



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

TEMA:

**Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas
ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de
Guayaquil, año 2022.**

AUTORES:

**Auria Cabrera, Wilmer Javier
Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

TUTOR:

Dr. Oviedo Pilataxi, Luis Alberto Mgs

Guayaquil, Ecuador

02 de mayo del 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciado en enfermería**.

TUTOR

f. _____
Dr. Oviedo Pilataxi, Luis Alberto Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Lcda. Mendoza Vinces, Ángela Ovilda. Mgs

Guayaquil, a los 02 días del mes de mayo del año 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Auria Cabrera, Wilmer Javier**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación: **Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022**, previo a la obtención del título de **Licenciada en enfermería**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 02 días del mes de mayo del año 2023

EL AUTOR

f. 
Auria Cabrera, Wilmer Javier



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián**

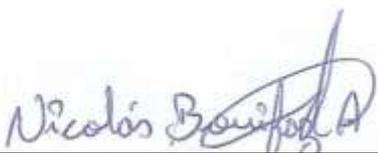
DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación: **Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022**, previo a la obtención del título de **Licenciada en enfermería**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 02 días del mes de mayo del año 2023

EL AUTOR

f. 
Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Auria Cabrera, Wilmer Javier**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 02 días del mes de mayo del año 2023

EL AUTOR

f. Wilmer Auria
Auria Cabrera, Wilmer Javier



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS
MÉDICA CARRERA DE
ENFERMERÍA

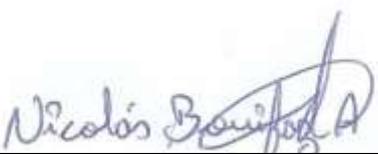
AUTORIZACIÓN

Yo, **Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 02 días del mes de mayo del año 2023

EL AUTOR

f. 

Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

REPORTE DE URKUND

URKUND

Documento [AURIA BONIFAZ URKUND-1.pdf](#) (D165393292)

Presentado 2023-04-28 10:01 (-05:00)

Presentado por wilmer7_1995@outlook.com

Recibido yadira.bello.ucsg@analysis.orkund.com

Mensaje Tesis de Auria Bonifaz: 2da revisión por urkund [Mostrar el mensaje completo](#)

0% de estas 18 páginas, se componen de texto presente en 0 fuentes.

32% # 1 Activo

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS CARRERA DE ENFERMERÍA TEMA: Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022. AUTORES: Auria Cabrera, Wilmer Javier Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián Trabajo de titulación previo a la obtención del título de LICENCIADO EN ENFERMERÍA

TUTOR: Dr. Oviedo Pilataxi, Luis Alberto Mgs Guayaquil, Ecuador 02 de mayo del 2023

2 INTRODUCCIÓN La sobrecarga del cuidador es un problema que preocupa a la sociedad actual, un cuidador informal es aquella persona responsable del cuidado de un familiar o pariente cercano, el cual padece de enfermedad crónica, una discapacidad o cuyas actividades de la vida diaria se ven limitadas, es importante señalar que este tipo de educadores no cuentan con formación previa para ejercer esta actividad mucho menos con un salario por el desenvolvimiento de sus

AGRADECIMIENTO

A Jehová y Jesús, por brindarme la vida, y enseñarme todo lo maravilloso que tiene esta vida: flores, ríos, fenómenos extraordinarios que transcurren cada fracción de segundo.

A mis dos madres Nelly y Estela por su confianza puesta en mí y brindarme la oportunidad de seguir adelante.

A mi padre Nelson y su esposa Diana, por ayudarme, en este largo camino, que estuvo plagado de obstáculos, pero querer es poder.

A mi mejor amiga y esposa por ayudarme en todos los sentidos, por hacer de mí un mejor hombre. De igual manera, agradezco a mi tutora de tesis, que gracias a sus directrices y conocimientos inyectados se finiquitó este proyecto.

A mis amigos Bonifaz, Beбето y Feliciano que me brindaron su amistad y camaradería incondicional.

A mi hermano Joseph y mi sobrina Ashley que la consanguinidad siempre prevalece y me causan arritmia de emociones.

Finalmente, gracias a mis 4 mascotas en especial a Bruno: potenciando la frase: “el mejor amigo del hombre es el perro”.

Auria Cabrera, Wilmer Javier

AGRADECIMIENTO

A Dios, por brindarme la vida, y enseñarme todo lo maravilloso que tiene esta vida: flores, ríos, fenómenos extraordinarios que transcurren cada fracción de segundo.

A mi madre por su confianza puesta en mí y brindarme la oportunidad de seguir adelante.

A mi padre, por ayudarme, en este largo camino, que estuvo plagado de obstáculos.

A mi amiga y compañera de vida por ayudarme en todos los sentidos, por hacer de mí un mejor hombre. De igual manera, agradezco a mi tutor de tesis el Dr. Luis Oviedo, que gracias a sus directrices y conocimientos inyectados se finiquitó este proyecto.

A mis amigos Wilmer, Feliciano, Manolo que me brindaron su amistad y camaradería incondicional, cuando rote por cada área en el hospital.

A mi tutora, mi segunda madre la Lcda. Elizabeth Mite por haber confiado en mí y a enseñarme hacer un buen líder.

A mi hermana y mi sobrina por darme ese apoyo en los momentos más difíciles de mi carrera.

A mi Tío que está en el reino de los cielos, por darme ese apoyo, los consejos y a no desistir cuando las cosas se pongan dura, esta carrera es gracias a usted.

Finalmente, gracias a todas las personas que me desearon el mayor de los éxitos en toda mi etapa estudiantil, a las personas que conocí en el camino y las que se quedaron también, han sido parte fundamental para crecer profesionalmente.

Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

DEDICATORIA

Esta tesis se la dedico a mis 2 madres Nelly y Estela: una por haberme traído a la vida, brindarme sus mimos, la segunda por ser el pilar fundamental de este logro por creer en mí, su ayuda emocional, psicológica y económica son indiscutibles.

Mi padre por ayudarme desde la génesis y ocaso de mi vida, Mi esposa que tiene gran parte de este merito su apoyo y amor incondicional es inyección de adrenalina para todo mi cuerpo y seguir siempre hacia adelante. Gracias Amor.

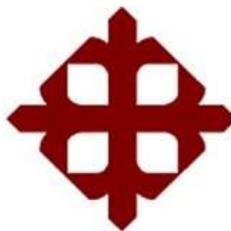
Auria Cabrera, Wilmer Javier

Esta tesis se la dedico a mi Tío, mi madre y a Dios, por ser las personas más importantes de mi vida las cuales me ayudaron en todo este camino, tanto económica y psicológicamente, me dieron esa motivación que necesitaba en momentos de cansancio.

Mi padre por ayudarme desde la génesis y ocaso de mi vida, Mi hermana por apoyarme desde que comencé la carrera, sin ella no hubiera logrado todo esto.

Se la dedico a Dios por poner personas maravillosas en mi vida y darme la bendición cada día para poder cumplir mis metas, y a una persona especial que tiene todo mi cariño y amor. Gracias a cada uno de ellos.

Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

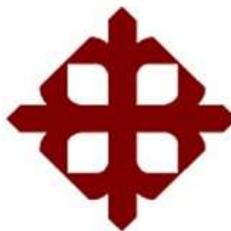
LCDA. ANGELA OVILDA MENDOZA VINCES.MGS
DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

LCDA.MARTHA LORENA HOLGUIN JIMENEZ. MGS
COORDINADORA DEL AREA DE UNIDAD DE TITULACIÓN

f. _____

LCDA.MARTHA LORENA HOLGUIN JIMENEZ. MGS
OPONENTE



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

CALIFICACIÓN

Auria Cabrera, Wilmer Javier

Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	XVI
ABSTRACT	XVII
INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I	4
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1. Preguntas de investigación	6
1.2. Justificación	6
1.3. Objetivos	8
1.3.1. Objetivo general	8
1.3.2. Objetivos específicos	8
CAPÍTULO II	9
2. FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL	9
2.1. Antecedentes de la investigación	9
2.2. Marco conceptual	13
2.3. Marco legal	21
CAPÍTULO III	24
3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	24
3.1. Tipo de estudio	24
3.2. Población y muestra	24
3.2.1. Criterios de inclusión	24
3.2.2. Criterios de exclusión	24
3.3. Procedimiento para la recolección de la información	24
3.4. Técnica de procesamiento y análisis de datos	24
3.5. Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humano	25

3.6. Variables generales y operacionalización.....	25
3.7. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	28
DISCUSIÓN.....	40
CONCLUSIONES.....	43
RECOMENDACIONES.....	44
REFERENCIAS.....	45
ANEXOS.....	52

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Sexo del cuidador informal.....	28
Figura 2. Edad del cuidador informal.....	29
Figura 3. Estado Civil del cuidador informal.....	30
Figura 4. Procedencia del cuidador informal.....	31
Figura 5. Nivel educativo del cuidador informal.....	32
Figura 6. Ocupación del cuidador informal.....	33
Figura 7. Parentesco con el paciente del cuidador informal.....	34
Figura 8. Nivel de sobrecarga.....	35
Figura 9. Bienestar físico.....	36
Figura 10. Bienestar psicológico.....	37
Figura 11. Bienestar social.....	38
Figura 12. Bienestar espiritual.....	39

RESUMEN

La sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento emocional y fatiga que afecta directamente en las actividades, relaciones sociales y el equilibrio psicológico. **Objetivo:** Describir los niveles de sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022. **Metodología:** Descriptivo. Método: Cuantitativo. Diseño: Prospectivo y transversal. **Población:** 85 cuidadores informales de niños y niñas. **Técnica:** Encuesta. **Instrumento:** Calidad de Vida versión familiar y test de sobrecarga de Zarit. **Resultados:** Sexo: 86% femenino y 14% masculino. Edad: 30 a 40 años 37%, 21 a 30 años 33% de 40 a 50 años 18% y mayor a 50 años 12%. Estado civil: 47% casados, 37% unión libre 8% solteros y 6% viudos. Procedencia: 77% Región Costa, 12% Región Sierra, 6% Región insular y 5% Oriente. Nivel educativo: 73% nivel secundario, el 18% superior y 9% primaria. Ocupación: el 79% empleado/a y 21% son ama de casa. Parentesco: 45% mamá, 25% padre 13% abuela/o, 10% otros y 7% tíos/as. Nivel de sobrecarga: 59% sobrecarga intensa, 29% sobrecarga ligera y 12% ausencia de carga. Estado de bienestar: Físico 47% regular, 38% mala, 14% buena y 1% excelente. Psicológico: 46% regular, 35% buena, 18% mala y 1% regular. Social: 59% regular, el 27% buena, 13% mala y 1% excelente. Espiritual: 55% buena, 39% regular y 6% mala. **Conclusión:** Las consecuencias de la sobrecarga sobre los cuidadores informales implican problemas en la salud mental, física y psicológica.

Palabras clave: Sobrecarga, Cuidadores informales, Niños/as.

ABSTRACT

Caregiver overload is a state of emotional exhaustion and fatigue that directly affects activities, social relationships, and psychological balance. **Objective:** Describe the levels of overload in informal caregivers of children admitted to a pediatric hospital in the city of Guayaquil, year 2022. **Methodology:** Descriptive. Method: Quantitative. Design: Prospective and cross-sectional. **Population:** 85 informal caregivers of boys and girls. **Technique:** Survey. **Instrument:** Quality of Life family version and Zarit overload test. **Results:** Sex: 86% female and 14% male. Age: 30 to 40 years 37%, 21 to 30 years 33%, 40 to 50 years 18% and over 50 years 12%. Marital status: 47% married, 37% common law, 8% single and 6% widowed. Origin: 77% Coastal Region, 12% Sierra Region, 6% Insular Region and 5% East. Educational level: 73% secondary level, 18% higher and 9% primary. Occupation: 79% employed and 21% are housewives. Relationship: 45% mother, 25% father, 13% grandmother, 10% others and 7% uncles. Overload level: 59% intense overload, 29% light overload and 12% no load. Well-being state: Physical 47% regular, 38% bad, 14% good and 1% excellent. Psychological: 46% regular, 35% good, 18% bad and 1% regular. Social: 59% regular, 27% good, 13% bad and 1% excellent. Spiritual: 55% good, 39% fair and 6% bad. **Conclusion:** The consequences of the overload on informal caregivers involve mental, physical and psychological health problems.

Keywords: Burden, Informal Caregivers, Children.

INTRODUCCIÓN

La sobrecarga del cuidador es un problema que preocupa a la sociedad actual, un cuidador informal es aquella persona responsable del cuidado de un familiar o pariente cercano, el cual padece de enfermedad crónica, una discapacidad o cuyas actividades de la vida diaria se ven limitadas, es importante señalar que este tipo de educadores no cuentan con formación previa para ejercer esta actividad mucho menos con un salario por el desenvolvimiento de sus actividades(1).

Esta tarea de cuidador informal, en su mayoría es realizada por amor y dedicación, sin embargo, puede resultar abrumadora y agotadora, tanto física como emocional y puede manifestarse en forma de estrés, ansiedad, depresión, insomnio, aislamiento social, entre otros síntomas. En ese contexto, la sobrecarga es vista como un fenómeno variable que ocurre y es percibido constantemente por los cuidadores, especialmente por las mujeres, quienes además del cuidado asumen labores domésticas asociadas al espacio del cuidado y al propio, lo cual tiene consecuencias en la salud(2).

En lo que respecta a cuidados en niños, estos van a requerir una atención especial, ya que tienen necesidades únicas y especiales que pueden ser muy demandantes para los cuidadores informales, debido a que requieren atención constante ante las necesidades especiales que requiere un niño, lo que muchas veces pueden tener dificultades para equilibrar la responsabilidad como cuidadores, con las responsabilidades, del trabajo y las obligaciones familiares(2).

Cabe señalar que el desarrollo de la labor de cuidador informal, puede llegar a causar un impacto físico, mental y social, trayendo como efecto alteraciones o complicaciones, por lo que la persona percibe esta labor como algo pesado, estresante o desagradable; por otra parte, la reducción del tiempo para el desarrollo de la interacción con su entorno social, puede causar limitaciones

sociales o estrés, que conlleven a la persona que ejerce esta labor a un estado depresivo(3).

Es importante tomar en cuenta que la sobrecarga en los cuidadores informales puede tener un impacto negativo en la calidad de vida, en la salud mental y física, así como en la calidad de atención que pueden brindar a la persona a su cargo. Por esta razón, es fundamental que se les brinde el apoyo y los recursos necesarios para enfrentar esta situación y evitar que la sobrecarga se convierta en un problema crónico.

