultados de los test por dimensión evaluada

Dimensión	Escala	Femenino		Masculino		Total	
		N	%	N	%	N	%
Calidad de vida	Bastante buena	41	18.89	18	10.78	59	15.36
	Normal	172	79.26	145	86.83	317	82.55
	Regular	4	1.84	4	2.40	8	2.08
Total		217	100	167	100	384	100
Depresión	Depresión extremadamente severa	172	79.26	123	73.65	295	76.82
	Depresión severa	32	14.75	28	16.77	60	15.63
	Depresión moderada	12	5.53	13	7.78	25	6.51
	Depresión leve	1	0.46	0	0.00	1	0.26
	Sin depresión	0	0.00	3	1.80	3	0.78
Total		217	100	167	100	384	100
Ansiedad	Ansiedad extremadamente severa	208	95.85	157	94.01	365	95.05
	Ansiedad severa	8	3.69	7	4.19	15	3.91
	Ansiedad moderada	1	0.46		0.00	1	0.26
	Ansiedad leve	0	0.00	1	0.60	1	0.26
	Sin ansiedad	0	0.00	2	1.20	2	0.52
Total		217	100	167	100	384	100
Estrés	Estrés extremadamente severo	146	67.28	93	55.69	239	62.24
	Estrés severo	40	18.43	42	25.15	82	21.35
	Estrés moderado	22	10.14	22	13.17	44	11.46
	Estrés leve	8	3.69	7	4.19	15	3.91
	Sin estrés	1	0.46	3	1.80	4	1.04
Total		217	100	167	100	384	100
Sobrecarga	Sobrecarga intensa	1	0.46	0	0.00	1	0.26
	Sobrecarga leve	6	2.76	2	1.20	8	2.08
	Sin sobrecarga	210	96.77	165	98.80	375	97.66
Total		217	100	167	100	384	100
Insomnio	Insomnio clínico	17	7.83	3	1.80	20	5.21
	Insomnio leve	96	44.24	75	44.91	171	44.53
	Sin insomnio	104	47.93	89	53.29	193	50.26
Total		217	100	167	100	384	100

Nota: Instrumentos de recolección de datos.

El análisis de las variables que inciden en la calidad de vida arrojó que cinco: bienestar mental y emocional, recursos necesarios para la autonomía, bienestar físico y emocional, seguridad personal y estado de salud. Estadísticamente mostró un KMO superior a 0,5 siendo de 0,698 y un determinante cercano a cero de 0,011 parámetros que indican la validez de un análisis factorial. El factor de mayor peso en la calidad de vida fue estado de salud y seguridad personal. Entre los cinco factores explican el 65 % de la varianza total.

En la tabla 3, se indica en colores las variables que más peso tienen en la calidad de vida, las que fueron el impedimento por dolor físico, la percepción de que su vida tiene sentido y la seguridad que percibe en su diario vivir, que corresponden con los factores estado de salud y seguridad personal.

Tabla 3. Relación en base al peso de las variables en la calidad de vida

Variables	Inicial	Extracción
Apreciación de calidad de vida	1,000	,448
Satisfacción de su salud	1,000	,491
Impedimento por el dolor	1,000	,785
Necesidad de tratamiento médico	1,000	,731
Disfruta de la vida	1,000	,546
Sentido de la vida	1,000	,789
Capacidad de concentración	1,000	,732
Seguridad en su vida	1,000	,762
Saludable el ambiente físico en su alrededor	1,000	,716
Tiene energía suficiente	1,000	,616
Capaz de aceptar su apariencia física	1,000	,682
Posee dinero para cubrir sus necesidades	1,000	,668
Dispone de información para su vida	1,000	,546
Realiza ocio	1,000	,621
Desplazarse de un lugar a otro	1,000	,669

Nota: Método de extracción: Análisis de componentes principales.

En cuanto a la sobrecarga del cuidador relacionando parentesco del cuidador y grado de discapacidad con el paciente, la figura 2 refleja los casos ponderados. Se observa que existe una cercanía de cuatro grupos relacionados por el grado de parentesco y grado de discapacidad del adulto mayor.

El primer grupo corresponde a la madre como cuidadora y el sujeto con discapacidad motora, lo que genera una alta relación, seguidamente los resultados proyectan que el cuidador se sobrecarga más cuando los pacientes presentan discapacidad sensorial, y en tercer lugar, en el caso del cuidador que es el hermano influye la sobrecarga tanto sensorial como psicosocial.

