

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Psicología

Carrera de Psicología

Sobrecarga en cuidadores primarios informales de usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, en Cuenca durante el periodo 2025


Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciado en Psicología

Autor:

Ana Martina Pesántez Carrión

Director:

Paola Vanessa Duque Espinoza

ORCID:  0009-0003-1604-361

Cuenca, Ecuador

2026-03-04

Resumen

La parálisis cerebral es un trastorno neurológico permanente que afecta el movimiento, la coordinación, y suele acompañarse de dificultades cognitivas y sensoriales, lo cual dificulta la autonomía del paciente. Esta condición requiere del apoyo constante y en muchos casos permanente de un cuidador. Se considera como cuidador primario informal al individuo, que brinda atención no remunerada y continua a una persona en condición de discapacidad. El objetivo del estudio fue evaluar la sobrecarga percibida por los cuidadores primarios informales de usuarios con parálisis cerebral en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA) durante el periodo junio 2025 - febrero 2026. La presente investigación contó con un enfoque cuantitativo de diseño no experimental y un alcance descriptivo con corte transversal. Se contó con una población de 45 cuidadores. Para la recolección de datos se aplicó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit con una ficha sociodemográfica. Los resultados evidenciaron que el 62,2 % presentaron sobrecarga y solo el 37,8 % no mostró sobrecarga. Las mujeres concentraron los niveles más altos, y factores como menor nivel educativo, percepción de ingresos insuficientes, jornadas prolongadas de cuidado, falta de descanso adecuado y dependencia total del paciente se asociaron a porcentajes más elevados de sobrecarga. En conclusión, la sobrecarga en los cuidadores del IPCA se configura como un fenómeno frecuente y multifactorial, influido por características personales, condiciones del entorno y demandas del cuidado, lo que resalta la necesidad de fortalecer estrategias de apoyo institucional y promover investigaciones que profundicen en su bienestar.

Palabras clave del autor: discapacidad neurológica, cuidado informal, carga cuidador, dependencia funcional, apoyo institucional



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

Repositorio Institucional: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Abstract

Cerebral palsy is a permanent neurological disorder that affects movement and coordination and is often accompanied by cognitive and sensory difficulties, which hinder the patient's autonomy. This condition requires constant and, in many cases, permanent support from a caregiver. An informal primary caregiver is considered to be an individual who provides unpaid and continuous care to a person with a disability. The objective of the study was to evaluate the perceived burden on informal primary caregivers of users with cerebral palsy at the Azuay Cerebral Palsy Institute (IPCA) during the period June 2025 - February 2026. This research used a quantitative, non-experimental design with a descriptive, cross-sectional scope. The population consisted of 45 caregivers. Data were collected using the Zarit Caregiver Burden Scale with a sociodemographic form. The results showed that 62.2% were overburdened and only 37.8% were not. Women had the highest levels, and factors such as lower educational attainment, perception of insufficient income, long hours of care, lack of adequate rest, and total dependence on the patient were associated with higher percentages of overload. In conclusion, caregiver burden among IPCA caregivers is a frequent and multifactorial phenomenon, influenced by personal characteristics, environmental conditions, and caregiving demands, highlighting the need to strengthen institutional support strategies and promote research that delves deeper into their well-being.

Author Keywords: neurological disability, informal care, caregiver burden, functional dependence, institutional support



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

Repositorio Institucional: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Índice de contenido

Dedicatoria	7
Agradecimientos	8
Fundamentación teórica	9
Proceso metodológico	19
Enfoque y alcance de investigación:	19
Participantes:	19
Instrumentos:	21
Procedimiento:	21
Aspectos éticos:	22
Presentación y análisis de resultados	23
<i>Nivel de sobrecarga</i>	23
<i>Sobrecarga según características sociodemográficas de los cuidadores</i>	24
<i>Sobrecarga según características del cuidado</i>	26
<i>Sobrecarga según características del paciente</i>	28
Conclusiones y recomendaciones	30
Referencias	33
Anexos	39
Anexo A. Carta de aprobación	39
Anexo B. Consentimiento informado	40
Anexo C. Instrumento de evaluación y ficha sociodemográfica.	43

Índice de Figuras

Figura 1. Niveles de sobrecarga en cuidadores primarios informales.....	23
---	----

Índice de Tablas

Tabla 1. Características relacionadas con el cuidador	19
Tabla 2. Características relacionadas con el cuidado	200
Tabla 3. Características de las personas que reciben el cuidado	21
Tabla 4. Nivel de sobrecarga según características sociodemográficas de los cuidadores primarios.....	24
Tabla 5. Nivel de sobrecarga según características del cuidado	26
Tabla 6. Sobrecarga según características del paciente	28

Dedicatoria

A Dios, por ser mi guía y fortaleza.

A mis padres y hermanos, por su amor y apoyo incondicional.

A mis amigas, por acompañarme en cada paso del camino.