En base a este contexto se desarrolla la presente investigación, con el propósito de describir los niveles de sobrecarga en los cuidadores informales; por lo tanto será de tipo descriptivo, cuantitativo, prospectivo y transversal, mediante la cual se aplicará como instrumento la Escala de Sobrecarga de Zarit y la Escala de Calidad de Vida Versión Familiar, para determinar el estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual de los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil.

CAPÍTULO I

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El término sobrecarga se refiere a una situación en la que una persona se siente abrumada y no puede manejar adecuadamente las demandas físicas o emocionales de una tarea o situación, la cual puede manifestarse de muchas formas diferentes y puede ser causada por una variedad de factores(4). La sobrecarga puede tener efectos negativos en la salud física y emocional del cuidador, y también puede afectar la calidad de atención que puede brindar a la persona a su cargo, por lo tanto, es importante tomar medidas para prevenir y manejar la sobrecarga(5).

Según la Organización Mundial de la Salud, a través de los últimos datos mundiales en el año 2018, se determina que aproximadamente 14 millones de niños con condiciones especiales, que requirieron de cuidado o de ayuda para solventar las necesidades, se espera que para el año 2035 esta cifra alcance los 24 millones, es decir, que habrá un aumento del 70% de cuidadores informales y por ende estos estarán asociados al aumento de problemas físicos, emocionales y socioeconómicos durante el curso de la enfermedad(6).

En un estudio llevado a cabo en España con cuidadores de niños, se encontró que el 72% una sobrecarga intensa, índices más altos en comparación de los cuidadores de niños con otras discapacidades. En otros estudios se ha planteado que el cuidador primario puede sufrir tanto de trastornos físicos como mentales entre ellos depresión mayor, esto como resultado de la afectación de las diversas áreas de desempeño ocupacional del cuidador y que muchas veces no son atendidas lo cual, con seguridad, repercutirá en la atención del paciente(7).

En América Latina, de manera específica en Colombia, se encontró que el 48% de los cuidadores tenían problemas de salud, el 62% presentó las dificultades después de empezar a ejercer como cuidador, además por la

acción del cuidar veían interrumpidas sus actividades de ocio, relaciones sociales, tendían a tener repercusiones en la salud al punto que se pueden desencadenar problemas de ansiedad y depresión(8). En un estudio desarrollado en Chile, , se describe que el 73% de las madres que cuidan o asisten niños con diferentes patologías o afecciones pueden presentar un nivel de sobrecarga intenso(9).

En Ecuador, en un estudio desarrollado en Loja, destaca que el 42% de los cuidadores presenta una sobrecarga intensa, 4 de cada cuidadores presentan síntomas somáticos, ansiedad y de cada 10 cuidadores señalan presentar depresión, por lo tanto la mayoría de las personas que están a cargo de personas dependientes, evidencia una relación significativa entre el nivel de carga con síntomas somáticos y depresión(10). Mientras que en un artículo de un estudio desarrollado en Imbabura, se determinó que como cuidadores informales predominan las mujeres entre 31 a 59 años, quienes dedican al día 16 a 24 diarias al cuidado de los alimentos e higiene del paciente; la mayoría presentaba repercusiones tales dolor de espalda, cansancio, ansiedad, depresión y deterioro del funcionamiento familiar(11).

El problema de la presente investigación se centra en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, donde se observa que los cuidadores informales de niños y niñas, suelen presentar cansancio, depresión, angustia; sumado a esto la mayoría de los casos no suele tener una preparación, para el cuidado que requiere el menor ante su enfermedad. Por lo que surge la inquietud de profundizar en la temática del cuidador y el fenómeno de sobrecarga, ya que los cuidadores no suelen ser reconocidos dentro de las instituciones sanitarias y el entendimiento del fenómeno de sobrecarga nos acerca a la empatía de las necesidades físicas, psicológicas y sociales de los cuidadores.

1.1. Preguntas de investigación

¿Cuál es el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022?

¿Cuáles son las características socio demográficas que presentan el cuidador informal de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022?

¿Cómo es el estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual que presenta el cuidador informal mediante el cuestionario de calidad de vida versión familiar?

1.2. Justificación

El desarrollo de la presente investigación se justifica, debido a que se desea determinar los niveles de sobrecarga que presentan los cuidadores informales de niños y niñas de un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, ya que los cuidadores tienen un papel fundamental en el cuidado de este grupo etario, porque de ellos depende que la población a cuidar alcance el bienestar.

La labor del cuidador informal suele producir un impacto en algunas magnitudes de la condición de vida y en la sobrecarga, que debe valorarse para alcanzar una mejor condición de vida y salud, considerando su responsabilidad al momento de decidirse en medio del cuidado del familiar. Es así como la presente investigación, realza su importancia, ya que busca proveer de información actualizada, para que el personal de salud, entendiendo la problemática, puedan desarrollar nuevas estrategias que ayuden a el alcance de una mejor calidad de vida en los cuidadores informales de la institución hospitalaria en estudio.

El desarrollo del presente trabajo de investigación es factible, debido a que la institución hospitalaria permitirá la recolección de datos significativos acerca

de la problemática y de la afectación del estado de los cuidadores informales de los pacientes pediátricos, siendo así importante su desarrollo, para poder conocer los factores que inciden en la sobrecarga, en este tipo de cuidadores.

Los principales beneficiarios del estudio son los cuidadores informales, puesto que mediante el acercamiento se podrá obtener más información sobre varios desequilibrios en su estado tanto físico y psicológico que requieren de la intervención de un trabajo multidisciplinario para ayudarlos a mejorar sus hábitos y su forma de afrontar su estado de salud. De tal forma se podrá conocer cómo los cuidadores informales pueden mejorar su calidad y evitar enfermedades posteriores, que con el tiempo se pueden ir presentando durante el cuidado de sus pacientes.

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Describir el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022.

1.3.2. Objetivos específicos

Identificar las características socio demográficas que presentan el cuidador informal de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022.

Determinar el estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual que presenta el cuidador informal mediante el cuestionario de calidad de vida versión familiar.

CAPÍTULO II

2. FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL

2.1. Antecedentes de la investigación

Mediante el artículo de investigación publicado por Ramos y Abreu(12), con el objetivo de referir las características de los cuidadores principales de pacientes pediátricos con fibrosis quística, desarrollaron un estudio descriptivo, enfocado en 54 cuidadores principales. Entre los resultados señalan que el 100% eran mujeres, el 50% casadas y el 57% con nivel educativo superior. El 74% realiza los cuidados tiempo completo, el 51,9% realiza esta actividad de manera moderada. En la capacidad de afrontamiento y adaptación de las cuidadoras principales, hubo predominio de mediana capacidad reflejado en el 85,2%. Concluye señalando que las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras están afectadas pues no generan respuestas efectivas que les permita adaptarse y responder a las situaciones de forma óptima, por lo que se requiere reforzar los recursos que están utilizando.

Por otra parte, a través de un estudio desarrollado por Lemus y otros(13), el cual tuvo como objetivo describir el comportamiento de la sobrecarga en grupo de cuidadores, para lo cual desarrolla un estudio descriptivo y transversal, aplicando encuestas e instrumentos en 360 cuidadores; destacan entre sus resultados que predominaron las féminas y el grupo etáreo 46-60 años, presentándose sobrecarga en el 73,6% de los cuidadores. Se encontró asociación estadísticamente significativa entre el estado civil, parentesco, ocupación laboral, nivel escolar y la presencia de apoyo social en relación con los niveles de sobrecarga del cuidador. Agregan que los cuidadores con sobrecarga intensa dedicaron mayor cantidad de tiempo al cuidado y menos al autocuidado, que el resto.

En un artículo publicado por Arias y Muñoz(14), con el objetivo de evaluar la sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de escolares con discapacidad intelectual, realizaron estudio transversal en 137 cuidadores de escolares, se

aplicaron el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Salud de Calidad de Vida. Los resultados muestran que el mayor número de escolares se encontró en el nivel de discapacidad intelectual leve con un 62.9%, los cuidadores presentaron un mayor nivel de sobrecarga emocional y menor calidad de vida en la función, dolor corporal y salud general. Se concluye que es necesario el desarrollo de propuestas, tanto en el ámbito de salud como de educación, que integre a la familia en el proceso formativo y que vele por la calidad de vida de los cuidadores principales de estudiantes con discapacidades, con el fin de fortalecer los procesos de inclusión social y educativa de los escolares.

Por otra parte, en la publicación de García y Delgado(15), que tuvo como objetivo determinar la relación entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de niños con trastorno del espectro autista, desarrollando una investigación descriptiva, correlacional y transversal, enfocada en 29 cuidadores, en quienes aplicaron la Escala de Zarit. Entre los resultados señalan que el 27.6% de los cuidadores tenía un estrato económico medio, el 10% no vivía en la misma casa del menor. A través de la escala de Zarit, se determinó que el 44% de los cuidadores tenía una sobrecarga intensa, así mismo los participantes refieren pensar que su familiar depende de ellos casi siempre y el 4% señala que quisiera delegar el cuidado a alguien más. Por ello concluye señalando que es necesario crear programas y servicios de apoyo para mejorar el bienestar y la calidad de vida, para reducir la sobrecarga del cuidador.

En la publicación del artículo realizado por Pino y Abreu(16), con el objetivo de describir el impacto de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave, llevan a cabo un estudio descriptivo transversal en una población de 37 madres, en quienes se aplicó el Test de Zarit. En la dimensión impacto del cuidado 97,30 % manifestaron deterioro de su vida social. Respecto a las relaciones interpersonales, 97,30% no desean delegar sus tareas a otras personas. Sobre la expectativa de autoeficacia, la mayoría (97,30%) casi siempre carecía de recursos económicos. La medición del nivel de sobrecarga a través de las tres dimensiones dio como resultado 73 puntos

para 100 % de las cuidadoras, lo cual evidenció una sobrecarga intensa. Concluyen señalando que cuidadoras experimentan deterioro de su vida social, no desean nunca delegar sus tareas en otras personas, y la mayoría carece de recursos económicos. Ello evidencia la sobrecarga intensa que experimentan en sus vidas.

Mediante una investigación desarrollada por Martínez(17), la cual tuvo como objetivo determinar el síndrome de sobrecarga del cuidador informal, desarrollando un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal; indica entre sus hallazgos que con frecuencia los cuidadores informales se sienten desbordados, dejan de lado su vida normal y actividades de ocio, surge en ellos una serie de signos y síntomas (aspectos objetivos y subjetivos) entre los que destacan: estrés, ansiedad, tristeza, preocupación de forma permanente, irritabilidad, pérdida de apetito, indefensión, desmotivación, vértigo, depresión, cansancio permanente, desesperanza, apatía, insomnio, cambio de humor frecuente dificultad de concentración, sentimiento de culpabilidad, cefaleas, falta de cuidado personal a sí mismo, aislamiento social y soledad. Concluye señalando que en el futuro se deberían investigar nuevas intervenciones y estrategias útiles para aliviar la sobrecarga de dichos cuidadores, mejorar su sintomatología y en general incrementar al máximo su calidad de vida.

A su vez, Cárdenas(18), a través de su estudio que tuvo por objetivo determinar la influencia del síndrome de sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad, desarrollando un estudio cuantitativo en 50 cuidadores, en quienes se aplicó el Test de Zarit. Los resultados determinaron que el 76% presenta un nivel medio alto de calidad de vida, también el 52% presenta sobrecarga leve, en cambio un 32% no padecen de sobrecarga y un 16% tiene sobrecarga intensa. Se concluye que síndrome de sobrecarga influye en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad existe relación significativa entre las variables.

Marín y Santana(19), a través de su estudio descriptivo, cuantitativo en una muestra de 50 personas encargadas en el cuidado de pacientes con cáncer.

Los resultados mostraron que el sexo predominante fueron las mujeres 60% en edad de 31 – 50 (30%) proveniente de la costa 50%, con nivel educativo primaria 58% dedicadas al hogar 52%, de acuerdo al parentesco es la Mamá 44% quien cuida niños en un rango de edad 6 a 9 años 50% con diagnóstico de Leucemia 36%. El nivel de sobrecarga mostró ser ligera como puntaje entre 47-55 (62%), al medir el estado de bienestar física fue considerada 60% sumamente mala, el estado psicológico y social regular 50% cada uno y 76% una buena salud espiritual.

En el trabajo de la autora Ochoa(20) el estudio es de nivel descriptivo, de enfoque cuantitativo, de corte transversal y de diseño no experimental. La población de estudio para esta investigación estuvo conformada por 50 cuidadores familiares. Resultados: el nivel de calidad de vida según dimensión físico el 16.0% perciben un nivel deficiente en dimensión física; el 60.0% un nivel regular y el 24.0% un nivel bueno, siendo el nivel regular el predominante en la dimensión física. Dimensión psicológica el 2.0% perciben un nivel deficiente en dimensión psicológica; el 40.0% un nivel regular y el 58.0% un nivel bueno, siendo el nivel bueno el predominante en la dimensión psicológica. Dimensión social el 14.0% perciben un nivel deficiente en dimensión social; el 84.0% un nivel regular y el 2.0% un nivel bueno, siendo el nivel regular el predominante en la dimensión social. Dimensión espiritual el 4.0% un nivel regular y el 48.0% un nivel bueno.

2.2. Marco conceptual

Cuidador

Se denomina cuidador, al familiar o persona que da asistencia o ayuda a una persona a poder desenvolverse dentro de un ambiente, mediante el uso de sus recursos o habilidades, para ayudarlo al desarrollo de sus actividades. Esta persona a su vez, realiza su intervención no solo en lo físico sino también en la parte emocional de la persona, por lo tanto posee un vínculo social de forma continua, por lo tanto se presentan motivos que afectan en su calidad de vida o en su satisfacción(21).

Existen diferentes tipos de cuidadores, según las funciones que desempeña cada uno de ellos, entre ellos se puede mencionar el cuidador primario, el cual desarrolla la mayoría de los cuidados y que permanece dentro del domicilio del paciente y que posee un vínculo cercano con los familiares. En el caso del cuidador formal, se puede señalar que es una persona que ha adquirido sus conocimientos mediante el desarrollo de cursos enfocados en la asistencia protectora, recibe además una remuneración económica y se desenvuelve no solo en el domicilio sino también en casas asistenciales de salud(1).