Por otro lado, para las cuidadoras que son hermanas del paciente se relaciona más su sobrecarga con el grado intelectual y no se evidencia una clara relación cuando el paciente es el padre (Ver Figura 1).

El análisis de los cuidadores que presentaron sobrecarga se muestra en la figura 2. Los resultados indican que el grado de discapacidad que más incidió fue la motora y sensorial con 4 y 2 casos, respectivamente. Hubo una mayor tendencia en sobrecargarse personas con edades menores a los 40 años.

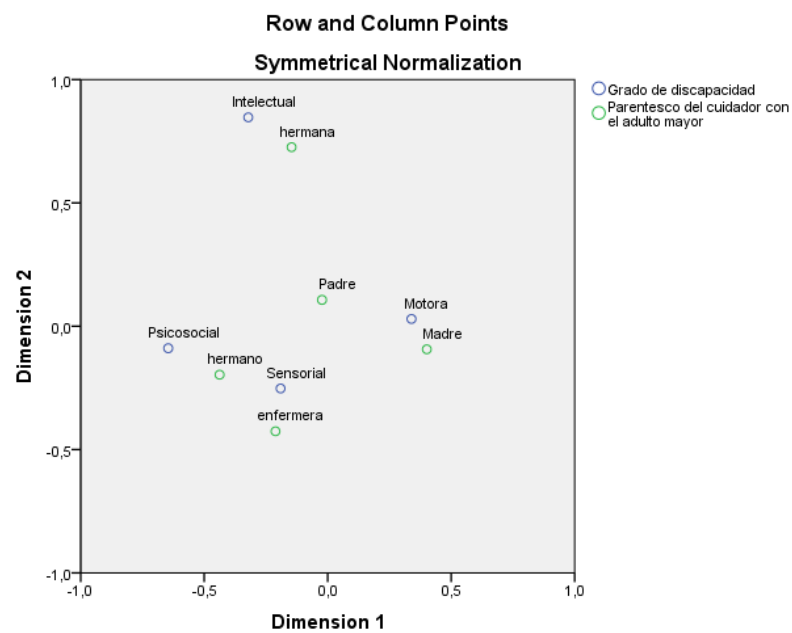


Figura 1. Mapa de análisis de correspondencia. Nota: Procesamiento de datos en SPSS.

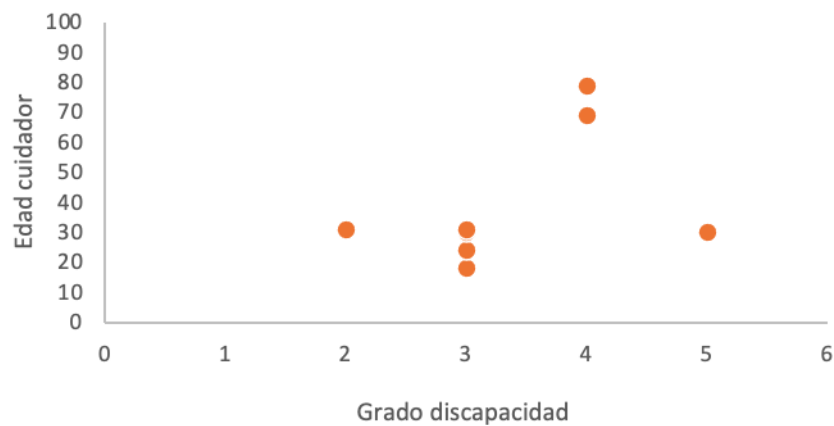


Figura 2. Análisis de los casos de cuidadores que presentan sobrecarga en base a la edad del cuidador y grado de discapacidad. Nota: Procesamiento de datos en SPSS.

Tal como se evidencia en la figura 3, se analizó la variable de depresión en los pacientes, lo cual se representa en un árbol de decisión que considera el tipo de discapacidad de los sujetos de cuidado.