Y a mis compañeros, por compartir este proceso y sus aprendizajes.

Gracias a todos por ser parte de este logro.

Agradecimientos

A mi tutora, por su apoyo constante, su guía y su compromiso durante todo este proceso.
A mi profesora de cátedra, por motivarme a dar lo mejor de mí y acompañarme con dedicación en cada paso.

Fundamentación teórica

Se puede definir como parálisis cerebral al conjunto de trastornos neurológicos que afectan, de manera principal, el desarrollo del movimiento y la postura. Es caracterizada principalmente por ser una condición no progresiva, lo que quiere decir que la lesión cerebral que la provoca no empeora con el tiempo; sin embargo, solamente la manera de manifestarse clínicamente puede tener cambios a lo largo del tiempo y de la vida del individuo. Esta condición se da a partir de lesiones o malformaciones cerebrales originadas antes, durante o un poco después del parto, cuando el cerebro aún está inmaduro (Malagon Valdez, 2007). El mismo siempre involucra un déficit motor y en algunos casos, puede venir acompañado de otros síntomas de disfunción cerebral como discapacidad intelectual, trastornos del lenguaje, epilepsia y trastornos sensoriales (Peláez-Cantero et al., 2021).

Existen diferentes maneras de clasificación de esta discapacidad. La más frecuente es la parálisis cerebral espástica, caracterizada principalmente por rigidez muscular anormal y aumento del tono. Según las partes del cuerpo que se ven afectadas por la alteración del movimiento y del tono muscular se clasifica en, hemiplejía (un lado del cuerpo), diplejía (principalmente las piernas), cuadriplejía (las cuatro extremidades) o hemiplejía doble (compromiso global, con mayor afectación a un lado) (Vázquez Vela & Vidal Ruiz, 2014). Otros tipos incluyen la discinética, donde predominan movimientos involuntarios; la atáxica, que se manifiesta con problemas de equilibrio y coordinación; y la mixta, que combina características de diferentes tipos (Kleinsteuber Súa et al., 2014; Malagon Valdez, 2007).

De igual manera, dentro de otra clasificación que se basa en la funcionalidad del paciente, se emplea el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) que contempla cinco niveles: desde el Nivel I en el que el niño camina sin limitaciones ni apoyo, hasta el Nivel V donde se requiere asistencia total para la movilidad (Vázquez Vela & Vidal Ruiz, 2014). Finalmente, existe una clasificación por grado de severidad funcional, dividiéndose en tres niveles, leve, moderada y severa. Esta variedad de clasificaciones permite una mejor comprensión de la condición y facilita la planificación de tratamientos adecuados y personalizados para cada caso (Kleinsteuber et al., 2014).

Debido a todas las implicaciones de este diagnóstico, la parálisis cerebral (PC), es considerada un problema de salud pública a nivel mundial y se considera la primera causa de discapacidad motora en la infancia. Se estima que tiene una incidencia de entre 2 y 2,5 casos por cada 1.000 nacidos vivos, sin embargo estas cifras pueden variar dependiendo de los factores sociales y económicos de la región donde se encuentren (Kleinsteuber et al., 2014, Vázquez Vela & Vidal Ruiz, 2014). Además, esta condición no solo se queda en un

cuadro clínico, sino que trae consigo múltiples manifestaciones, que abarcan desde trastornos del movimiento hasta alteraciones en el lenguaje (Aguilera-Albesa et al., 2023).

Entre los trastornos neurológicos más frecuentes asociados a la PC está la epilepsia, la cual se encuentra presente entre el 35 – 62 % de los casos (Malagon Valdez, 2007). Además se observan diferentes trastornos del movimiento, sin embargo su prevalencia no está claramente establecida, dichos trastornos son más frecuentes en las formas discinética y espástica de la parálisis cerebral, y entre los más comunes se encuentran: la distonía, caracterizada por contracciones musculares involuntarias y sostenidas; la hipertonía o hipotonía; la espasticidad; los movimientos involuntarios; y la ataxia, que se manifiesta como problemas de coordinación (Peláez-Cantero et al., 2021; Kleinsteuber Saa et al., 2014).

Por otro lado, una de las comorbilidades que se presenta con más frecuencia en esta condición es la discapacidad intelectual, la cual afecta aproximadamente entre el 40 % y el 70 % de los niños diagnosticados. Asimismo, aproximadamente el 40 % presenta disartria, un trastorno del habla que implica alteraciones en la articulación (Peláez-Cantero et al., 2021). Debido a el número de afecciones que presenta la PC la expectativa de vida de estos pacientes varía ampliamente, mientras algunos presentan una esperanza de vida limitada, otros pueden vivir como una persona sin esta condición. La morbilidad y la mortalidad están estrechamente relacionadas con la gravedad del cuadro clínico y las complicaciones médicas asociadas (Malagon Valdez, 2007).