En cuanto al cuidador informal, se puede indicar que este no ha tenido una preparación o capacitación para el desarrollo de esta labor, aparte tampoco recibe alguna remuneración asalariada. Su jornada laboral no posee horarios fijos, en ocasiones recibe la ayuda de algún familiar, no es parte de ninguna casa asistencial de salud y generalmente desarrolla su labor dentro de los hogares. También existe el cuidador ocasional, quien tiene características similares al cuidador informal, pero que a su vez este no es principal responsable y no recibe una remuneración asalariada(1).

Cuidador informal

Como se mencionaba previamente, el cuidador informal desarrolla la atención y el cuidado de una persona sin recibir una preparación para su labor, sin recibir una remuneración asalariada; su cuidado es de forma permanente, por lo tanto generalmente es desarrollado por familiares o allegados, por esto

generalmente desarrollan su labor dentro del domicilio del paciente, para poder satisfacer sus necesidades, dando una atención sin límites de horarios(1).

El cuidador principal es quien asume la mayoría de los gastos referentes al cuidado, debido al tiempo empleado, la mayoría de personas se ve en la necesidad de abandonar sus empleos para dedicarse netamente al cuidado de sus familiares; sin embargo, algunas personas conservan su empleo y todo su tiempo libre lo invierten en dicha actividad(22).

Este cuidado informal, acude a formas de protección social y reduce costos al sistema salud ya que es la propia familia quien cubre todos los gastos de la persona con discapacidad, a más de esto se va a ver afectado su tiempo de ocio, vida afectiva, personal y familiar. Su función principal es la de cuidar y dar atención al paciente de forma continua, por lo tanto puede presentar sobrecarga, que afecta no solo a su parte física, sino también a la parte emocional y mental, ocasionando que presente alteraciones, tales como depresión y ansiedad(23).

Rol del cuidador informal

El cuidador forma parte de los estilos de vida del paciente, por lo tanto su participación se enfoca en la conservación de una buena calidad de vida, por lo tanto posee diversas funciones para suplir cada una de estas necesidades(23). Entre las actividades que desempeña se describe:

- El dar ayuda al paciente en el desarrollo de sus tareas hogareñas, tales como la limpieza o la compra de víveres.
- El llevar al paciente a las citas médicas para el cumplimiento de sus citas médicas o cuando se presente una emergencia.
- Movilizar al paciente dentro del hogar con la ayuda de una silla o andador, para prevenir que existan lesiones o caídas.
- Ayuda al paciente en las actividades de higienes, para vestirse, entre otros.

- Ayudar en la ingesta de los médicos y supervisar si existen reacciones adversas en el paciente.
- Velar que el paciente siga con las indicaciones nutricionales, a ayudar en la curación de heridas y en el cambio de pañales(24).

Sobrecarga del cuidador

Este tipo de trastorno se presenta como producto del continuo desarrollo de la tareas, sin descanso y que conlleva en ocasiones a un estrés crónico, afectando a la parte mental, emocional, física y también en la parte económica(25). Zarit define a la sobrecarga como producto del cuidado, que afecta a la salud física y salud de quien lo realiza; a su vez Gwytherla afirma que este cuidado puede causar que la persona omita el cuidado de sus propios problemas psicológicos y emocionales, deteriorando su salud(26).

Los cuidadores suelen interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud que puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos, a los que generalmente se les denomina 'carga'. A esta 'carga' se le ha dado diferentes nombres: colapso, crisis, sobrecarga, burnout, (síndrome del quemado), síndrome del cuidador, síndrome del cuidador principal, claudicación del cuidador(27).

Es así que el cuidador informal debido a las atenciones que da al paciente, pierde la noción sobre su tiempo de descanso, olvida la importancia de su autocuidado, entrando en una rutina de estrés, soledad, falta de apoyo, en ocasiones sobrellevan disfuncionalidades familiares, sumado a esto la falta de conocimiento y la falta de paciencia, ocasiona sentimientos que van desde el amor hasta la ira, la culpa o pena debido al padecimiento del paciente, causando una sobrecarga sobre él(28).

La problemática del cuidador es un hecho frecuentemente ignorado por el equipo terapéutico, de esta manera se obvia los efectos negativos en el desarrollo del tratamiento. La detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores permite la intervención del equipo especializado en salud e

identifica sus necesidades concretas y de esta manera preservar la salud de su asistido e incluso optimizar la labor del equipo terapéutico(28).

Factores Riesgos

Los cuidadores que desarrollan esta actividad solo están expuesto a varios factores que pueden desencadenar en una sobrecarga:

- El atender a personas que necesiten total dependencia.
- La variación del humor que presentan los pacientes.
- El no poder manejar ciertas situaciones.
- Falta de interés y de apoyo por parte de sus familiares.
- Afrontamiento inadecuado ante situaciones.
- El que el cuidador sea mujer o que sean mayores de edad.
- Presentar comorbilidades.
- Pocos conocimientos sobre la patología del paciente.
- Falta de acceso a los servicios asistenciales de salud(29).

Síntomas

Debido a la carga, los cuidadores presentan problemas no solo familiares, financieros, sino también emocionales, que en su mayoría no suelen tomarse en cuenta por parte de los familiares. Entre los síntomas que reflejan, se destaca la pérdida de energía, cansancio y la falta de crecimiento personal(30).

Estos síntomas pueden ser:

- Los sentimientos negativos, en los cuales el cuidador se encuentra crónicamente estresado, causando coraje, enojo y resentimientos, por lo tanto, hay malas actitudes hacia el paciente o los familiares.
- Presentan desmotivación en desarrollar actividades con otras personas, sumado al cansancio que siente por la labor del cuidado.
- Ante la impotencia, los cuidadores también presentan angustia, melancolía, por lo tanto, los cuidadores pueden terminar teniendo mucha tristeza.

- Se presentan trastornos psicosomáticos, tales como los resfriados, trasgresiones alimentarias, problemas de tensión muscular y cefaleas.
- Cansancio y fatiga, debido a que el cuidador no posee tiempo para poder descansar.
- Se refleja irritación, debido a que han estado por periodos largos de tiempo, causando conductas agresivas, por lo tanto, puede haber un irrespeto hacia la familia o el paciente.

Se presentan también trastornos psiquiátricos, tales como neurastenia, trastornos de depresión y de ansiedad(31). Por este motivo, es importante que en el cuidador se busquen identificar estas manifestaciones, para así poder evitar que se presenten algún tipo de alteración en él; además de ayudar al cuidador, de tal manera que pueda tener una mejor desempeño, sin omitir los cuidados que debe tener para sí mismo y su salud(32).

Consecuencias de la sobrecarga

La sobrecarga va trayendo consigo diferentes repercusiones para el cuidador, quien presenta estresores inmediatos relacionados con esta labor, mientras que por otra parte van presentando un deterioro debido a la asistencia dada dentro de un lapso de tiempo, que en ocasiones se da sin un descanso. Todos estos efectos afectan no solo a la parte física del cuidador sino también a la parte psicológica, ya que esta labor genera en ellos estrés, cansancio, priorizando como meta el cuidado del paciente, restando importancia a su salud, por lo tanto no siguen con los autocuidados para una mejor calidad de vida(33).

Los cuidadores que se encuentran ejerciendo su labor, dentro del áreas psiquiátricas, están expuestos mayormente a estas sobrecarga, debido a que asumen una responsabilidad absoluta del paciente, debido a sus necesidades, el nivel de dependencia y el deterioro de este, sumado a esto los demás miembros de la familia, debido a sus ocupaciones no pueden asumir o distribuirse la carga del cuidado debido a sus diferentes responsabilidades, por lo tanto recae la absoluta responsabilidad en una sola persona(34).

Todo esto conlleva a que el cuidador, presente diferentes tipos de afecciones, tanto a nivel físico como mental, mostrando cierto resentimiento reflejado a través de sus emociones o hacia la forma en que trata al paciente y a los demás familiares, que en ocasiones si no hay una intervención oportuna, se puede derivar en una conducta violenta(34).

Escala de Zarit

Para Zarit y su equipo, consideran que a través de la carga se puede valorar los estresores en la vida del cuidador, los mismos que pueden afectar a la efectividad del cuidado, causando el deterioro de su calidad de vida(35). En los años 60, se desarrollaban estudios para conocer los efectos o repercusiones que tenía la sobrecarga en cuidadores de personas(36).

Por lo tanto, para poder determinar la carga y el desgaste que tenían los cuidadores, Zarit junto con su equipo, crearon materiales para realizar esta medición, considerando varias dimensiones, tales como la carga subjetiva, la carga objetiva y las evaluaciones globales de ambas, pero entre estas, la que mayormente fue aplicada, fue la escala de carga del cuidador de Zarit(37).

Las respuestas de este instrumento, se codifican a través de una escala que va desde el 1 hasta el 5, solamente en una codificación realizada en España, se maneja la escala del 1 al 4. Cada uno de estos resultados se suma, para así poder determinar el nivel de sobrecarga, mientras que en la codificación realizada en España, no se puede correlacionar los resultados, por lo tanto no se puede obtener una información explícita en base a este instrumento codificado(37).

Este instrumento consta de 22 preguntas, cada una lleva una escala de Likert, que va desde cero hasta cuatro, donde cero representa a nunca, uno representa a rara vez, dos representa algunas veces, tres bastantes veces y cuatro representa casi siempre; el tiempo aproximado que se da para la contestación de este test es de hasta diez minutos(38). La mínima puntuación que puede obtenerse mediante el test, es de cero, mientras que la máxima puntuación es de ochenta y ocho, si existe un puntaje menor de 46, refleja que

el cuidador no tiene sobrecarga, si el puntaje va de 47 a 55 existe una sobrecarga leve, pero si es mayor a 56 hay una sobrecarga intensa(39).

Cabe señalar que en el nivel leve de sobrecarga, existe un deterioro menor, por lo tanto las áreas personales del cuidador se encuentran conservadas; en el caso del nivel intenso de sobrecarga, si existe un impacto en las áreas personales, psicológicas, económicas y sociales del cuidador mientras que en el nivel intenso de sobrecarga, existe un mayor deterioro de las áreas personales y también físicas de la persona que desarrolla el labor del cuidado(40).

Instrumento de Calidad de Vida - Versión Familiar

El instrumento de calidad de vida en su versión familiar de Betty Ferrell, es una adaptación al instrumento "QOL versión paciente". Instrumento de 37 ítems que miden la calidad de vida en un miembro de la familia que cuida a un paciente con cáncer. El instrumento fue revisado y probado en el periodo de 1994 a 1998, en un estudio con 219 cuidadores familiares de pacientes con cáncer. La confiabilidad test-retest fue de $r=0.89$ y la coherencia interna reportó un alfa de $r=0.69$. El análisis factorial confirmó los 4 dominios de calidad de vida para ser aplicados en subescalas en el instrumento(41).

A través de este instrumento, Ferrell permite realizar la medición de la calidad de vida, desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, de un miembro familiar que brinda cuidados a una persona. De estos 37 ítems, 16 están formulados positivamente y 21 negativos (o inversos). La valoración de cada ítem se realiza mediante una escala tipo Likert de 1 a 4 opciones (1. ausencia, 2. algo, 3. mucho y 4. muchísimo); al sumar los resultados de los ítems en cada dimensión, se obtienen los siguientes rangos: bienestar físico 5-20 puntos, bienestar psicológico 16-64 puntos, bienestar social 9-36 puntos y bienestar espiritual 7-28 puntos(42).

Ferrell construye los dominios a partir de las propias palabras de los pacientes:

Bienestar Físico: “Influenciado en gran parte por los síntomas tales como fortaleza, sueño, nutrición, manejo intestinal, náuseas y el dolor, y así las voces de los estudios reportan que el bienestar físico, es el centro o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia.

Bienestar Psicológico: “Es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en su vida”.

Bienestar Social: Cuando los síntomas físicos afectan los roles y relaciones, es importante manejar grupos de apoyo para mejorar el bienestar social y la calidad de Vida.

Bienestar Espiritual: Es la habilidad para mantener la esperanza(43).

De acuerdo con la interpretación, un puntaje mínimo significa para la dimensión física una percepción positiva del estado de salud; en la dimensión psicológica, a una percepción negativa; en la dimensión social, a una percepción positiva y en la dimensión espiritual, a una percepción positiva. El instrumento cuenta con una adaptación y validación al idioma español en población latina realizada por Barrear en el año 2014, en el que obtuvo un análisis factorial exploratorio y confirmatorio de la escala, conformada por cuatro factores que explican el 50 % de la varianza y una confiabilidad aceptable mediante el coeficiente de Alpha Cronbach(43).

2.3. Marco legal

Constitución de la República del Ecuador

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional(44).

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad(44).

Art. 36.- Las personas adultas mayores recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado, en especial en los campos de inclusión social y económica, y protección contra la violencia. Se considerarán personas adultas mayores aquellas personas que hayan cumplido los sesenta y cinco años de edad(44).

Ley Orgánica de Salud

Art. 1.- La presente Ley tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución Política de la República y la ley. Se rige por los principios de equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad,

participación, pluralidad, calidad y eficiencia; con enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético.

Art. 7.- Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos:

a) Acceso universal, equitativo, permanente, oportuno y de calidad a todas las acciones y servicios de salud;

b) Acceso gratuito a los programas y acciones de salud pública, dando atención preferente en los servicios de salud públicos y privados, a los grupos vulnerables determinados en la Constitución Política de la República;

e) Ser oportunamente informada sobre las alternativas de tratamiento, productos y servicios en los procesos relacionados con su salud, así como en usos, efectos, costos y calidad; a recibir consejería y asesoría de personal capacitado antes y después de los procedimientos establecidos en los protocolos médicos.

g) Recibir, por parte del profesional de la salud responsable de su atención y facultado para prescribir, una receta que contenga obligatoriamente, en primer lugar, el nombre genérico del medicamento prescrito;

h) Ejercer la autonomía de su voluntad a través del consentimiento por escrito y tomar decisiones respecto a su estado de salud y procedimientos de diagnóstico y tratamiento, salvo en los casos de urgencia, emergencia o riesgo para la vida de las personas y para la salud pública;

j) Ser atendida inmediatamente con servicios profesionales de emergencia, suministro de medicamentos e insumos necesarios en los casos de riesgo inminente para la vida, en cualquier establecimiento de salud público o privado, sin requerir compromiso económico ni trámite administrativo previos;

k) Participar de manera individual o colectiva en las actividades de salud y vigilar el cumplimiento de las acciones en salud y la calidad de los servicios, mediante la conformación de veedurías ciudadanas u otros mecanismos de participación social; y, ser informado sobre las medidas de prevención y

mitigación de las amenazas y situaciones de vulnerabilidad que pongan en riesgo su vida(45).