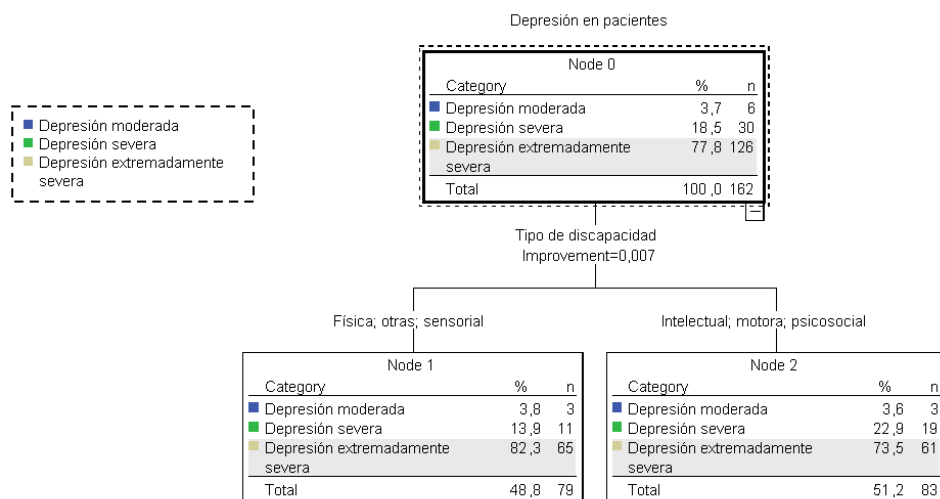


Figura 3. Diagrama de árbol de decisión analizando como variable respuesta la depresión en los pacientes. Nota: Procesamiento de datos en SPSS.

El análisis indica que es un árbol de decisión binario, donde se divide en dos nodos, el uno representado por el tipo de discapacidad física, otras y sensorial que representa el 48,8 % del total de la muestra de estudio, siendo la de mayor impacto la depresión extremadamente severa con un 62%. En el caso del nodo 2 el tipo de discapacidad fue la intelectual, motora y psicosocial, representando el 51,2 % del total de la muestra siendo también la depresión extremadamente severa la que más incide con un 73,5 %.

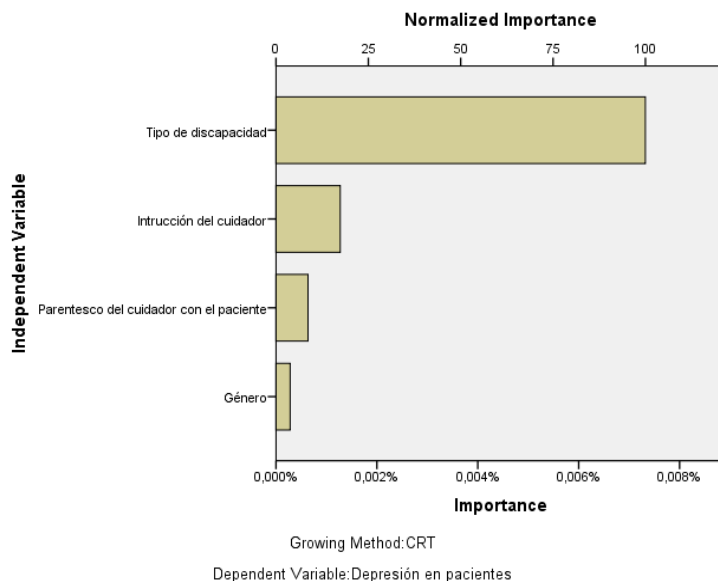


Figura 4. Importancia de las variables de estudio en la depresión en los pacientes. Nota: Procesamiento de datos en SPSS.

El análisis se basó en la variable que más afecta la variable respuesta (la depresión en pacientes) la cual fue el tipo de discapacidad (Fig 4), otras variables que inciden son el tipo de instrucción en menor importancia el parentesco del cuidador con el paciente y el género es insignificante su influencia.

En otro orden de ideas, es interesante que exista una relación significativa entre la depresión, el estrés y la ansiedad (Ver Tabla 3).

Tabla 3. Correlación entre las variables de estudio.