De este modo, es indispensable que los pacientes con parálisis cerebral precisen apoyos específicos y adaptados a sus necesidades, para de esta manera facilitar su participación plena en las actividades cotidianas y mejorar, en lo posible, su calidad de vida (Quintero et al., 2024). Estos apoyos pueden ser de diferentes tipos y van desde el uso de tecnología para asistencia, como dispositivos de movilidad o comunicación, hasta adecuaciones en el entorno físico como rampas y señalizaciones accesibles. Además, también incluyen servicios de rehabilitación y acompañamiento especializado por parte de profesionales capacitados (Thompson et al., 2010). Proveer de estos recursos de manera adecuada, no solo reduce las limitaciones personales, sino que también contribuye a superar los obstáculos del entorno, lo que permite a las personas con discapacidad desarrollar sus habilidades y alcanzar metas (Vilches Vargas & Garcés Estrada, 2021).

En este sentido, la teoría ecológica de Bronfenbrenner resulta especialmente útil para comprender cómo los diferentes contextos en los que una persona se desenvuelve influyen en su desarrollo y bienestar. Este enfoque plantea que el individuo no puede ser comprendido de forma aislada, sino en interacción con los sistemas que lo rodean. Cada uno de estos

sistemas puede ejercer una influencia positiva o negativa sobre la persona, sin embargo cuando los mismos no ofrecen los apoyos necesarios se produce un desajuste ecológico, una desconexión entre las necesidades del individuo y las condiciones del entorno (Bronfenbrenner, 1994). Este desajuste puede tener consecuencias importantes en el bienestar de la persona, generando altos niveles de sobrecarga o estrés crónico. En contextos de cuidado, como el acompañamiento a personas con discapacidad, esto puede generar sobrecarga. (Álvarez Gallego & Fernández Ríos, 1991).

Es por esta razón que, implementar estrategias inclusivas y sensibilizar a la sociedad resulta fundamental para garantizar un bienestar integral de las personas que padecen esta condición, además se promueve su integración en todos los ámbitos de la vida. La inclusión no debe entenderse únicamente como la adaptación al entorno, sino como una transformación de la sociedad que permita reconocer y valorar la diversidad humana (Vilches Vargas & Garcés Estrada, 2021; Quintero et al., 2024). Por esta razón, resulta tan importante promocionar una sociedad inclusiva para beneficio tanto de las personas con discapacidad, como el enriquecimiento de la diversidad.

Debido a las barreras anteriormente mencionadas la PC tiene repercusiones en la vida del niño, sin embargo es importante mencionar que las mismas también alteran, en menor o mayor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia y las necesidades específicas del menor (). Además, la presencia de un hijo con PC supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, ya que no solo implica un reajuste en las expectativas y planes futuros, sino que también introduce desafíos constantes relacionados con la adaptación a nuevas realidades, la reorganización de roles familiares y la gestión de demandas en distintos ámbitos de la vida cotidiana (Madriral Muñoz, 2007).

El sistema familiar presenta una serie de sentimientos asociados al diagnóstico de la PC, los cuales van desde ansiedad o incertidumbre, hasta en los peores casos rechazo. Sin embargo, es después de la aceptación, cuando la familia debe adaptar las costumbres y tradiciones a las necesidades del niño; así, si éste tiene grandes necesidades de atención y cuidados, precisará de una persona que le dedique buena parte de su tiempo (Díaz Morales et al., 2020). Hoy en día este rol de cuidado lo asumen, en muchos casos, de manera igualitaria ambos padres; sin embargo es importante destacar que aun se considera que la madre es quien se hace cargo en mayor medida de estas necesidades (Madriral Muñoz, 2007).

Es entonces cuando cobra relevancia el concepto de “cuidador”. En términos generales, el cuidador se define como aquel individuo que asiste a alguien que presenta alguna discapacidad o cualquier condición que limite su capacidad de desenvolverse con normalidad

en su vida diaria o en su entorno (Flórez et al., 1997, como se cita en Rivas Herrera & Ostiguiñ Meléndez, 2011). Dicho rol puede ser desempeñado por una persona especializada, sin embargo en la mayoría de casos recae sobre un miembro del núcleo familiar, quien asume de manera total la responsabilidad del paciente y se encarga de ayudarlo en todas las actividades sin recibir ninguna retribución económica ni capacitación previa, este vendría a ser el cuidador primario informal (CPI) (Díaz Morales et al., 2020; Rivas Herrera & Ostiguiñ Meléndez, 2011).

La labor que realiza el cuidador en el contexto de la PC y otras condiciones que generen dependencia es extensa y demandante. En muchas ocasiones llegan a realizarse en jornadas de hasta 12 horas o más al día (Purpura et al., 2021). Esta situación se ha estudiado en diversos contextos. Un estudio realizado en Colombia, reveló que la mayoría de los cuidadores de personas con discapacidad cognitiva son mujeres mayores de 35 años, con al menos un título de bachillerato y una pareja estable. Además, muchos de estos cuidadores, pertenecen a estratos socioeconómicos bajos, y realizan esta actividad por más de 8 horas al día, lo que agrava las dificultades asociadas al cuidado intensivo y prolongado (Rodríguez-Albañil & Quemba-Mesa, 2018).