Art. 11.- Los programas de estudio de establecimientos de educación pública, privada, municipales y fiscomicionales, en todos sus niveles y modalidades, incluirán contenidos que fomenten el conocimiento de los deberes y derechos en salud, hábitos y estilos de vida saludables, promuevan el auto cuidado, la igualdad de género, la corresponsabilidad personal, familiar y comunitaria para proteger la salud y el ambiente, y desestimulen y prevengan conductas nocivas(45).

Plan Nacional de Desarrollo Toda una vida

Objetivo 1: “Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas”

La salud se constituye como un componente primordial de una vida digna, pues esta repercute tanto en el plano individual como en el colectivo. La ausencia de la misma puede traer efectos inter-generacionales. Esta visión integral de la salud y sus determinantes exhorta a brindar las condiciones para el goce de la salud de manera integral, que abarca no solamente la salud física, sino también la mental. De igual forma, la aproximación a la salud se debe hacer con pertinencia cultural, desde la prevención, protección y promoción, hasta la atención universal, de calidad, oportuna y gratuita(46).

El derecho a la salud debe orientarse de manera especial hacia grupos de atención prioritaria y vulnerable, con énfasis en la primera infancia y con enfoque en la familia como grupo fundamental de la sociedad, en su diversidad y sin ningún tipo de discriminación. Lograr una vida digna para todas las personas, en especial para aquellas en situación de vulnerabilidad, incluye la promoción de un desarrollo inclusivo que empodere a las personas durante todo el ciclo de vida. Esto implica esfuerzos integrales dirigidos hacia el individuo desde sus primeros años de vida, considerando su entorno familiar y social(46).

CAPÍTULO III

3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Tipo de estudio

Nivel: Descriptivo.

Método: Cuantitativo.

Diseño: Según el tiempo: Prospectivo. Según la naturaleza: De corte transversal.

3.2. Población y muestra

Estuvo conformado por 85 cuidadores informales de niños y niñas ingresados en el área de hospitalización de un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil.

3.2.1. Criterios de inclusión

Cuidadores informales de niños hospitalizados, que deseen participar en el estudio.

3.2.2. Criterios de exclusión

Personal de salud

Cuidadores informales que no aceptan participar del estudio.

3.3. Procedimiento para la recolección de la información

Técnica: Encuesta

Instrumento: Calidad de Vida versión familiar y Test de sobrecarga de Zarit

3.4. Técnica de procesamiento y análisis de datos

Los procesamientos de los datos serán almacenados en una hoja de Excel, donde se incluirán todas las variables que encaminen a la obtención de resultados numéricos relativos a los temas de estudio que luego ser analizados de manera porcentual y ser tabulados y expresados en forma figuras.

3.5. Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humano.

El presente estudio tendrá en consideración los 4 principios bioéticos que protegen los derechos de la persona, de la siguiente manera: Justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia. Consentimiento informado.

3.6. Variables generales y operacionalización

Variable general: Sobrecarga en los cuidadores informales

Dimensiones	Indicadores	Escala
Características del cuidador	Sexo	Hombre Mujer
	Edad	Menor de 20 21 – 30 31 – 50 Mayor de 50
	Procedencia	Costa Sierra Oriente Región insular
	Nivel de educación	Primaria Secundaria Tercer nivel Cuarto nivel Sin estudios
	Ocupación	Ama de casa Empleado/a No trabaja
	Estado civil	Soltero/a Casado/a Divorciado/a Viudo/a Unión Libre
	Parentesco del paciente	Mamá Papá Tío/a Abuelo/a Otro

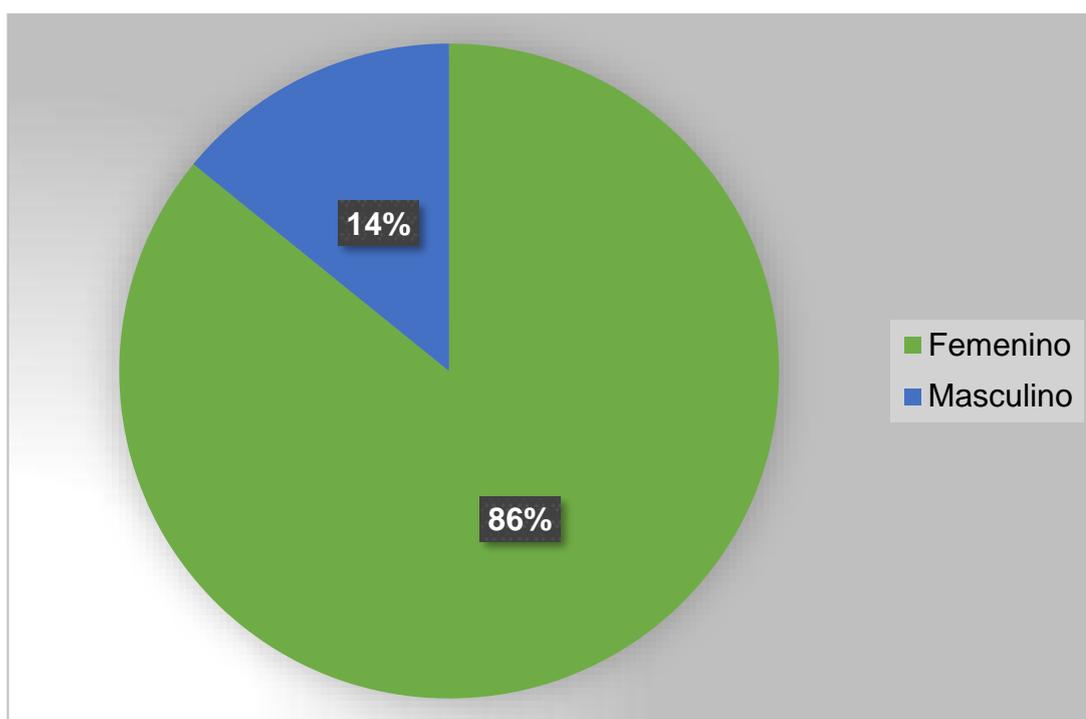
Dimensiones	Indicadores	Escala
Nivel de sobrecarga	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	Ausencia de sobrecarga (≤ 46) Sobrecarga ligera (47-55) Sobrecarga intensa (≥ 56).
	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
	¿Siente que su familiar depende de usted?	
	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?		
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?		
¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?		
En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?		

Dimensiones	Indicadores	Escala
Estado de bienestar	Física	Mala (menos de 9) Regular (10 -13) Buena (14 - 15) Excelente (16 - 20)
	Psicológica	Mala (menos de 24) Regular (25 a 34) Buena (35 a 44) Excelente (45 a 56)
	Social	Mala (menos de 16) Regular (17 a 23) Buena (24 a 29) Excelente (30 a 36)
	Espiritual	Mala (menos de 12) Regular (14 a 17) Buena (18 a 22) Excelente (23 a 28)

3.7. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Características sociodemográficas del cuidador informal

Figura 1. Sexo del cuidador informal



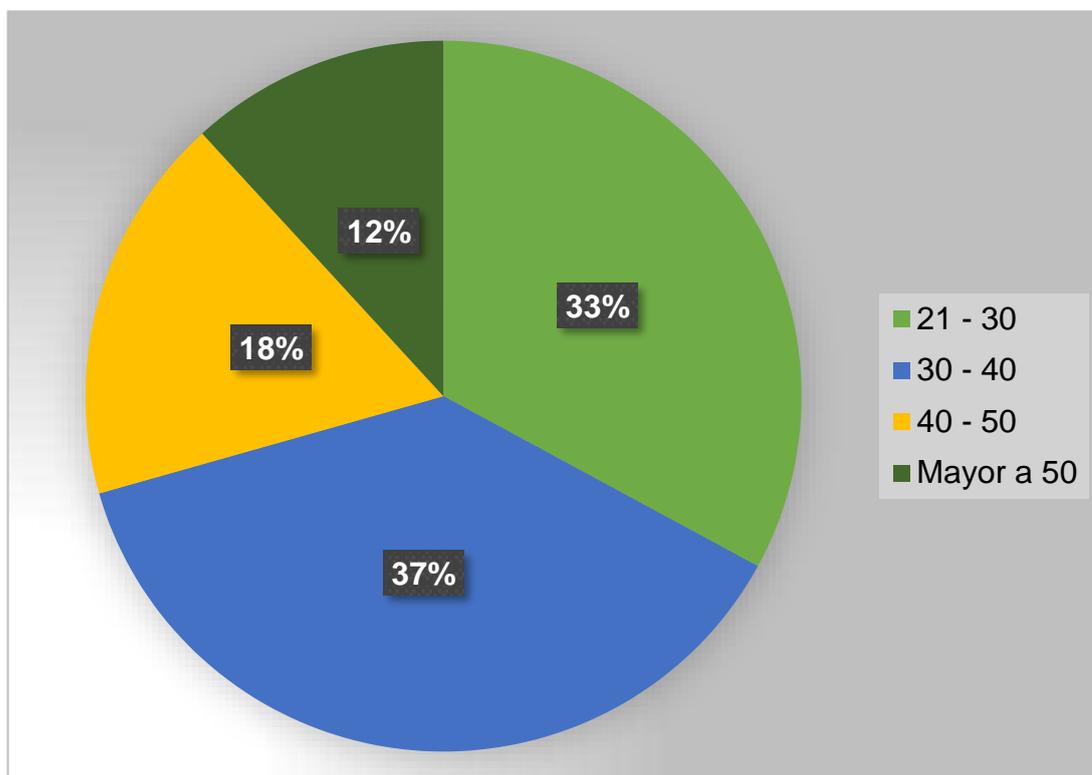
Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

El sexo de cuidador informal corresponde en su mayoría al grupo femenino. Según datos de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), a nivel mundial el 80% de los cuidados que se brindan cuidados son realizados por mujeres, esta situación puede tener un impacto negativo, ya que a menudo se ven obligadas a dejar a un lado sus propias necesidades.

Figura 2. Edad del cuidador informal



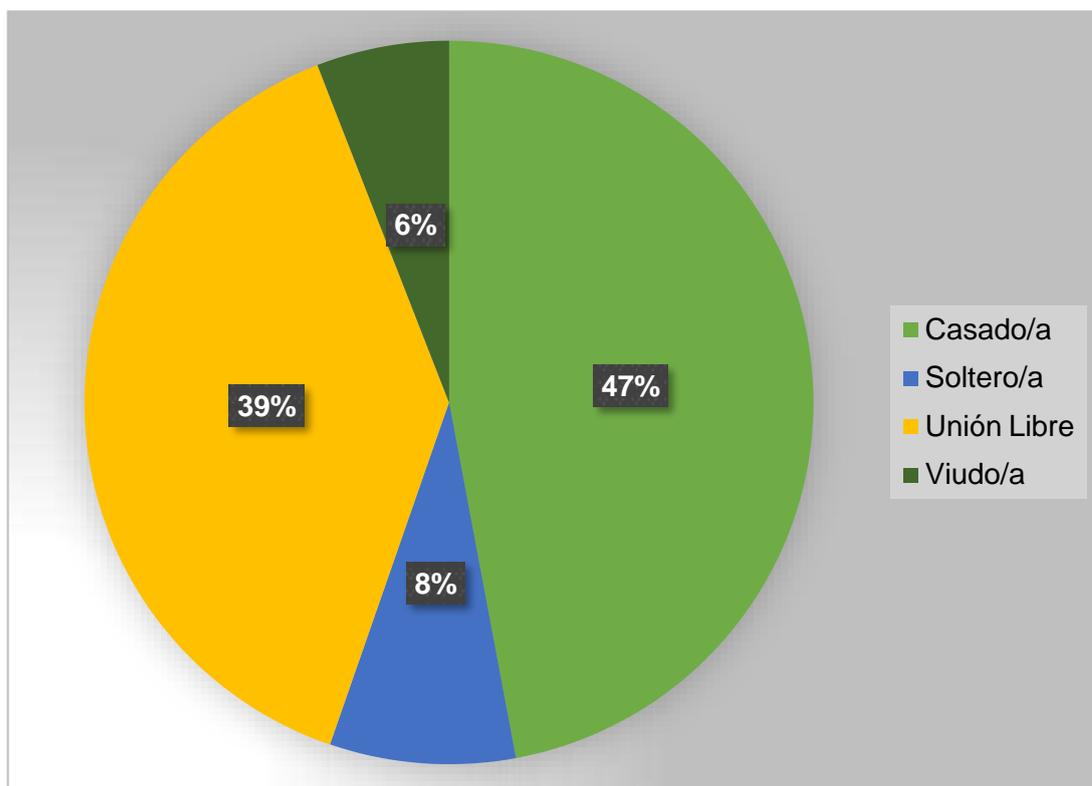
Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

La edad de los cuidadores informales refleja que tiene entre de 30 a 40 años. La edad de los cuidadores informales puede variar y cumplir este rol, sin embargo, estudios han mostrado que la mayoría de estos tienen entre 40 a 60 años, también existen casos de personas jóvenes, como hijos o hermanos que pueden asumir este rol.

Figura 3. Estado Civil del cuidador informal



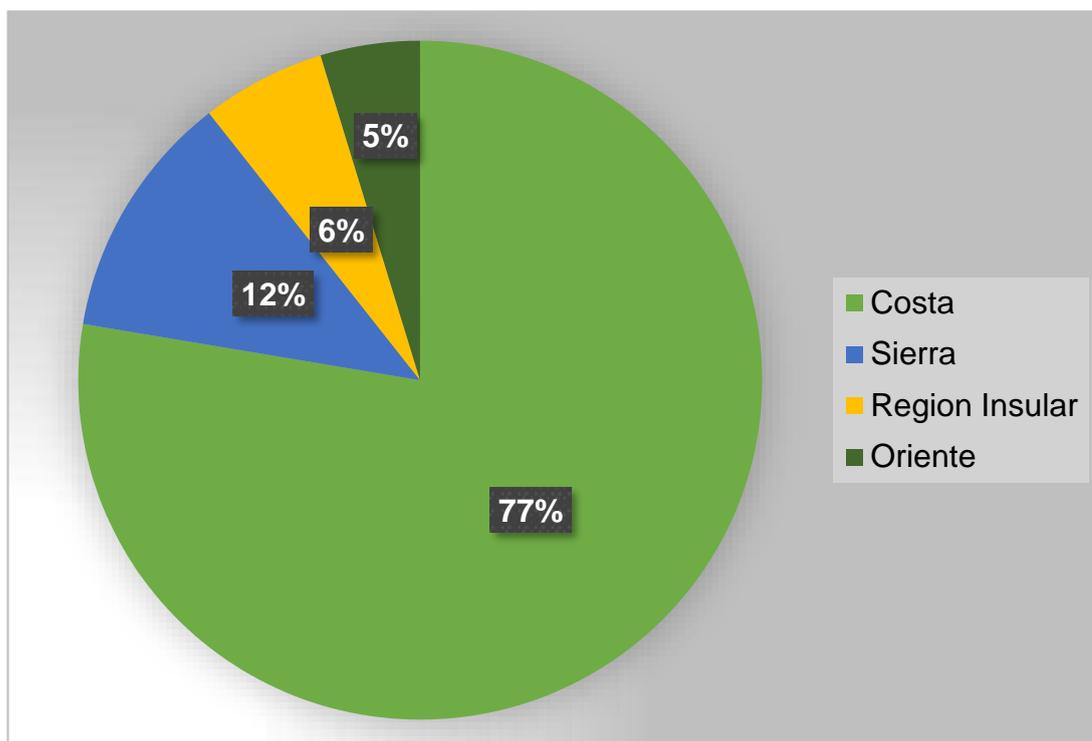
Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

El estado civil de las cuidadoras informales son casados y unión libre. El estado civil de una persona que asuma el rol de cuidador, puede influir en la capacidad de la tarea, ya que ciertas actividades necesitan de apoyo emocional a diferencia de una soltera que en ocasiones puede sentirse sola o abrumada.