			Edad del cuidador	Género	Instrucción del cuidador	Parentesco del cuidador con el paciente	Tipo de discapacidad	Depresión en pacientes	Ansiedad	Estrés	Average Linkage (Between Groups)	Predicted Value
Spearman's rho	Edad del cuidador	Correlation Coefficient	1,000	-,105'	-,395''	-,182''	,069	,090	,012	,079	,934''	.
		Sig. (2-tailed)	.	,040	,000	,000	,180	,077	,817	,123	,000	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
	Género	Correlation Coefficient	-,105'	1,000	,111'	-,022	,066	-,071	-,043	-,116'	-,092	.
		Sig. (2-tailed)	,040	.	,029	,667	,194	,165	,397	,023	,071	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
	Intrucción del cuidador	Correlation Coefficient	-,395''	,111'	1,000	,220''	,048	-,093	-,031	-,053	-,361''	.
		Sig. (2-tailed)	,000	,029	.	,000	,346	,069	,540	,300	,000	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
	Parentesco del cuidador con el paciente	Correlation Coefficient	-,182''	-,022	,220''	1,000	,045	-,074	-,059	-,059	-,192''	.
		Sig. (2-tailed)	,000	,667	,000	.	,375	,150	,252	,247	,000	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
	Tipo de discapacidad	Correlation Coefficient	,069	,066	,048	,045	1,000	,021	-,011	,029	,114'	.
		Sig. (2-tailed)	,180	,194	,346	,375	.	,683	,836	,572	,025	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
	Depresión en pacientes	Correlation Coefficient	,090	-,071	-,093	-,074	,021	1,000	,499''	,806''	,083	.
		Sig. (2-tailed)	,077	,165	,069	,150	,683	.	,000	,000	,104	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
	Ansiedad	Correlation Coefficient	,012	-,043	-,031	-,059	-,011	,499''	1,000	,435''	,011	.
		Sig. (2-tailed)	,817	,397	,540	,252	,836	,000	.	,000	,836	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
	Estrés	Correlation Coefficient	,079	-,116'	-,053	-,059	,029	,806''	,435''	1,000	,089	.
		Sig. (2-tailed)	,123	,023	,300	,247	,572	,000	,000	.	,082	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
	Average Linkage (Between Groups)	Correlation Coefficient	,934''	-,092	-,361''	-,192''	,114'	,083	,011	,089	1,000	.
		Sig. (2-tailed)	,000	,071	,000	,000	,025	,104	,836	,082	.	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384
	Predicted Value	Correlation Coefficient	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
		Sig. (2-tailed)	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
		N	384	384	384	384	384	384	384	384	384	384

Nota: Procesamiento de datos en SPSS. *. La correlación es significativa en un nivel de 0.05 (2-tailed). **. La correlación es significativa a un nivel de 0.01 (2-tailed).

Discusión

El cuidado de una persona en situación de discapacidad es un proceso complejo, constante y demandante, que en muchos casos se incrementa con el paso del tiempo y el grado de discapacidad ⁽³⁾. Esta acción requiere de conocimientos por parte del cuidador, es delegada con frecuencia a la población femenina, la fuerza que ejerce una mujer es mucho mayor cuando el paciente tiene discapacidad motora, por ende, la sobrecarga de cuidado en ella se acentúa, no obstante, el estudio arrojó una relación estrecha junto a una edad promedio adulta contemporánea, mayoritariamente soltera y dedicándose generalmente a las actividades del hogar ^(26,27). Esta caracterización sociodemográfica se ve favorecida por la ayuda económica recibida por parte del estado, ya que las carencias y falta de soporte intensifica el desgaste ⁽¹²⁾.

La calidad de vida está íntimamente relacionada con la percepción del entorno y el estado de bienestar de la persona, al desempeñarse como cuidador de forma exclusiva puede limitar la capacidad de afrontamiento a las situaciones adversas de ayuda que requiere una persona con discapacidad, aunado a esto, el sujeto de cuidado muchas veces constituye el plan de vida del cuidador por el vínculo generado, ya sea por parentesco o por afecto ⁽²⁸⁾. Esta situación plantea desafíos únicos debido a la interacción compleja entre las necesidades del cuidador y las demandas del rol de cuidado ⁽²⁴⁾.

Existe un deterioro comprobado en el cuidador, investigaciones previas han visibilizado el problema de sobrecarga, insomnio y las complicaciones que producen en la salud del cuidador ⁽²⁹⁾. A pesar que estas variables no generaron una significancia estadística, sí permitió establecer una relación débil entre las variables, lo que conlleva a considerar la relevancia de controlar la saturación de actividades y responsabilidades en una sola persona. En este contexto, se han derivado programas de salud, especialmente intervenciones psicoemocionales, y recomendaciones para el ejercicio del cuidado domiciliario, bajo la premisa del autocuidado y la autorregulación, especialmente para controlar el nivel de sobrecarga percibida, que tiene mayor impacto en la salud ^(17,30,31).