Así mismo, las responsabilidades que asume un cuidador primario informal son extensas y muy demandantes, debido a que implica atender necesidades físicas como emocionales de la persona con parálisis cerebral. Entre las actividades más frecuentes se encuentran brindar compañía, asistir en la higiene personal, transportar al paciente, así como llevarlo a citas médicas, administrar medicamentos y realizar trámites normativos (Islas Salas et al., 2006). En muchos casos, los cuidadores no solo se encargan de una tarea específica, sino que asumen múltiples responsabilidades de forma simultánea. Estas labores, ya sean combinadas o específicas, reflejan la complejidad que implica el cuidado (Purpura et al., 2021).

Sin embargo, a pesar de la complejidad y las múltiples responsabilidades que implica el rol del cuidador, la mayoría de quienes desempeñan esta labor afirma no contar con la información necesaria para hacerlo de manera adecuada. Muchos expresan que desconocen aspectos fundamentales sobre la enfermedad de la persona a su cargo, así como el tipo de cuidados específicos que requiere, lo que limita su capacidad para brindar una atención efectiva (Zabalegui Yárnoz et al., 2004). Además, un número significativo de cuidadores señala no haber recibido educación básica, o a su vez no haber terminado el bachillerato. Lo cual no solo afecta la calidad del cuidado brindado, sino que también incrementa el riesgo de sobrecarga física, emocional y social en quienes lo ejercen, debido a la falta de recursos y estrategias de afrontamiento (Islas Salas et al., 2006).

De igual manera este rol presenta retos, los cuales en muchos casos no se visibilizan. Dentro de estos, se destaca el nivel de carga tanto física como emocional del CPI la cual viene acompañada de ansiedad, depresión y el síndrome de desgaste o “burnout”, que están especialmente presentes en mujeres cuidadoras debido a, que en su mayoría son ellas quienes desempeñan este papel (Purpura et al., 2021). Factores como el nivel de apoyo social y las estrategias de afrontamiento adoptadas por ellas influyen significativamente en el nivel de estrés presente (Bello Carrasco et al., 2019). Investigaciones como las de Zabalegui Yáñez et al. (2004) han demostrado que el fortalecimiento de redes de apoyo y el desarrollo de herramientas para afrontar el estrés pueden ayudar a reducir los efectos negativos del cuidado y mejorar el bienestar de quienes asumen esta responsabilidad.

Entre los efectos más significativos derivados de estos retos están la sobrecarga del cuidador primario informal, el cual hace referencia a la percepción que tiene el mismo respecto a los factores estresantes que se vinculan con su labor y el impacto que estos generan en su vida. Este concepto abarca tanto los estresores directos, los cuales se derivan de la atención diaria, como aquellos secundarios o indirectos que se dan como consecuencia de asumir esta responsabilidad de manera constante (Calva-Cumbicus et al., 2024). Además, se distingue entre la sobrecarga objetiva, la cual hace referencia al tiempo y esfuerzo invertidos en el cuidado, y la sobrecarga subjetiva, que a su vez incluye el impacto emocional y psicológico de esta labor, reflejando el agotamiento y las dificultades percibidas para hacer frente a la situación (Jofré Aravena & Sanhueza Alvarado, 2010).

Consecuentemente, la sobrecarga que experimentan los cuidadores influye de manera significativa en diferentes ámbitos de su vida, siendo el bienestar psicológico uno de los más afectados. Esto puede entenderse desde dos enfoques principales: el hedonista, que valora las experiencias placenteras por encima de las displacenteras, y el eudaimónico, que considera el bienestar como un estado de funcionamiento óptimo que promueve el crecimiento personal (Rivas Herrera & Ostiguín Melendez, 2011; Torres-Avedeaño et al., 2017). Para los cuidadores de niños con discapacidad, mantener un buen nivel de bienestar psicológico es fundamental, debido a que fortalece sus habilidades y competencias, lo que influye de manera positiva en el desarrollo y comportamiento de la persona con discapacidad (Calva-Cumbicus et al., 2024).

Por otro lado, niveles bajos de bienestar psicológico pueden generar sentimientos de incertidumbre, frustración y agotamiento, afectando negativamente el desempeño y la relación con la persona a la que se cuida (Navarrete Llamuca & Taipe Berronez, 2023). Se ha demostrado que muchos cuidadores enfrentan aislamiento social, falta de apoyo y una carga emocional considerable, lo que contribuye al deterioro de su salud mental y calidad de

vida. Estas dificultades resaltan la importancia de proporcionar apoyo social, emocional y recursos adecuados a los cuidadores, con el fin de mitigar los efectos negativos de la sobrecarga y mejorar su bienestar general (Calva-Cumbicus et al., 2024).