Figura 4. Procedencia del cuidador informal



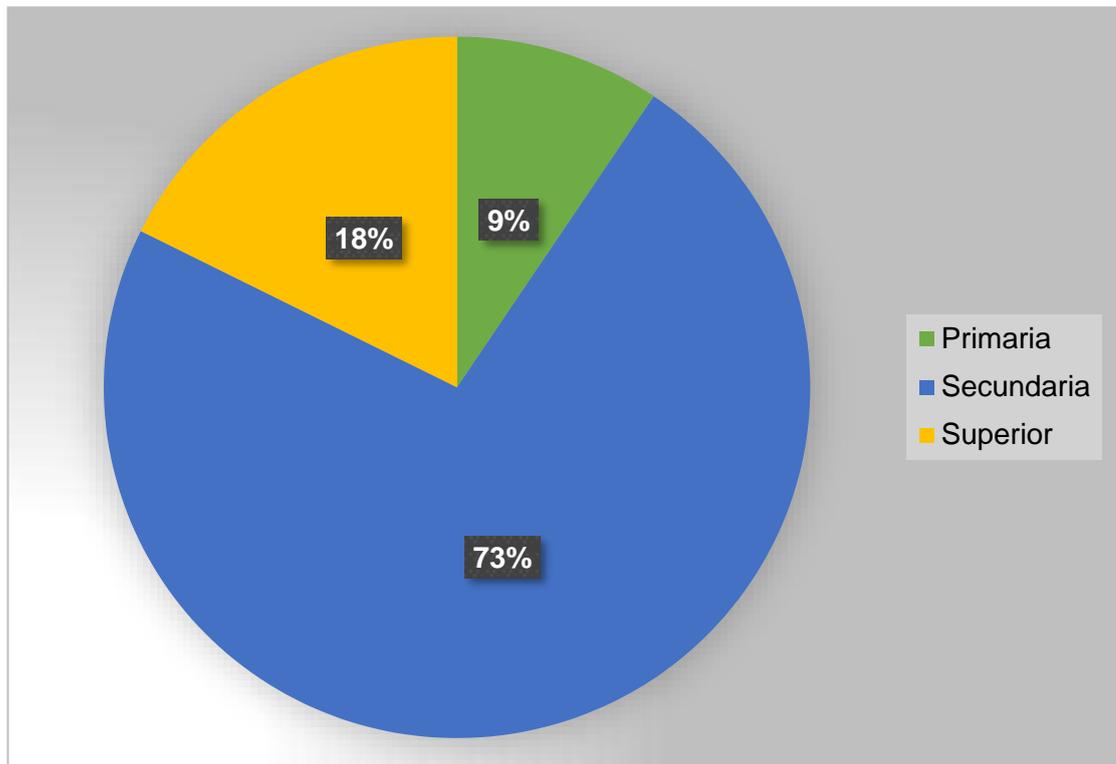
Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

La procedencia de los pacientes, pertenecen a la región costa. Generalmente los cuidadores suelen ser familiares o personas que cercanas, a su región procedente o zona de residencia.

Figura 5. Nivel educativo del cuidador informal



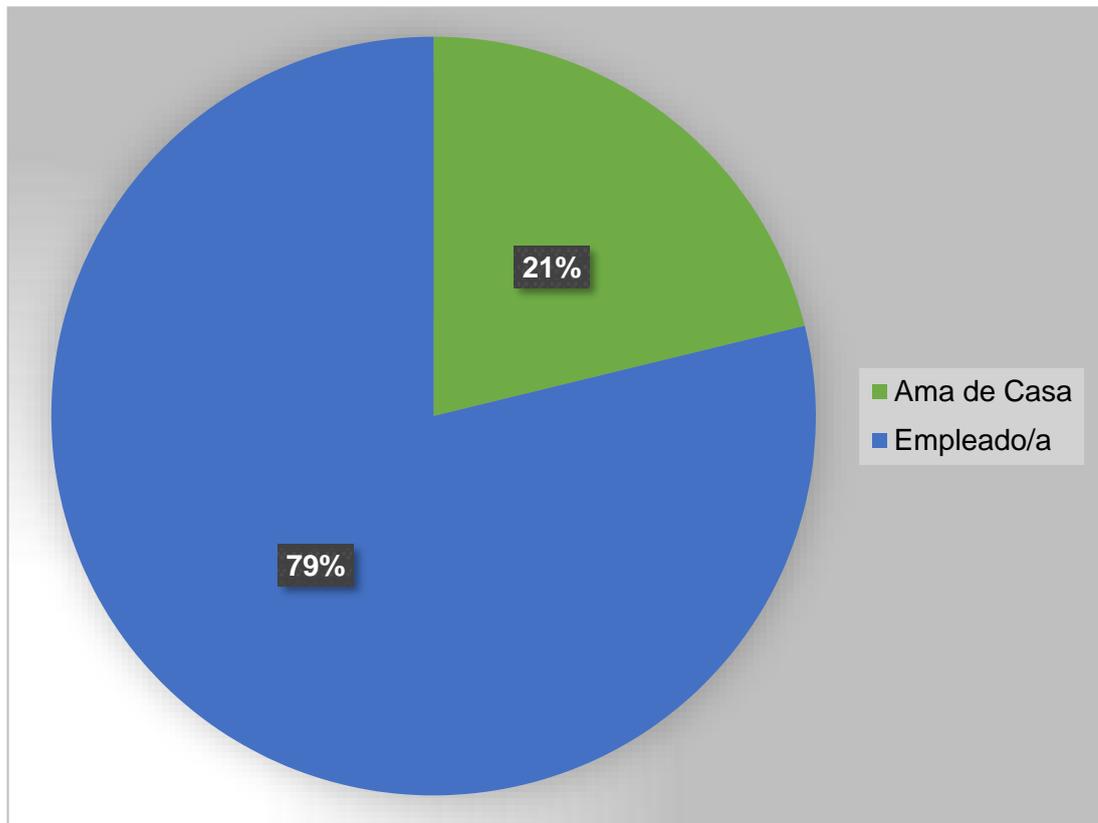
Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

El nivel educativo del cuidador informal tiene estudios secundarios. El nivel educativo de una persona va a depender de ciertas habilidades y conocimientos que pueden resultar útiles para brindar cuidados de calidad y valerse de recursos para realizar su trabajo.

Figura 6. Ocupación del cuidador informal



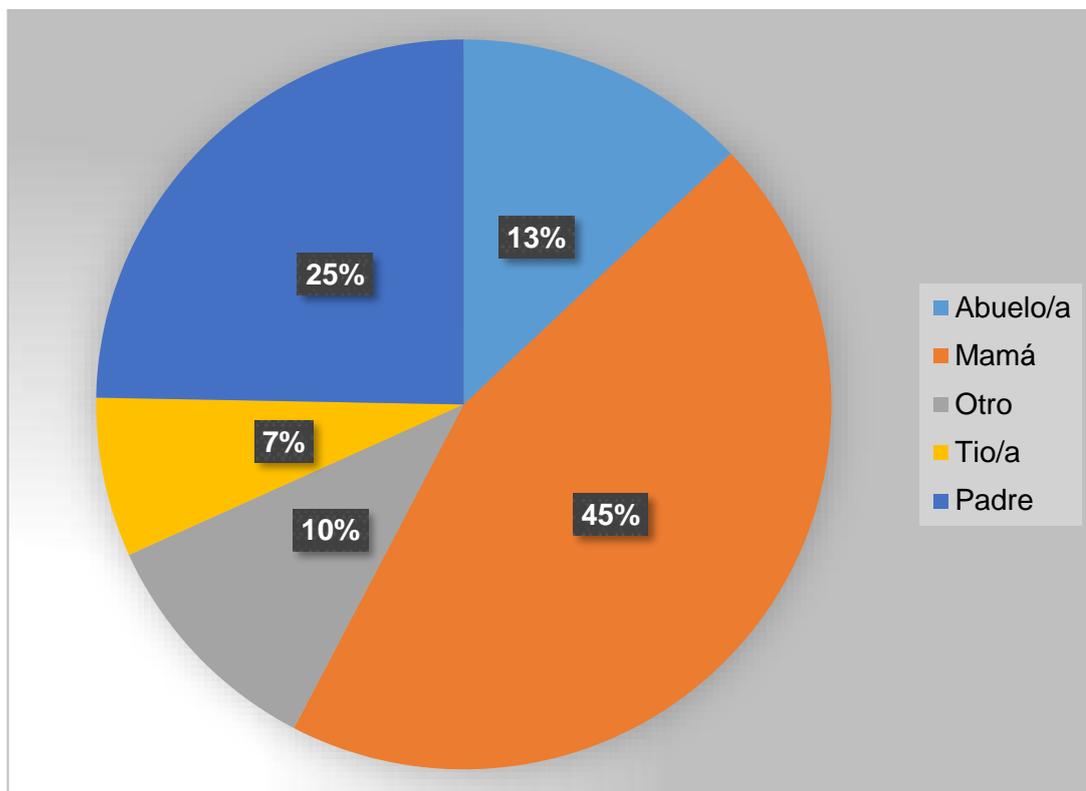
Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

Referente a la ocupación, son empleado/a y ama de casa. Es importante mencionar que muchas de estas personas que trabajan dedican su tiempo libre a los cuidados, lo que resulta agotador y agobiante, lo que muchas veces tienen estados tensionales que no permite brindar los cuidados adecuados.

Figura 7. Parentesco con el paciente del cuidador informal



Fuente: Encuesta

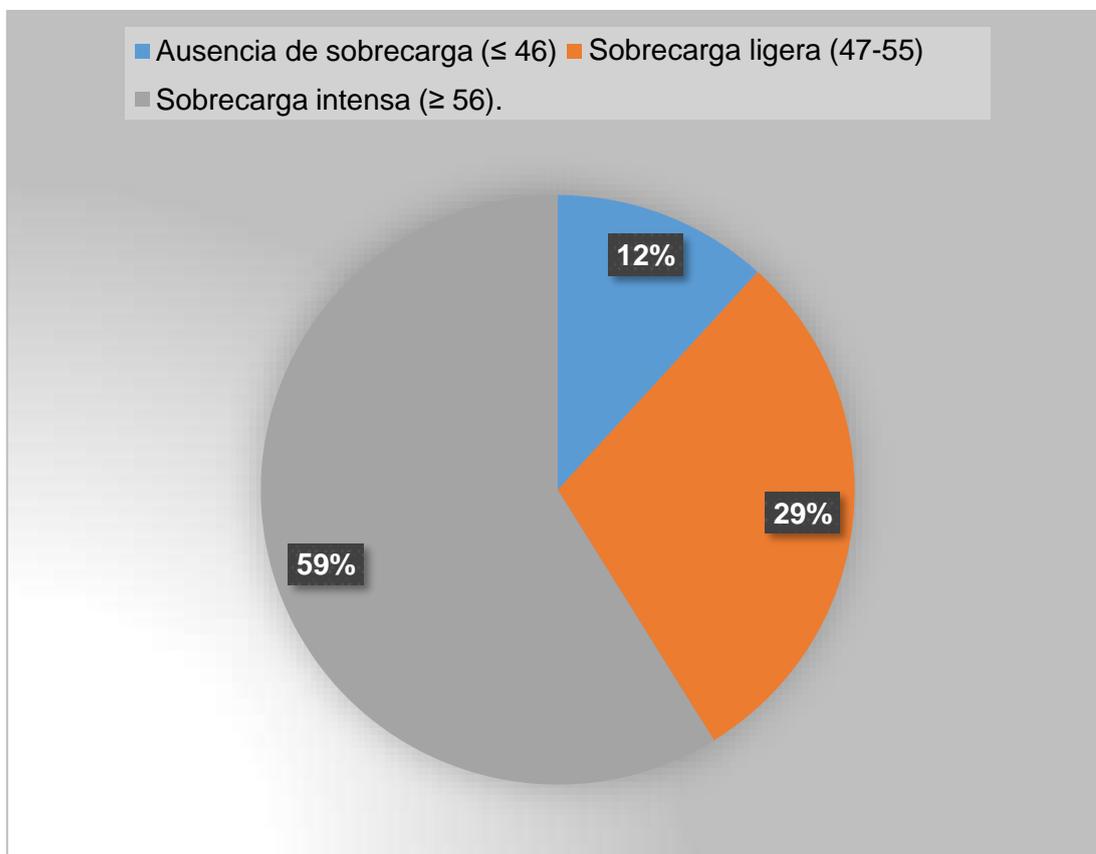
Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

En base al parentesco de los cuidados informales son ejecutados por la mamá. La mayor parte de los cuidados hacia los niños suelen en su mayoría provenientes de la madre, por el vínculo afectivo que esta proporciona al niño, sin embargo, muchas veces cuando la madre no puede, la abuela toma este cargo.