Por otro lado, el estado emocional como variable comprende el nivel de estrés, la ansiedad y depresión de las personas, se evidencio una relación y la dependencia de las variables; adicionalmente, el test aplicado determina un estado extremadamente severo en estas dimensiones. La ansiedad se caracteriza por sentimientos de preocupación intensa, miedo y malestar generalizado, que puede impactar varias áreas, como las relaciones interpersonales, rendimiento laboral, actividades diarias y bienestar emocional, limitando la capacidad de la persona para participar en actividades sociales, disfrutar de momentos de ocio y mantener un equilibrio emocional adecuado ^(32,33).

Por su parte el estrés impacta tanto la salud física como mental, pasando a ser un trastorno al igual que la depresión, que no solo afecta al cuidador, sino también, que pone en peligro al sujeto de cuidado ⁽¹¹⁾. Es importante reconocer que la calidad de vida del cuidador y de la persona con discapacidad están estrechamente relacionadas y se influyen mutuamente ⁽¹⁶⁾. El bienestar de la persona con discapacidad depende en gran medida del cuidado y apoyo brindado por el cuidador, mientras que el bienestar del cuidador puede estar condicionado por la satisfacción y la calidad de vida experimentada en su rol de cuidado ^(10,21).

En tal efecto, la evaluación de la calidad de vida del cuidador de una persona con discapacidad intelectual y motora requiere un enfoque holístico y consideración de múltiples dimensiones, como la salud física y mental, las relaciones sociales, el apoyo emocional, la autonomía y la satisfacción general ⁽³⁴⁾. Es necesario considerar tanto los aspectos objetivos como los subjetivos de la calidad de vida, así como la percepción y la evaluación del propio cuidador ⁽³⁵⁾.

El analizar la calidad de vida de un cuidador de una persona con discapacidad intelectual, motora u otra condición, es un proceso complejo debido a la interacción entre las necesidades del cuidador y las demandas del rol de cuidado. Requiere considerar las dimensiones físicas, emocionales, sociales y personales, así como la influencia mutua entre la calidad de vida del cuidador y la persona con discapacidad ⁽³⁴⁾. Un enfoque integral y sensible a las circunstancias individuales es fundamental para comprender y abordar adecuadamente tanto las necesidades, como el bienestar de los cuidadores en esta situación ^(5,36,37).

Conclusiones

Los resultados de la investigación evidenciaron que la calidad de vida tiene una relación débil y no significativa con el estado emocional, la sobrecarga y el insomnio, según los valores de p obtenidos. Sin embargo, es importante tener en cuenta que los valores de p no alcanzan el umbral de significancia estadística, lo que implica aún pueden existir correlaciones significativas entre estas variables.

Estos hallazgos resaltan la importancia de seguir investigando y explorar otros factores que puedan afectar el estado emocional, la sobrecarga y otros aspectos asociados a la calidad de vida de los cuidadores, considerando otros aspectos y enfoques investigativos. Así también, es importante estimar las características de la población del Distrito Metropolitano de Quito, la dinámica del estilo de vida, el acceso a los servicios de salud, los programas dirigidos a las personas con discapacidad, a fin de generar conocimiento entorno al desarrollo de intervenciones dirigidas a favorecer la calidad de vida de los cuidadores.