Además, la sobrecarga del cuidador no solo afecta su bienestar emocional, también tiene un gran impacto en su vida social y financiera. Frecuentemente se interrumpe su estilo de vida habitual debido a las demandas que conlleva el cuidado de una persona con discapacidad. Además, los gastos relacionados con el cuidado aumentan considerablemente, generando dificultades económicas que agravan su situación (Bello Carrasco et al., 2019). Los cuidadores enfrentan costos adicionales como la compra de equipos médicos, medicamentos y servicios especializados. También, al dedicar tanto tiempo a las tareas de cuidado, la productividad en su trabajo se ve disminuida, que se deriva en pérdidas económicas debido a la reducción de horas laborales o a la renuncia al empleo. Esto subraya la urgencia de visibilizar el trabajo no remunerado del cuidado como una dimensión económica y no solo afectiva (Restrepo et al., 2023).

Por otro lado, la sobrecarga en los cuidadores, afecta significativamente el control sobre sus propias vidas. Este fenómeno se manifiesta cuando las demandas físicas y emocionales del cuidado diario superan los recursos personales del cuidador, lo cual genera alteraciones en la salud física y mental (Restrepo et al., 2023; Rodríguez-Albañil & Quemba-Mesa, 2018). Según la Teoría del Estrés y Afrontamiento de Lazarus y Folkman, el grado de sobrecarga que experimenta una persona no depende únicamente de las demandas objetivas del entorno, sino también de cómo las interpreta (evaluación primaria) y de los recursos con los que cuenta para enfrentarlas (evaluación secundaria). Así, un cuidador puede sentirse emocionalmente desbordado no solo por la cantidad de tareas, sino por percibir que no tiene control o apoyo suficiente para cumplir con ellas (Vázquez et al., 2003).

Estos efectos negativos no ocurren de manera aislada, sino que están influenciados por una serie de factores individuales, familiares, sociales y del propio paciente que inciden directamente en la vivencia del cuidado. Entre los factores que más contribuyen a la sobrecarga se encuentran factores personales, así como la extensa cantidad de horas dedicadas al cuidado cada día. Del mismo modo, se ha evidenciado que una mala calidad del sueño está relacionada con una sobrecarga mayor (Piñeiro et al., 2017; Ruangritchankul, & Pramotesiri, 2021 Simón et al., 2019). Muchas veces, esta labor recae únicamente en una persona, quien asume el rol de cuidador completo y durante toda la semana, lo que incrementa notablemente el desgaste físico y emocional. (Bolaños-Roldán, 2022; Torres-Avedeaño et al., 2017).

Además, esta sobrecarga también está relacionada de manera significativa con las actividades que realiza el cuidador aparte de su rol, las cuales pueden afectar profundamente su bienestar y calidad de vida (Ávila Auquilla & Crespo Mora, 2019). A esto se suma que, en la gran mayoría de los casos, el cuidado se realiza sin recibir ningún tipo de retribución económica, lo que refleja una situación de vulnerabilidad. Si bien algunos cuidadores han accedido a ciertos espacios de capacitación sobre cómo brindar atención adecuada, este apoyo formativo no siempre es suficiente frente a las múltiples demandas que implica el rol (Toapanta & Abril-, 2022).

A pesar de los distintos factores que contribuyen a la sobrecarga, uno de los elementos que ha demostrado tener un impacto más significativo es el tiempo diario dedicado al cuidado. Se ha observado que aquellos que asumen esta responsabilidad las 24 horas del día tienen un riesgo significativamente mayor de experimentar niveles elevados de sobrecarga, en comparación con quienes cuentan con más espacios de descanso o con apoyo para compartir las tareas (Moscoso Moscoso & Matovelle Bustos, 2023; Toapanta & Abril-, 2022; Torres-Avedeaño et al., 2017). Mientras que otro factor, que lamentablemente no ha sido lo suficientemente visibilizado, es el espacio físico donde la familia reside, ya que al no contar con un espacio físico adecuado, y por ende requerir de más esfuerzo para movilizar al paciente dentro del hogar, la sobrecarga suele ser mayor (Yang et al., 2021).

De esta manera, la presencia prolongada de estos factores no solo incrementa la carga del cuidador, sino que también puede generar efectos adversos a nivel físico, emocional y relacional, afectando a ambos integrantes del vínculo de cuidado (Navarrete Llamuca & Taipe Berronez, 2023). Se ha destacado que la sobrecarga puede generar fatiga, dolor corporal y una percepción general de deterioro en la salud, limitando la capacidad del cuidador para atender sus propias necesidades. Además, la presión constante afecta la vitalidad y el bienestar general, reduciendo su capacidad para disfrutar de actividades personales o mantener un equilibrio saludable entre el cuidado y la vida personal (Restrepo et al., 2023).