Nivel de sobrecarga de los cuidadores informales

Figura 8. Nivel de sobrecarga



Fuente: Encuesta

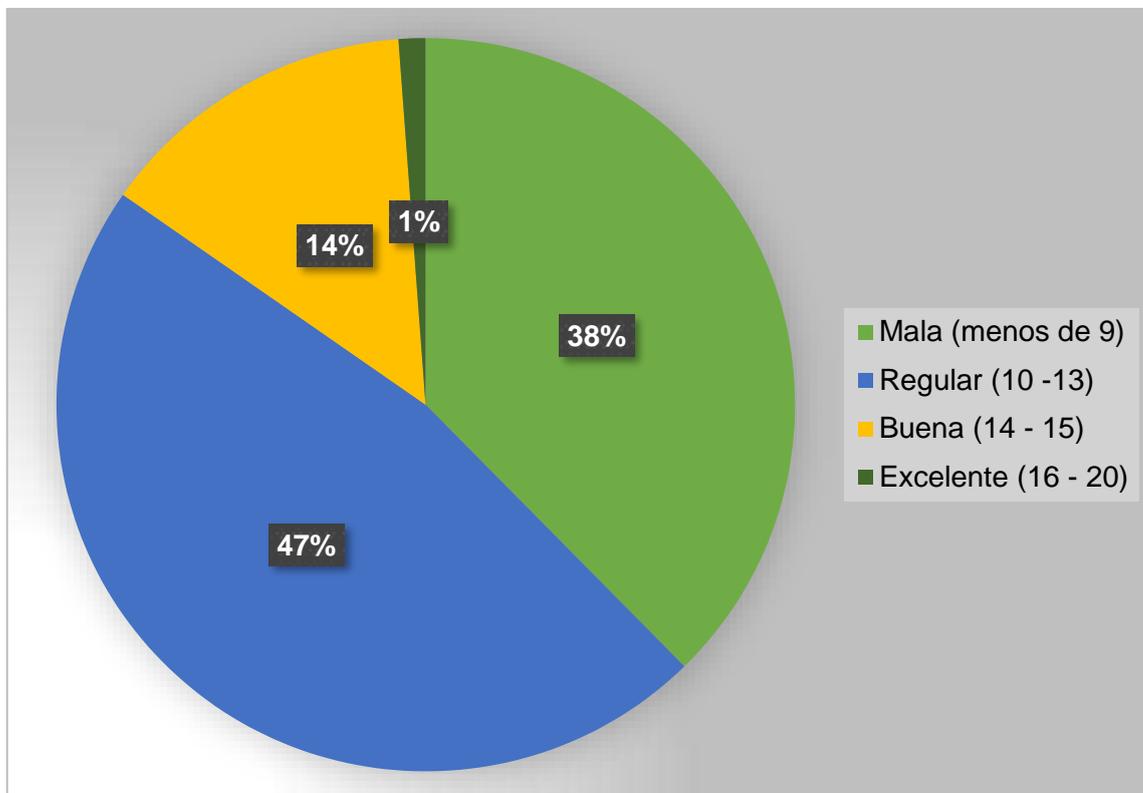
Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

Al medir el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales tuvo una tendencia a sobrecarga intensa. Muchas veces cuidar de niños puede ser una tarea desafiante y exigente, especialmente cuando no se cuentan con el apoyo adecuado, de otras personas, o la falta de apoyo y recursos, el aislamiento social, el estrés financiero, la falta de sueño, la falta de tiempo libre y la falta de conocimientos y habilidades.

Estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual

Figura 9. Bienestar físico



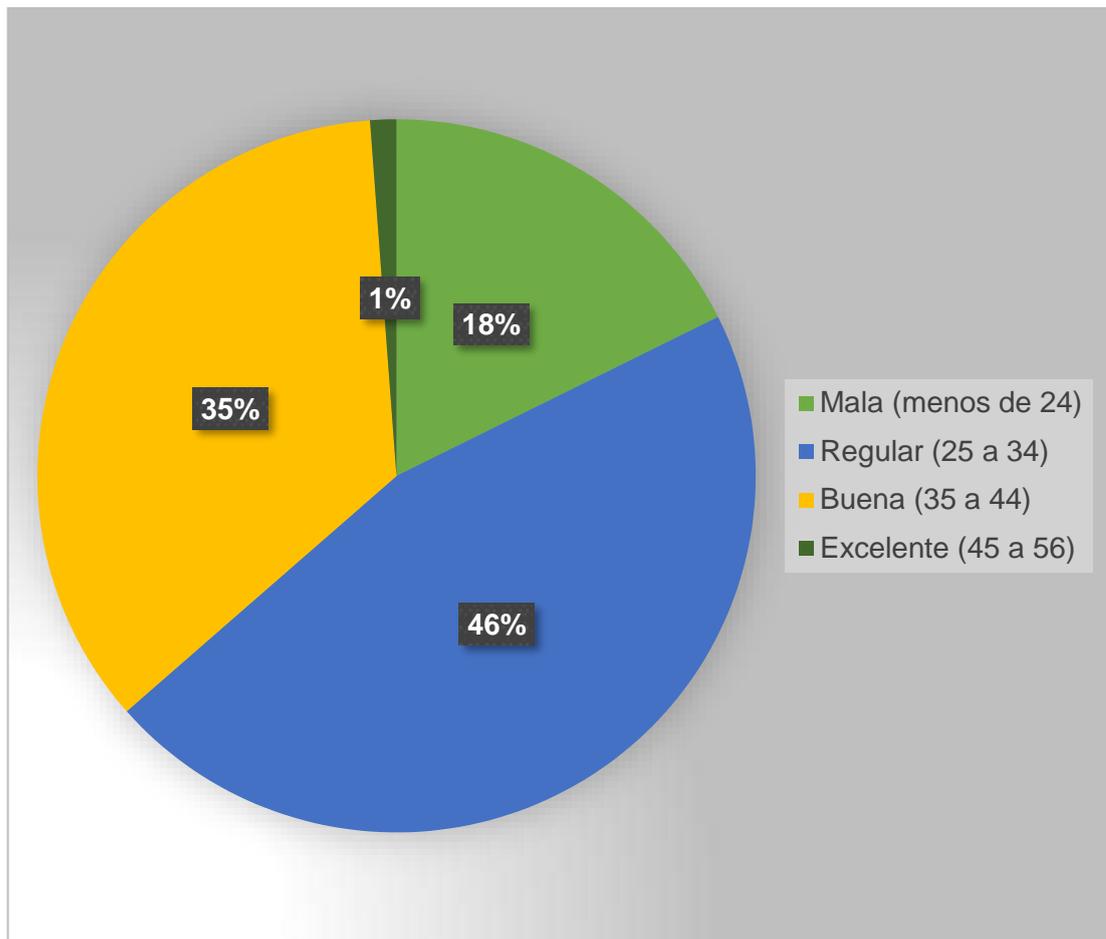
Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

De acuerdo al bienestar físico de los cuidadores es regular. El estado físico de los cuidadores puede ser afectado por la sobrecarga de cuidado, ya que el cuidado a largo plazo de una persona va a requerir esfuerzo físico constante y puede contribuir a una variedad de problemas de salud física, como dolor de espalda, dolor de cuello, fatiga, problemas de sueño, hipertensión arterial, enfermedades cardíacas, diabetes mellitus tipo 2, obesidad y otros trastornos relacionados con el estrés.

Figura 10. Bienestar psicológico



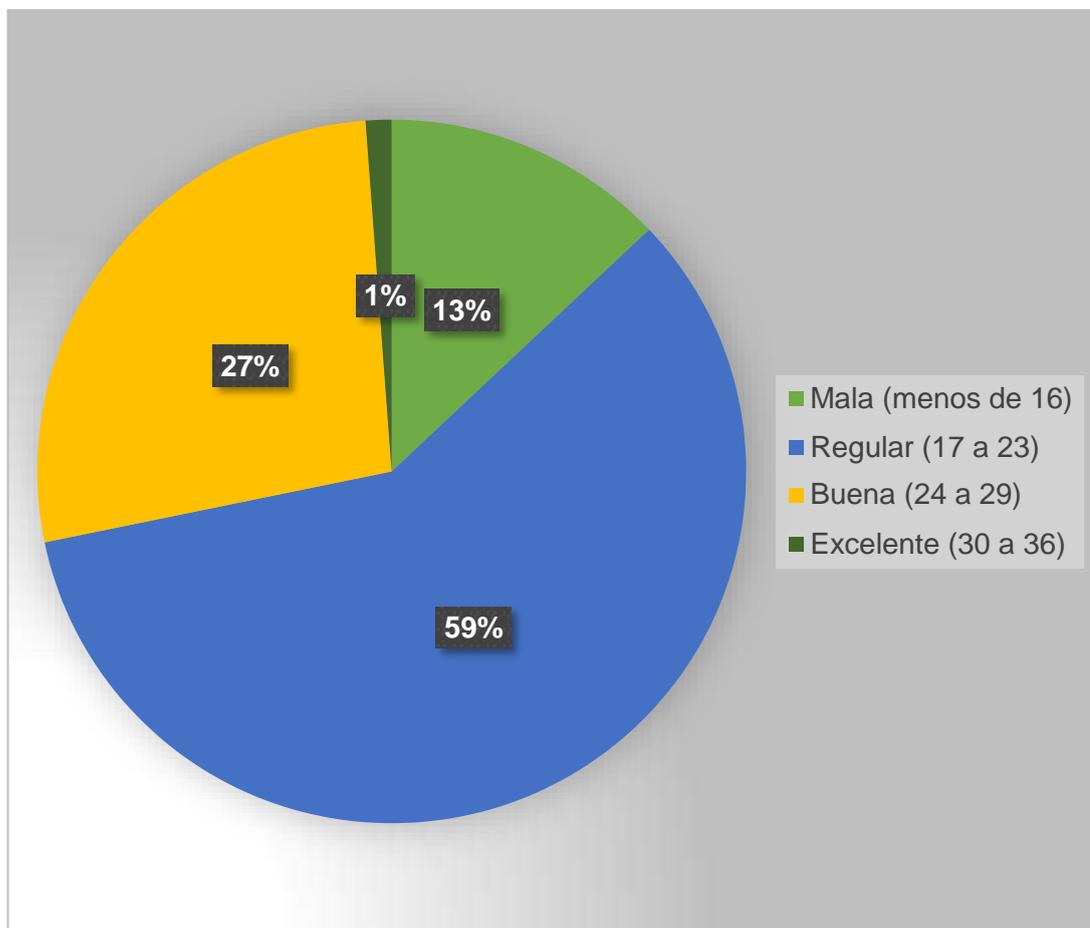
Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

Respecto al bienestar psicológico de cuidador es regular. El bienestar psicológico de los cuidadores informales es un aspecto muy importante a considerar, ya que puede verse afectado por las exigencias emocionales y físicas de su tarea, que muchas veces se manifiesta con estrés y la ansiedad.

Figura 11. Bienestar social



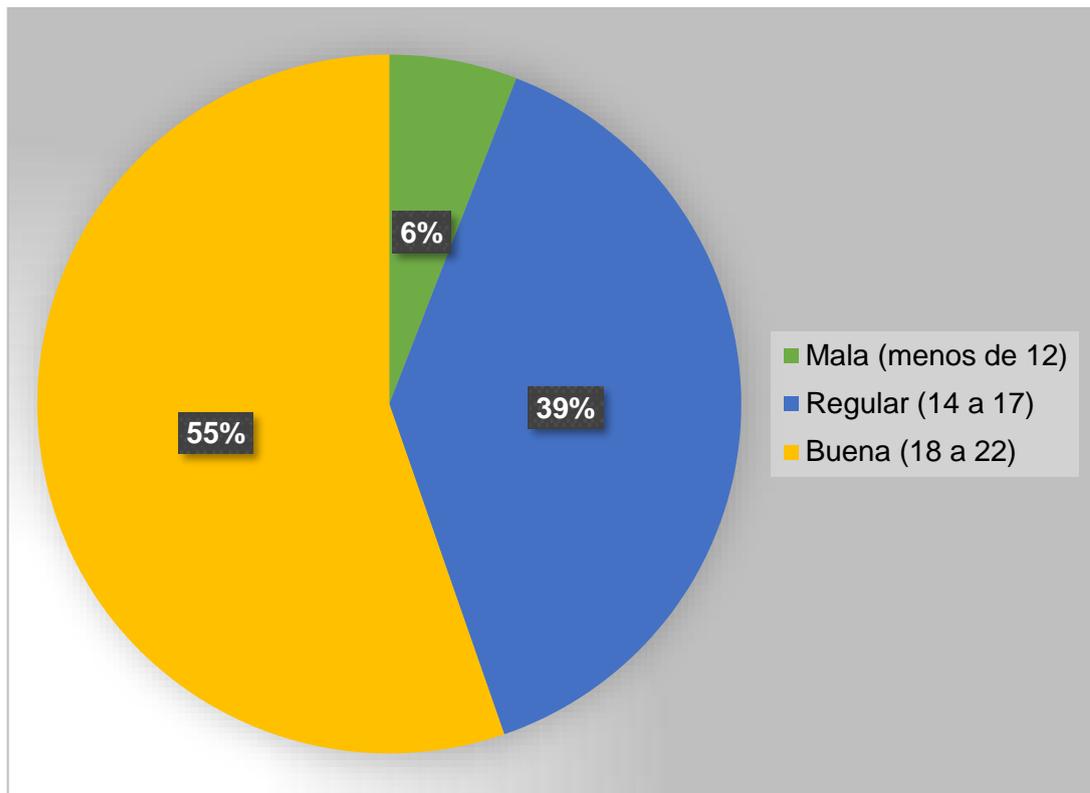
Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

Referente al bienestar social del cuidador es regular. Los cuidadores informales pueden experimentar aislamiento social, por eso es importante que los cuidadores informales tengan a grupos de apoyo social, esto puede incluir la participación y la conexión con otros cuidadores informales y organizaciones que brindan apoyo para el cuidado, de manera que puedan aliviar los estados tensionales y el estrés.

Figura 12. Bienestar espiritual



Fuente: Encuesta

Elaborado por: Auria Cabrera, Wilmer Javier y Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián

Análisis

En cuanto al bienestar espiritual de los cuidadores informales es buena. El bienestar espiritual muchas veces en los cuidadores tiene un propósito y significado en la vida, ya que es la única capacidad para encontrar consuelo y esperanza en tiempos difíciles.

DISCUSIÓN

Ramos y Abreu(12), enfocado en 54 cuidadores principales, el 100% eran mujeres, el 50% son casadas con un nivel educativo del 57% educación superior, y de ocupación ama de casa 78%. Lemus y otros(13), en un estudio dirigido a 360 cuidadores; destacan entre sus resultados que predominaron las mujeres y el grupo etario 46-60 años, siendo la ocupación amas de casa 67% y trabajadores 25%, con estudios de nivel secundario 78%. En este estudio de acuerdo al sexo de cuidador informal el 86% corresponde al grupo femenino. La edad refleja que el 37% tiene en de 30 a 40 años, de estado civil 47% son casados, las cuales proceden el 77% de la costa, con nivel educativo 73% tiene estudios secundarios, de ocupación, el 79% son empleado/a, el 21% son ama de casa, el 45% del parentesco es la mamá.