Referencias

1. Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. Inclusión de personas con discapacidades. [Online].; 2020. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-inclusion.html>.
2. Ministerio de Salud Pública. Clasificación de la Discapacidad: Manual. [Online].; 2018. Available from: https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf.
3. Rivera-Rujana Diana María TRLÁJVSJVHAF. Descripción de la discapacidad y sus determinantes en personas con hemiparesia/hemiplejía del suroccidente de Colombia. Hacia la Promoción de la Salud, 27(2), 71-87. [Online].; 2022. Available from: <https://doi.org/10.17151/hpsal.2022.27.2.6>.
4. Vélez Macías SJ,VMAN,&RBIB. La inteligencia emocional como habilidad para la vida en el desarrollo infantil desde la experiencia cotidiana. Sinergia Académica, 7(Especial 1), 122-149. [Online].; 2024. Available from: <https://doi.org/10.51736/sa.v7iEspecial.203>.
5. Patlán J. ¿Qué es la calidad de vida en el trabajo? Una aproximación desde la teoría fundamentada. Psicología desde el Caribe, 37(2), 31-67. [Online].; 2020. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v37n2/2011-7485-psdc-37-02-31.pdf>.
6. Izaguirre-Bordelois M, Adum-Lípari MN, German-Cordero BG. Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. MEDISAN, 25(6), 1309-1323. Epub 03 de noviembre de 2021. [Online].; 2021. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192021000601309&lng=es&tlng=es.
7. Galián C RMEGAF. Los Sistemas de Cuidado y Apoyo en América Latina y el Caribe: un marco para la acción de UNICEF. Panamá: UNICEF. Oficina Regional América Latina y el Caribe. [Online].; 2023. Available from: <https://www.unicef.org/lac/media/43746/file/Los%20sistemas%20de%20cuidado%20y%20apoyo%20en%20Am%C3%A9rica%20Latina%20y%20el%20Caribe.pdf>.
8. Mboungou Y, Semino L, Coronados Y, Ruiz D. Estados emocionales y carga del cuidador principal de pacientes discapacitados por ictus. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación;10(3):1-11. [Online].; 2018. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2018/cfr183a.pdf>.
9. Valderrama J, Machado L, González L. Las narrativas del cuidador: temas, tramas y concurrencias del relato asociados a la sobrecarga. Psicología desde el Caribe, 37(2), 15-30. Epub August 18, 2021. [Online].; 2020. Available from: <https://doi.org/10.14482/psdc.37.2.150>.
10. Salazar -Maya A, Cardozo-García Y, Escobar-Ciro C. Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. Investig. enferm. imagen desarro. [Internet]; 22. [Online].; 2020. Available from: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/28369>.

- 11.** Macías KJ, Vélez Santana AG. Estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. *Rehuso*, 9(1), 11-23. [Online].; 2024. Available from: <https://doi.org/10.33936/rehuso.v9i1.6029>.
- 12.** Gómez-Ramírez E, CSAP, DBT, & ÁMdlá. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary*, 16(1), 67-78. [Online].; 2019. Available from: <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2508>.
- 13.** Rodríguez-Delgado Y, Calva-Cartuche VM, Carrión-Berrú CB, Reyes-Masa BdC. Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar* (en línea) Volumen 5, Número 3. [Online].; 2021. Available from: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472.
- 14.** Alonso-Cortés FB. Programa de intervención fisioterapéutica para la mejora del estrés y la calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad. (Tesis doctoral), Universidade da Coruña. [Online].; 2015. Available from: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/15791>.
- 15.** Arias WL, Cahuana M, Ceballos K, Caycho-Rodríguez T. Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Interacciones. Revista de Avances en Psicología*, vol. 5, núm. 1, pp. 7-15. [Online].; 2019. Available from: <https://doi.org/10.24016/2019.v5n1.135>.
- 16.** Ghazawy ER, Mohammed ES, Mahfouz EM, Abdelrehim MG. Determinants of caregiver burden, of persons with disabilities in a rural district in Egypt. *BMC Public Health* 20, 1156. [Online].; 2020. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09266-4>.
- 17.** Moosa-Tayob S&R. 'Challenges of caregivers providing care to children with disabilities at non-governmental organisations in Tshwane townships, South Africa', *African Journal of Disability* 11(0), a930. [Online].; 2022. Available from: <https://doi.org/10.4102/ajod.v11i0.930>.
- 18.** OMS. Discapacidad. Datos y cifras. [Online].; 2023. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.
- 19.** Ministerio de Salud Pública. Ecuador avanza hacia un proceso inclusivo y de reducción de las desigualdades para personas con discapacidad. [Online].; 2022. Available from: <https://www.salud.gob.ec/ecuador-avanza-hacia-un-proceso-inclusivo-y-de-reduccion-de-las-desigualdades-para-personas-con-discapacidad/>.
- 20.** Redacción Médica. El 3% de las personas en Ecuador tiene discapacidad. Cifras actualizadas. [Online].; 2023. Available from: <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/el-3-de-las-personas-en-ecuador-tienen-discapacidad--100140>.
- 21.** Parra-Aguirre M, Cid-Henríquez P, Orellana-Yáñez A. Autoeficacia en cuidadores de personas con discapacidad: Revisión integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (24), 79-85. [Online].; 2020. Available from: <https://doi.org/10.19131/rpesm.0284>.
- 22.** Martínez Rivera O, Benavent Vallès E, Navarro Segura L. Necesidades no materiales en el cuidado de personas con discapacidad intelectual en residencias. *Cultura De Los Cuidados*, 24(56), 183-197. [Online].; 2020. Available from: <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.56.13>.
- 23.** Sánchez-Grovas R, Landeros-Olvera E, Ortiz-López G, Lozada-Perezmitre E. Intervenciones para el cuidado de personas con esclerosis múltiple: revisión sistemática. *Evidentia*. 17: e12756. [Online].; 2020. Available from: <http://ciberindex.com/index.php/ev/article/view/e12756>.
- 24.** Arias Reyes C, Muñoz-Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272. [Online].; 2019. Available from: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272019000100017&lng=es&tlng=.
- 25.** Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, Volume 33, Issue 3, Pages 268-271. [Online].; 2019. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>.
- 26.** González F. Feminización del cuidado y personas con discapacidad. Edición: Departamento de estudios SENADIS. Santiago de Chile. [Online].; 2019. Available from: <file:///C:/Users/Isabel%20Melendez/>