Además, se evidenció que la pandemia de COVID-19 también incrementó estas dificultades, intensificando el aislamiento social y limitando el acceso a redes de apoyo externas, lo que incrementó la sensación de soledad y sobrecarga, y redujo la calidad de vida de los cuidadores (García Mesa et al., 2021). Por lo tanto, resulta fundamental reconocer de manera urgente y prioritaria las necesidades específicas de este grupo y atender sus necesidades proporcionando recursos que les permitan mantener un equilibrio en su vida, tanto a nivel emocional como material (López Márquez, 2014).

De esta misma manera, se ha podido identificar una relación inversa entre la sobrecarga y la calidad de vida, es decir, a mayor sobrecarga percibida, menor es el nivel de bienestar (Gómez-Ramírez et al., 2018; Navarrete Llamuca & Taipe Berronez, 2023). Esta relación no solo refleja el desgaste propio del CPI, sino también demuestra que las demandas impactan en la salud mental y en la satisfacción con la vida. Esta situación se vuelve más crítica en el caso de cuidadores que pertenecen a sectores socioeconómicos bajos, quienes suelen enfrentar mayores dificultades para acceder a recursos básicos, servicios de salud, apoyo psicológico o redes de ayuda (Moscoso Moscoso & Matovelle Bustos, 2023). La falta de condiciones adecuadas para el cuidado y la escasa capacidad de respuesta institucional agravan los niveles de malestar. Todos estos factores influyen negativamente en su calidad de vida y en el cuidado que pueden brindar a la persona a su cargo (Islas Salas et al. 2006).

A partir de estos hallazgos, diversas investigaciones han profundizado en los factores que contribuyen a la sobrecarga del cuidador y en las estrategias que podrían ayudar a mitigar su impacto. Existen investigaciones tanto a nivel internacional como nacional. Por ejemplo, en investigaciones realizadas en Colombia, se ha concluido que uno de los principales factores que aumentan la sobrecarga es el tiempo prolongado que demanda el cuidado, lo que limita significativamente el espacio personal y la posibilidad de autocuidado del cuidador (Bolaños-Roldán, 2022).

Además, se ha observado que un porcentaje significativo de los cuidadores que asisten a fundaciones y organizaciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad provienen de contextos socioeconómicos bajos y enfrentan una carga adicional debido a las múltiples demandas de sus familiares, que incluyen no solo el cuidado físico, sino también el acompañamiento en actividades escolares y otros aspectos relacionados con la integración social dentro de estas instituciones (García Mesa et al., 2021; Gómez-Ramírez et al., 2018).

A nivel nacional, también se han realizado diversas investigaciones que evidencian la alta prevalencia de sobrecarga entre los cuidadores principales. Por un lado, Macías-Macías y Vélez-Santana (2024) concluyeron que muchos de los cuidadores informales suelen experimentar una gran afectación emocional y física debido a la intensa sobrecarga que implica el cuidado, sin embargo refieren que las actividades realizadas aparte del rol de cuidador pueden ser un factor protector a la sobrecarga, debido a que estas pueden brindar nuevas estrategias y redes de apoyo para los cuidadores.

Por otro lado, Cabrera-Vélez y Peñafiel-Mora (2023) demostraron que la sobrecarga del cuidador afecta de manera significativa algunas dimensiones de la parentalidad, especialmente incrementando sentimientos de culpa y favorecimiento hacia el hijo con

discapacidad. Finalmente, un estudio realizado en la ciudad de Cuenca por Moscoso Moscoso y Matovelle Bustos (2023) reveló que, en la mayoría de los casos, son los padres quienes asumen la responsabilidad principal del cuidado, y que un porcentaje importante de ellos presenta algún nivel de sobrecarga, que puede variar desde leve hasta severa.

En el caso específico del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), aunque la literatura científica aún es escasa, varios trabajos de investigación han explorado la sobrecarga del cuidador informal en este contexto, aportando datos relevantes sobre las condiciones de este entorno. Una investigación realizada en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay y en el Centro Stephen Hawking por estudiantes de la Universidad de Cuenca (2019), concluyó que dentro de estos centros una proporción significativa presentó un nivel de sobrecarga intenso, mientras que otra parte un nivel de sobrecarga moderado (Ávila Auquilla & Crespo Mora, 2019). Estos hallazgos reflejan el gran impacto que el rol de cuidado tiene sobre los familiares de personas con parálisis cerebral, y subrayan la urgencia de implementar estrategias de apoyo psicosocial e institucional que respondan a las necesidades de estos cuidadores.

En resumen, la parálisis cerebral infantil es la principal causa de discapacidad motora en la niñez, causada por factores durante el embarazo, parto o primeros años de vida (Aguilera-Albesa et al., 2023). Esta condición genera alta dependencia debido a dificultades motoras, cognitivas y sensoriales, afectando la dinámica familiar. El cuidado recae mayormente en la madre, quien enfrenta las demandas que pueden causar desgaste y afectar su calidad de vida (Calva-Cumbicus et al., 2024; López Márquez, 2014; Madrigal Muñoz, 2007).