En base a estos datos proporcionado, en cuanto a las características sociodemográficas, en los tres estudios, predominan las mujeres como cuidadoras, y la mayoría son amas de casa. Además, el nivel educativo de los cuidadores en los tres estudios es mayoritariamente de nivel secundario. Sin embargo, hay algunas diferencias notables. Por ejemplo, en el estudio de Ramos y Abreu, el 57% de los cuidadores principales tienen educación superior, mientras que, en el estudio actual, el porcentaje de cuidadores con educación superior es solo del 18%. Además, en el estudio de Lemus se destaca que un 25% de los cuidadores son trabajadores, mientras que, en los otros estudios, la mayoría son amas de casa. En cuanto a la edad de los cuidadores, en el estudio actual el grupo etario más frecuente se encuentra entre los 30 a 40 años, mientras que en el estudio de Lemus el grupo más común está entre los 46 a 60 años.

En cuanto al nivel de sobrecarga Arias y Muñoz(14), los cuidadores presentaron un mayor nivel de sobrecarga. García y Delgado(15), determinó que el 44% de los cuidadores tenía una sobrecarga intensa. Pino y Abreu(16), las cuidadoras, evidenció una sobrecarga intensa. Cárdenas(18) Los resultados determinaron que el 76% presenta un nivel medio alto de calidad

de vida, también el 52% presenta sobrecarga leve, en cambio un 32% no padecen de sobrecarga y un 16% tiene sobrecarga intensa. En este estudio medir el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales el 59% de tienen una sobrecarga intensa, seguido del 29% sobrecarga ligera y 12% ausencia de carga.

En el estudio de Arias y Muñoz(14), se encontró que los cuidadores presentaron un mayor nivel de sobrecarga. Al igual que en el estudio de García y Delgado(15) se determinó que el 44% de los cuidadores tenía una sobrecarga intensa. Sin embargo, en el estudio de Cárdenas(18), el 52% de los cuidadores presenta una sobrecarga leve, mientras que un 32% tiene sobrecarga intensa y un 16% no tiene sobrecarga.

En cambio, según el estudio actual el 59% de los cuidadores tiene una sobrecarga intensa, mientras que el 29% tiene sobrecarga ligera y el 12% no tiene carga alguna. Estas diferencias en los estudios pueden ser debidas a diferentes factores, como las características de la población de estudio, el tamaño de la muestra y la metodología utilizada para medir la sobrecarga. En cualquier caso, estos indican que un porcentaje significativo de cuidadores informales experimentan una sobrecarga importante.

Marín y Santana(19), al medir el estado de bienestar física fue considerada 60% sumamente mala, el estado psicológico y social regular 50% cada uno y 76% una buena salud espiritual. Ochoa(20) el nivel de calidad de vida según dimensión físico el 60% un nivel regular y el 24% un nivel bueno. Dimensión psicológica el 40% un nivel regular y el 58% un nivel bueno. Dimensión social el 14% perciben un nivel deficiente en dimensión social; el 84% un nivel regular. Dimensión espiritual el 4% un nivel regular y el 48% un nivel bueno.

En este estudio de acuerdo al bienestar físico de los cuidadores el 47% es regular, el 38% mala, 14% buena y 1% excelente. En base al bienestar psicológico de cuidador el 46% es regular, 35% buena, 18% mala y 1% regular. De acuerdo al bienestar social del cuidador el 59% es regular, el 27% buena, 13% mala y 1% excelente. En cuanto al bienestar espiritual de los

cuidadores informales el 55% considera que es buena, 39% regular y 6% mala.

En base a estos datos, se puede mencionar en cuanto al bienestar físico, que los resultados de Marín y Santana indican un mayor porcentaje de cuidadores con una calificación sumamente mala. En cuanto al bienestar psicológico, los resultados de Ochoa indican que la mayoría de los cuidadores perciben un nivel bueno, mientras que los estudios de Marín y Santana y el actual muestran una proporción significativa de cuidadores con un bienestar psicológico regular o malo. En cuanto al bienestar social, los resultados de Ochoa y este, indican que la mayoría de los cuidadores perciben un nivel regular o bueno, mientras que el estudio de Marín y Santana muestra una proporción significativa de cuidadores con un estado social regular, al igual que una buena salud espiritual, mientras que los estudios de Ochoa y el actual muestran una proporción significativa de cuidadores con un bienestar espiritual regular o bueno.

CONCLUSIONES

- Las características de los cuidadores informales reflejan que la mayoría son mujeres casadas, de entre 30 y 40 años, con estudios secundarios, las cuales son empleadas en el sector laboral. Además, se observa que la mayoría provienen de la costa, siendo la mamá como el parentesco más cercano de los niños/as.
- Al medir los niveles de sobrecarga por la escala de Zarit, la mayoría de los cuidadores informales en este estudio experimentan una sobrecarga intensa, seguido una sobrecarga ligera.
- El estado de salud de medida por la calidad de Vida versión familiar mostraron que la mayoría de los cuidadores informales en este estudio reportan un bienestar físico, psicológico y social regular. Sin embargo, es alentador observar que un porcentaje significativo de cuidadores informales informan un buen estado de bienestar espiritual.

RECOMENDACIONES

Es importante que los profesionales de la salud estén capacitados en la identificación y manejo del estrés de los cuidadores informales, así como en la promoción del bienestar de los cuidadores. Los profesionales de la salud también pueden educar a los cuidadores sobre la importancia del autocuidado y el acceso a los recursos de apoyo.

Los centros de atención primaria deben coordinar la atención del paciente, con otros profesionales de la salud y servicios comunitarios para garantizar que los cuidadores informales reciban el apoyo adecuado y que la atención del paciente sea coordinada y efectiva.

Los cuidadores informales deben cuidar su propia salud para poder brindar un mejor cuidado a la persona dependiente, esto puede incluir realizar ejercicio regularmente, comer alimentos saludables, dormir lo suficiente y buscar tratamiento para cualquier problema de salud mental.

REFERENCIAS

1. Fernández Vega D, Lorenzo Ruiz A, Zaldivar Vaillant T. Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. Rev cub salud pública. 15 de julio de 2019; 45:e1510.
2. Fuentes Aguilar A, Castillo Chávez C, López Aedo J, Sepúlveda Ávila C, Sepúlveda Saravia R, Fuentes Aguilar A, et al. Experiencias de cuidadoras informales en contextos de emergencia social y sanitaria de la región del Biobío. Rumbos TS. diciembre de 2021; 16(26):121-46.
3. Rodríguez-Medina RM, Landeros-Pérez ME. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. Enfermería Universitaria. 1 de julio de 2014; 11(3):87-93.
4. Zapata Rogel FA. Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. Tesis de Licenciatura Pontificia Universidad Católica Argentina, 2021 [Internet]. 2021 [citado 9 de agosto de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13183>
5. Cantillo M, Lleopart T, Ezquerro S, Cantillo M, Lleopart T, Ezquerro S. El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. Enfermería Global. 2018; 17(50):515-41.
6. Amador C, Puello E, Valencia N. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales en Montería, Colombia. Revista Cubana de Salud Pública [Internet]. 17 de marzo de 2020 [citado 4 de enero de 2022];46(1). Disponible en: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/1463>
7. Peña F, Ramírez M, Martín J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. Enfermería Global. 2017; 15:100.
8. García Urrego ÁM, Gómez Barón LE, Villa Cardona PL. Carga del cuidador familiar de jóvenes dentro del TEA: estudio de dos casos. 2016 [citado 9 de agosto de 2022]; Disponible en: <http://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/21337>

9. Reyes CA, Muñoz-Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*.2019;36(1):257-72.
10. Ramírez M, Ocampo K, Ortega-Jiménez D, Erazo N. Identificación de la carga laboral y su relación con la percepción de salud en cuidadores de la zona 9 del Ecuador. *PSICOLOGÍA UNEMI*. 17 de enero de 2020;4(6):64-74.
11. Huaca G, Miniet A, Reyes J, Gordillo A, Zurita D. Caracterización de cuidadores informales de personas con discapacidad. 2017; Disponible en: <https://issuu.com/utnuniversity/docs/la-u-investiga-vol.3-n2>
12. Ramos V, Abreu G, Fuentes G, Portuondo R, Moreno T, Ramírez B, et al. Características de los cuidadores principales de niños y adolescentes con fibrosis quística. *Revista Cubana de Pediatría [Internet]*. 2018 [citado 15 de enero de 2023]; 91(1). Disponible en: <https://revpediatria.sld.cu/index.php/ped/article/view/460>
13. Lemus Fajardo NM, Linares Cánovas LB, Linares Cánovas LP. Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*. octubre de 2018; 22(5):34-45.
14. Arias C, Muñoz M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria [Internet]*. 2019 [citado 15 de enero de 2023]; 36(1). Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/180/18060087017/html/>
15. García M, Delgado A, Sánchez J. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*. 2021; 20.
16. Pino D, Abreu M, Rodríguez A, González J, González D, Menéndez P. Impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave. *MediCiego [Internet]*. 2021 [citado 15 de enero de 2023];27(1). Disponible en: <https://revmediciego.sld.cu/index.php/mediciego/article/view/1534>
17. Martínez S. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. *Ene [Internet]*. 2020 [citado 29 de mayo de 2022]; 14(1). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1988-348X2020000100018&lng=es&nrm=iso&tlng=es

18. Cárdenas D. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. Polo del Conocimiento: Revista científico - profesional [Internet]. 2022 [citado 15 de enero de 2023];7(1). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8331477>
19. Marín Toledo GB, Santana Guerra GE. Educación del cuidador primario de niños ingresados en el área de onco-hematología de un hospital de especialidades de la ciudad de Guayaquil, año 2020. 2020 [citado 19 de abril de 2023]; Disponible en: <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/15300>
20. Ochoa Vega RG. Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes adultos mayores con enfermedad crónica en el Centro de Salud Sangarará Comas-2019. Repositorio Institucional - UCV [Internet]. 2019 [citado 19 de abril de 2023]; Disponible en: <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/62232>
21. Cárdenas Paredes DVM. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. 1 de marzo de 2022 [citado 29 de mayo de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.uta.edu.ec:8443/jspui/handle/123456789/34900>
22. Chávez M, Antonio J, Rocher M, Sánchez R, Laureano O. Salud mental del cuidador informal primario en pacientes con trastorno mental. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2022 [citado 29 de mayo de 2022]; Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/salud-mental-del-cuidador-informal-primario-en-pacientes-con-trastorno-mental/>
23. Arias M, Carreño S, Sepúlveda A, Romero I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos | Revista Cuidarte [Internet]. 2021 [citado 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1248>
24. Córdoba AMC, Poches DKP. Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales. Revista de Psicología. 2017; 25(1):33-46.
25. Jara Nicolas AG. Evidencia de investigación sobre las estrategias de afrontamiento del cuidador primario con pacientes de enfermedad oncológica progresiva. Research evidence on coping strategies of the primary caregiver with

patients with progressive oncological disease [Internet]. 2021 [citado 29 de mayo de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/11567>

26. Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud*. junio de 2017; 49(2):330-8.

27. Guerrero Oriundo KM, Vargas Urbano FL, Gutiérrez Matos JB. Relación entre la sobrecarga y estrategias de afrontamiento en el cuidador primario de paciente con cáncer en fase terminal, del Hospital Cayetano Heredia 2018. 2018 [citado 29 de mayo de 2022]; Disponible en: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/4384>

28. Zenteno A, Cid P, Saez K. Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. *Enfermería Universitaria*. 1 de julio de 2017; 14(3):146-54.

29. Salazar-Barajas ME, Garza-Sarmiento EG, García-Rodríguez SN, Juárez-Vázquez PY, Herrera-Herrera JL, Duran-Badillo T. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria* [Internet]. 23 de octubre de 2019 [citado 29 de mayo de 2022]; 16(4). Disponible en: http://www.revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeria_universitaria/article/view/615

30. Bello Carrasco LM, León Zambrano GA, Covená Bravo MI, Bello Carrasco LM, León Zambrano GA, Covená Bravo MI. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Revista Universidad y Sociedad*. octubre de 2019; 11(5):385-95.

31. Castro G, Feijoo M. Afectaciones Psicológicas Desarrolladas por Tres Cuidadores Familiares Debido a la Atención de Pacientes Oncológicos en los Municipios de Bolívar y Zarzal, Valle del Cauca. 2021; 149.

32. Conde Halanocca FJ. Relación entre los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga con los factores asociados a los cuidadores principales de pacientes en

terapia de diálisis del HRHDE - 2016. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa [Internet]. 2016 [citado 29 de mayo de 2022]; Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/3453>

33. Chango M, Guarate C. Sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*. 22 diciembre de 2021; 5(6):13173-83.

34. Aldana MSC de, Niño EYD, Carvajal RR, Esteban ANP, Gonzales GMC. Sobrecarga y apoyos en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. *Revista Cuidarte [Internet]*. diciembre de 2019 [citado 29 de mayo de 2022]; 10(3). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2216-09732019000300202&lng=en&nrm=iso&tlng=es

35. Flores-Terrones M, Galindo-Vázquez Ó, Jiménez-Genchi J, Rivera-Fong L, González-Rodríguez E. Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de enfermedades mentales. *Psicología y Salud*. 2019; 29(1):17-24.

36. Díaz K, Ramones M, Vargas E, Alejo M. Sobrecarga del cuidador familiar principal en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica según la Escala de Zarit. *Salud, Arte y Cuidado*. 2018; 11(1):33-44.

37. Tartaglini MF, Feldberg C, Hermida PD, Heisecke SL, Dillon C, Ofman SD, et al. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurol Arg*. 1 de enero de 2020; 12(1):27-35.

38. American Psychological Association. Zarit Burden Interview [Internet]. <https://www.apa.org>. 2020 [citado 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit>

39. Gratão ACM, Brigola AG, Ottaviani AC, Luchesi BM, Souza ÉN, Rossetti ES, et al. Versión breve de Zarit Burden Interview (ZBI) para la evaluación de la carga en cuidadores mayores. *Dement Neuropsychol*. 2019; 13(1):122-9.