Downloads/FEMINIZACI%C3%93N%20DEL%20CUIDADO%20Y%20PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD.pdf.

- 27.** Díaz Pérez DEL&RAM. Cuidando a personas con discapacidad intelectual ¿Solo responsabilidad de mujeres? *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 9(3),. Epub 01 de diciembre de 2021. [Online].; 2021. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-01322021000300002&lng=es&tlng=es.
- 28.** Grandón D. Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile. *Artículo Original • Cad. Bras. Ter. Ocup.* 29. [Online].; 2021. Available from: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2161>.
- 29.** Llamas-Ramos R,BSL,LRI,&MCF. Effects of a Family Caregiver Care Programme in Musculoskeletal Pain and Disability in the Shoulder-Neck Region-A Randomised Clinical Trial. *International journal of environmental research and public health*, 20(1), 376. [Online].; 2022. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph20010376>.
- 30.** Pereira Rute Salomé da Silva MMMMWCAPIAMdSCFH. Cuidados de enfermagem para a inclusão social da pessoa com deficiência física adquirida: Revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 3(2), 86-95.. [Online].; 2020. Available from: <https://doi.org/10.33194/rper.2020.v3.n2.13.5827>.
- 31.** Tinoco-Camarena Jose Manuel HBMÁDSNLMTRALPLM. Intervenciones enfermeras para disminuir la sobrecarga de cuidadores informales. *Revisión sistemática de ensayos clínicos. Enfermería Global*, 21(68), 562-586. [Online].; 2022. Available from: <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.502351>.
- 32.** Moysés Rosana SBDBAPMG. Quality of life of informal caregivers of cervical cancer patients: analysis of anxiety and spirituality. *Clínica y Salud*, 33(2), 65-71. [Online].; 2022. Available from: <https://dx.doi.org/10.5093/clysa2022a6>.
- 33.** Morelli N,BS,MM,&GG. Supporting family caregiver engagement in the care of old persons living in hard to reach communities: A scoping review. *Health & social care in the community*, 27(6), 1363–1374. [Online].; 2019. Available from: <https://doi.org/10.1111/hsc.12826>.
- 34.** Niu S DSWSMJSY. Correlations between caregiver competence, burden and health-related quality of life among Chinese family caregivers of elderly adults with disabilities: a cross-sectional study using structural equations analysis. *BMJ open*, 13(2), e067296. [Online].; 2023. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067296>.
- 35.** Carmona Gallego D. Percepciones sobre el cuidado en personas adultas con discapacidad intelectual de un centro de día argentino. *Revista Reflexiones*, 103(1), 73-104. [Online].; 2024. Available from: <https://dx.doi.org/10.15517/rr.v103i1.52223>.
- 36.** Pino-Morán J,RGP,&BM. Politico-Epistemic Tensions Regarding Personal Assistance and Care for People with Disabilities: An Integrative Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20. [Online].; 2023. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph20021366>.
- 37.** Asencios-Ortiz RdP, Pereyra-Zaldívar H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(4), 451-456. [Online].; 2019. Available from: <https://doi.org/10.15381/anales.v80i4.16441>.