El cuidador primario informal, usualmente sin remuneración ni apoyo, asume una carga significativa, especialmente en casos severos, lo que impacta su salud y bienestar social (Dzul-Gala et al., 2018; Moscoso Moscoso & Matovelle Bustos, 2023). La sobrecarga del cuidador implica deterioro físico, mental y socioeconómico, afectando también al cuidado brindado (Díaz-García et al., 2022). Dado que en muchas instituciones se han registrado niveles elevados de sobrecarga, es vital entender esta realidad en cuidadores de Cuenca para promover estrategias de apoyo y prevención efectivas.

Abordar la sobrecarga en cuidadores primarios informales resulta fundamental para comprender de manera integral cómo la carencia de habilidades específicas y el limitado acceso a apoyos adecuados pueden afectar de forma significativa tanto el bienestar físico y emocional del cuidador como la funcionalidad y calidad de vida de la persona con discapacidad a su cargo. Esta situación impacta negativamente en múltiples áreas de la vida del cuidador, interfiriendo con el descanso, el trabajo, las relaciones sociales y la estabilidad emocional del cuidador (Díaz-García, 2022; Eterovic et al., 2015).

La parálisis cerebral, como causa más frecuente de discapacidad motora infantil, implica alteraciones neuromotoras permanentes que requieren atención constante, mayormente asumida por la familia (ASPACE, 2021). Esto genera una carga significativa, especialmente en contextos socioeconómicos precarios. Muchos cuidadores deben acompañar de forma continua a sus familiares en actividades escolares y terapias, lo que incrementa el desgaste (Gómez-Ramírez et al., 2018). Investigar esta realidad permite no solo visibilizar una problemática urgente, sino también impulsar propuestas de apoyo que favorezcan tanto el desarrollo del niño como la salud y calidad de vida del cuidador.

A partir de la problemática identificada, surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores primarios informales de personas con parálisis cerebral en una institución en la ciudad de Cuenca durante el año 2025? Esta interrogante busca orientar el estudio hacia la comprensión del impacto que genera el rol de cuidado en contextos donde predominan la informalidad, la falta de apoyo y la alta demanda física y emocional.

En este marco, el objetivo general de la investigación es determinar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios informales de personas con parálisis cerebral que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay en el año 2025. Para alcanzar este propósito, se proponen tres objetivos específicos: primero, describir el grado de sobrecarga presente en dichos cuidadores según las características sociodemográficas de los cuidadores; segundo, identificar esta sobrecarga según características del cuidado brindado; y tercero, describir la sobrecarga en función de las características de las personas con parálisis cerebral, como el nivel de dependencia. Estos objetivos permitirán obtener una visión integral de la situación, orientando futuras acciones de apoyo y prevención.

Proceso metodológico

Enfoque y alcance de investigación:

La presente investigación se desarrolló bajo un **enfoque** cuantitativo, el cual permitió recopilar y analizar datos numéricos con la finalidad de establecer patrones de comportamiento de forma objetiva, esta metodología se caracteriza por su rigurosidad en el tratamiento estadístico de la información. El estudio presentó un **alcance** descriptivo, centrado en identificar y detallar las características fundamentales del fenómeno analizado. A su vez, se empleó un **diseño** no experimental de **corte** transversal, que se distingue por no intervenir directamente en las variables estudiadas, sino observarlas tal como se presentan en su entorno natural, en un único momento en el tiempo (Hernández et al., 2018).

Participantes:

En el instituto se cuentan con 140 cuidadores; de ellos, participaron 45 cuidadores primarios informales de personas con parálisis cerebral que asisten regularmente al IPCA, y quienes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: ser mayor de 18 años, brindar cuidados de manera no remunerada a una persona con diagnóstico de parálisis cerebral, tener al menos seis meses de experiencia en el rol de cuidador y asistir de forma regular a la institución. Todos ellos participaron voluntariamente en el estudio. La selección se realizó mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia, considerando criterios de accesibilidad y disposición.

Entre los participantes se evidenció que el 82,22 % eran mujeres y que el otro 17,78 % hombres, la edad promedio de los participantes, independientemente del sexo, era de 41,24 años. En cuanto al nivel educativo, predominaban aquellos que han culminado el bachillerato (40 %). En lo que respecta al vínculo con la persona a quien brindan cuidado, se identificaron principalmente relaciones filiales, siendo madres o padres (91,11 %), abuelas (4,44 %) y hermanos (4,44 %) los más frecuentes. Por otro lado, más de la mitad de los participantes señaló desempeñar alguna actividad laboral remunerada (53,33 %), registrando un ingreso económico familiar promedio cercano a los 649 dólares mensuales, cantidad la cual gran parte no considera suficiente para los gastos.