40. Boluarte-Carbajal A, Paredes-Angeles R, Tafur-Mendoza AA. Propiedades

psicométricas de la entrevista de carga de Zarit en cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual. *Frontiers in Psychology* [Internet]. 2022 [citado 29 de mayo de 2022]; 13. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2022.792805>

41. Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res.* diciembre de 1995;4(6):523-31.

42. Bello N, Rivadeneira J, Concha M, Soto A, Díaz X. Escala de Calidad de Vida Familiar: validación y análisis en población chilena *. 2017 [citado 15 de enero de 2023]; Disponible en: [https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/UPSY/16-4\(2017\)/64753569004/](https://revistas.javeriana.edu.co/files-articulos/UPSY/16-4(2017)/64753569004/)

43. Barrera Ortiz L, Carrillo González GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B, Vargas Rosero E, Patricia Carreño S. Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Enfermería Global* [Internet]. 2017 [citado 15 de enero de 2023]; 14(37). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412015000100013&lng=es&nrm=iso&tlng=es

44. Asamblea Constituyente. Constitución de la República del Ecuador [Internet]. Primera. Vol. 1. Montecristi, Ecuador: Asamblea Constituyente;2008. Disponible en: https://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documents/old/constitucion_de_bolsillo.pdf

45. El Congreso Nacional. Ley Orgánica de Salud [Internet]. Sec. El Congreso Nacional 2012. Disponible en: https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/Salud- Ley_Organica_de_Salud.pdf

46. Consejo Nacional de Planificación. Plan Nacional de Desarrollo Toda unavida. 2018;1(1). Disponible en http://www.siteal.iipe.unesco.org/sites/default/files/site_accion_files/siteal_ecuador_0244.pdf

47. Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research* [Internet]. 1995 [citado 9 de agosto de 2022];4(6). Disponible en: https://www.academia.edu/19063623/Measurement_of_the_quality_of_life_in_cancer_survivors

ANEXOS

Permiso institucional



Hospital del Niño "Dr. Francisco Icaza Bustamante"
Dirección Asistencial

Memorando Nro. MSP-CZ8S-HFIB-DA-2023-0429-M

Guayaquil, 26 de febrero de 2023

PARA: Sra. Dra. Kira Evelyn Sánchez Piedrahita
Coordinadora de la Gestión de Docencia - HFIB

Sra. Mgs. Melva Jazmín Infante Jaramillo
Coordinadora de la Gestión de Admisiones - HFIB

ASUNTO: EN RESPUESTA A: SOLICITUD DE RECOLECCIÓN DE DATOS
ESTADÍSTICOS- IRM. BONIFAZ NICOLAS - AURIA WILMER

De mi consideración:

Cordiales saludos, por medio del presente en atención y respuesta al Memorando de referencia No. MSP-CZ8S-HFIB-GDI-2023-0158-M a través del cual informa:

En respuesta al Documento No. MSP-CZ8S-HFIB-SECG-2023-0395-E, suscrito por Secretaria General, por medio de la presente informo a usted del trámite pertinente de autorización para recolección de datos estadísticos en la institución, adjunto formato con código: FORM-DAS-GDI-003 para la solicitud los señores: Nicolas Bonifaz Aguirre, con C.I: 093040439-7 y Wilmer Auria Cabrera, con C.I: 092918632-8, estudiantes de la Carrera de Enfermería de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil, cuyo tema de tesis es: "SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS INGRESADOS EN UN HOSPITAL PEDIATRICO DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL", mismo que cumple con todos los requisitos, por lo cual se recomienda a su autoridad, autorizar la solicitud

En virtud de lo expuesto me permito informar a usted que la Dirección Asistencial Autoriza esta solicitud, en razón de estar enmarcada dentro de los requisitos establecidos por el HFIB.

Particular que cumpla en informar para las acciones administrativas pertinentes.

Con sentimientos de distinguida consideración,

Atentamente,

Ministerio de Salud Pública
Dirección: Av. Quito y Gómez Rendón
Código postal: 090315 / Guayaquil-Ecuador. Teléfono: +593-4-2597-500
www.msp.gub.ec



1/2

Memorando N ro. MSP-CZ8S-HFIB-DA-2023-0429-M

Guayaquil, 26 de febrero de 2023

Documento firmado electrónicamente

Mgs. Roberto Danilo Tomala Ruiz
DIRECTOR ASISTENCIAL - HFIB

Referencias:

- MSP-CZ8S-HFIB-GDI-2023-0158-M

Anexos:

- irm_bonifaz_aguirre_nicolas_-_auria_cabrera_wilmer.pdf
- bonifaz_y_auria.pdf

mf



Aprobación de tema



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL



CARRERAS:
Medicina
Odontología
Enfermería
Nutrición, Dietética y Estética
Terapia Física



Certificado
No EC-SG-2018002043

Tel.: 3804600
Ext. 1801-1802
www.ucsg.edu.ec
Apartado 09-01-
4671
Guayaquil-Ecuador

Guayaquil, 14 de febrero del 2023

Doctora
Kira Evelyn Sanchez Piedrahita
Coordinadora de la gestión de Docencia
Hospital del niño "Dr. Francisco Icaza Bustamante"

Asunto: Autorización para realizar trabajo investigativo

De mis consideraciones:

Reciba un cordial saludo de parte de la Dirección de la Carrera de Enfermería, a la vez le comunico a usted, que los estudiantes Nicolás Adrián Bonifaz Aguirre con C.I 0930404397 y Wilmer Javier Auria Cabrera con C.I 0929186328, Internos de la cohorte de mayo 2022, están realizando su trabajo de titulación con el tema, **Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022**, previo a la obtención del título de Licenciada de Enfermería, la tutora académica es la Lic. Olga Muñoz Roca, por tal motivo, le solicito a usted que se les autorice la recopilación de datos de usuarios en el hospital mencionado.

Cabe indicar que se salvaguardará los datos de los encuestados a excepción de los investigadores.

Además comunico que los resultados de la investigación a realizar, beneficiarán al investigador como a la institución en donde se lo ejecuta.

Me despido agradeciendo de antemano la atención a la presente.

Atentamente,

Lic. Angela Ovilda Mendoza Vincés
DIRECTORA DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA
correo: angela.mendoza01@cu.ucsg.edu.ec

Lic. Olga Muñoz Roca
TUTORA
correo: olga.muñoz@cu.ucsg.edu.ec

Sr. Nicolás Adrián Bonifaz Aguirre
Interno de Enfermería
Cel. 0981146509
correo: nicolas.bonifaz@cu.ucsg.edu.ec

Sr. Wilmer Javier Auria Cabrera
Interno de Enfermería
Cel. 0996173968
correo: wilmer.auria@cu.ucsg.edu.ec



**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

ENCUESTA

Tema: Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022.

Objetivo: Recolectar información sobre las características sociodemográfica de los cuidadores.

Instrucciones: Seleccione el literal que mencione el encuestado

Con que género se identifica		Cuál es su estado civil	
Hombre	<input type="checkbox"/>	Soltero/a	<input type="checkbox"/>
Mujer	<input type="checkbox"/>	Casado/a	<input type="checkbox"/>
		Divorciado/a	<input type="checkbox"/>
		Viudo/a	<input type="checkbox"/>
		Unión libre	<input type="checkbox"/>
Cuál es su rango de edad		Parentesco con el paciente	
Menor de 20 años	<input type="checkbox"/>	Mamá	<input type="checkbox"/>
21 – 30	<input type="checkbox"/>	Papá	<input type="checkbox"/>
31 – 50	<input type="checkbox"/>	Tío/a	<input type="checkbox"/>
Mayor de 50 años	<input type="checkbox"/>	Abuelo/a	<input type="checkbox"/>
		Otro	<input type="checkbox"/>
Cuál es su procedencia		Cuál es su ocupación	
Costa	<input type="checkbox"/>	Ama de casa	<input type="checkbox"/>
Sierra	<input type="checkbox"/>	Empleado/a	<input type="checkbox"/>
Oriente	<input type="checkbox"/>	No trabaja	<input type="checkbox"/>
Región insular	<input type="checkbox"/>		
Último nivel de educación			
1er nivel	<input type="checkbox"/>		
2do nivel	<input type="checkbox"/>		
3er nivel	<input type="checkbox"/>		
4to nivel	<input type="checkbox"/>		
Sin estudios	<input type="checkbox"/>		



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

INSTRUMENTO DE SOBRECARGA DE ZARIT

Instrucciones: Seleccione el literal que mencione el encuestado

Ítem	Pregunta a realizar	Nunca (0)	Casi nunca (1)	A veces (2)	Bastantes veces (3)	Casi siempre (4)
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 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 encargar el 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?					
	TOTAL					



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA VERSIÓN FAMILIAR

Instrucciones: Seleccione el literal que mencione el encuestado.

DIMENSIÓN FÍSICA DEL CUIDADOR FAMILIAR	1. Ausencia de problemas	2. Algo de problema	3. Problema	4. Muchísimo Problema
Agotamiento				
Cambios en los hábitos alimentarios				
Dolor				
Cambios en el sueño				
Clasifique su salud física en general	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
DIMENSIÓN PSICOLÓGICA DEL CUIDADOR FAMILIAR	1. Muy fácil	2. Fácil	3. Difícil	4. Muy difícil
Qué tan difícil es para usted enfrentar (lidiar) con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica.				
	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
Cuánta felicidad siente usted.				
Usted siente que tiene el control de las cosas en su vida.				
Qué tan satisfecho está usted con su vida.				
	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar.				
	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
Qué tan útil se siente.				
Cuánta angustia le causó el diagnóstico inicial de la pariente.				
Cuánta angustia le causó el tratamiento de su pariente.				
Cuánta desesperación siente usted.				
Cuánto decaimiento siente usted.				
Tiene miedo de que le dé a su familiar. otra enfermedad crónica.				
Tiene miedo de una recaída en su pariente.				
Tiene miedo de que se propague y avance la enfermedad en su pariente.				
Clasifique su estado psicológico en general	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente

DIMENSIÓN SOCIAL DEL CUIDADOR FAMILIAR	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar.				
El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades.				
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales.				
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha afectado su vida sexual.				
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su trabajo.				
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su actividades hogar.				
Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente.				
Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y tratamiento de su pariente.				
Clasifique su estado social general	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL CUIDADOR FAMILIA	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisfacen sus necesidades.				
El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades.				
Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente.				
Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida.				
Usted tiene un propósito para su vida u una razón para vivir.				
Cuánta esperanza siente usted.				
Clasifique su estado espiritual de manera general	1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente

Evidencia fotográfica

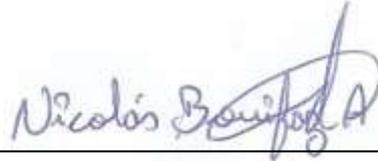


CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nosotros: **Auria Cabrera Wilmer Javier** y **Bonifaz Aguirre Nicolás Adrián** estudiantes de enfermería de la Universidad Católica, solicitamos a usted, colaborar con una encuesta con el objetivo de recabar información sobre nuestro tema de titulación denominado **Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022**, nos comprometemos a mantener discreción y ética en los datos obtenidos. Agradecemos de antemano por su colaboración.



Auria Cabrera Wilmer Javier
C.C. No.0929186328



Bonifaz Aguirre Nicolás Adrián
C.C. No.0930404397

Yo.....
acepto participar en la encuesta solicitada, previa explicación del uso de información obtenida.

Firma o rubrica

.....

Guayaquil,



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Auria Cabrera, Wilmer Javier**, con C.C: # **0929186328** autor del trabajo de titulación: **Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022**, previo a la obtención del título de **Licenciado en enfermería** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **02 de mayo del 2023**

f. Wilmer Auria

Nombre: **Auria Cabrera, Wilmer Javier**
C.C: 0929186328



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián**, con C.C: # **0930404397** autor del trabajo de titulación: **Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022**, previo a la obtención del título de **Licenciado en enfermería** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **02 de mayo del 2023**

f. _____

Nombre: **Bonifaz Aguirre, Nicolás Adrián**
C.C: 0930404397



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	Sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022.		
AUTOR(ES)	Wilmer Javier, Auria Cabrera Nicolás Adrián, Bonifaz Aguirre		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Dr. Luis Alberto, Oviedo Pilataxi. Mgs Lcda. Martha Holguin, Jiménez. Mgs		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Ciencias Médicas		
CARRERA:	Carrera de Enfermería		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciado en enfermería		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	02 de mayo del 2023	No. DE PÁGINAS:	59
ÁREAS TEMÁTICAS:	Salud Publica		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Sobrecarga, Cuidadores Informales, Niños/As		
RESUMEN:	<p>La sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento emocional y fatiga que afecta directamente en las actividades, relaciones sociales y el equilibrio psicológico. Objetivo: Describir los niveles de sobrecarga en los cuidadores informales de niños y niñas ingresados en un hospital pediátrico de la ciudad de Guayaquil, año 2022. Metodología: Descriptivo. Método: Cuantitativo. Diseño: Prospectivo y transversal. Población: 85 cuidadores informales de niños y niñas. Técnica: Encuesta. Instrumento: Calidad de Vida versión familiar y test de sobrecarga de Zarit. Resultados: Sexo: 86% femenino y 14% masculino. Edad: 30 a 40 años 37%, 21 a 30 años 33% de 40 a 50 años 18% y mayor a 50 años 12%. Estado civil: 47% casados, 37% unión libre 8% solteros y 6% viudos. Procedencia: 77% Región Costa, 12% Región Sierra, 6% Región insular y 5% Oriente. Nivel educativo: 73% nivel secundario, el 18% superior y 9% primaria. Ocupación: el 79% empleado/a y 21% son ama de casa. Parentesco: 45% mamá, 25% padre 13% abuela/o, 10% otros y 7% tíos/as. Nivel de sobrecarga: 59% sobrecarga intensa, 29% sobrecarga ligera y 12% ausencia de carga. Estado de bienestar: Físico 47% regular, 38% mala, 14% buena y 1% excelente. Psicológico: 46% regular, 35% buena, 18% mala y 1% regular. Social: 59% regular, el 27% buena, 13% mala y 1% excelente. Espiritual: 55% buena, 39% regular y 6% mala. Conclusión: Las consecuencias de la sobrecarga sobre los cuidadores informales implican problemas en la salud mental, física y psicológica.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-96 310 0163 +593- 98 114 6509	E-mail: wilmer.auria@cu.ucsg.edu.ec nicolas_9705@outlook.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Lcda. Holguín Jiménez Martha Lorena, Msc		
	Teléfono: +593-993142597		
	E-mail: martha.holguin01@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			