Tabla 1

Características relacionadas con el cuidador

Variable	Categorías	Frecuencia	%
Sexo	Hombre	8	17,78
	Mujer	37	82,22

Nivel educativo	Ninguno	1	2,22
máximo culminado	Educación Básica	12	24,44
	Bachillerato	18	40
	Título de tercer nivel	11	24,44
	Posgrado	3	6,67
Parentesco con la persona que cuida	Madre/Padre	41	91,11
	Otro	4	8,89
Actividad laboral remunerada	Sí	24	53,3
	No	21	46,7

En relación con las condiciones del cuidado brindado, se observó que una parte significativa de los cuidadores dedicaba entre 13 y 18 horas diarias a esta labor. En cuanto al descanso nocturno, una proporción elevada (42,22 %) indicó no dormir las horas recomendadas, lo que refleja un patrón de sueño insuficiente. Finalmente, solo un 28,89 % expresó que el espacio físico en el que reside no resulta adecuado para atender las necesidades de la persona con parálisis cerebral.

Tabla 2

Características relacionadas con el cuidado

Variable	Categorías	Frecuencia	%
Ingresos suficientes	Sí	7	15,56
	No	38	84,44
Tiempo dedicado al cuidado (horas al día)	Menos de 6 horas	6	13,33
	7-12 horas	12	26,67
	13-18 horas	14	31,11
	Más de 19 horas	13	28,89
Horas de sueño	Menos de 4 horas	1	2,22
	4-6 horas	18	40
	6-8 horas	23	51,11
	Más de 8 horas	3	6,67
Espacio físico adecuado	Sí	32	71,11
	No	13	28,89

Por último, en cuanto a las personas que reciben el cuidado, se identificó que una proporción significativa corresponde al sexo masculino (60 %). En relación con el nivel de dependencia, la mayoría presenta un nivel de dependencia total para realizar actividades de la vida diaria.

Tabla 3

Características de las personas que reciben el cuidado

Variable	Categorías	Frecuencia	%
Sexo	Hombre	27	60
	Mujer	18	40
Nivel de dependencia	Total	25	53,33
	Parcial	20	46,67

Instrumentos:

Se aplicó una escala para medir el nivel de sobrecarga en los cuidadores, específicamente la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (EZ), en su versión adaptada al contexto chileno (Breinbauer et al., 2009). Esta herramienta, compuesta por 22 ítems tipo Likert con puntuaciones que iban de 1 (nunca) a 5 (casi siempre), permitió clasificar los niveles de sobrecarga en tres rangos: ausencia de sobrecarga (≤ 46 puntos), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56). El instrumento demostró ser pertinente y efectivo en el presente estudio. La versión chilena cuenta con una alta consistencia interna, con un alfa de Cronbach de .87 (Breinbauer et al., 2009; Tartaglini et al., 2020). En esta investigación, el alfa de Cronbach fue de .90. La escala posee una estructura unidimensional, lo cual facilitó la interpretación de los resultados y su aplicación en el contexto de investigación.

Además, se utilizó una ficha sociodemográfica con el objetivo de obtener información detallada sobre los cuidadores primarios informales, las características del cuidado que brindan y los datos relevantes de las personas receptoras de dicho cuidado.

Procedimiento:

Una vez obtenida la aprobación del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la Universidad de Cuenca Anexo A), con el código CEISH-UC-2025-294, así como del Consejo Directivo de la Facultad de Psicología, se procedió con la recolección de datos. Previo a la aplicación del instrumento, se socializó el objetivo de la investigación y se entregó a cada participante un consentimiento informado en formato físico (Anexo B), el cual fue firmado manualmente. Para la recolección de datos, se aplicó el instrumento de evaluación (EZ) junto con una ficha sociodemográfica diseñada para complementar el análisis (Anexo C). La información recolectada fue tabulada en una hoja de cálculo de Excel y posteriormente se realizó el análisis estadístico dentro del mismo programa (Microsoft Corporation, 2024).

Se emplearon técnicas de estadística descriptiva, incluyendo tablas de frecuencia, porcentajes, tablas cruzadas y diagramas de torta, con el fin de organizar y presentar la información de manera clara y comprensible.

Aspectos éticos:

Los cuestionarios aplicados fueron anónimos, codificados y gestionados únicamente por la investigadora del proyecto. Una vez finalizado el proceso de tabulación, los documentos físicos fueron eliminados para asegurar la confidencialidad. La participación fue voluntaria, permitiendo a los cuidadores retirarse en cualquier momento sin repercusiones. Durante todo el proceso, se garantizó el respeto a la dignidad, el trato justo e igualitario y la protección de los datos personales, en concordancia con los principios éticos establecidos por la American Psychological Association (APA, 2017).

El estudio fue considerado de riesgo mínimo, ya que no implicó intervenciones clínicas ni el manejo de información sensible más allá de lo necesario para el análisis. No se identificaron conflictos de interés por parte del equipo investigador, lo que permitió mantener la objetividad, integridad y responsabilidad profesional a lo largo del desarrollo de la investigación.

Presentación y análisis de resultados

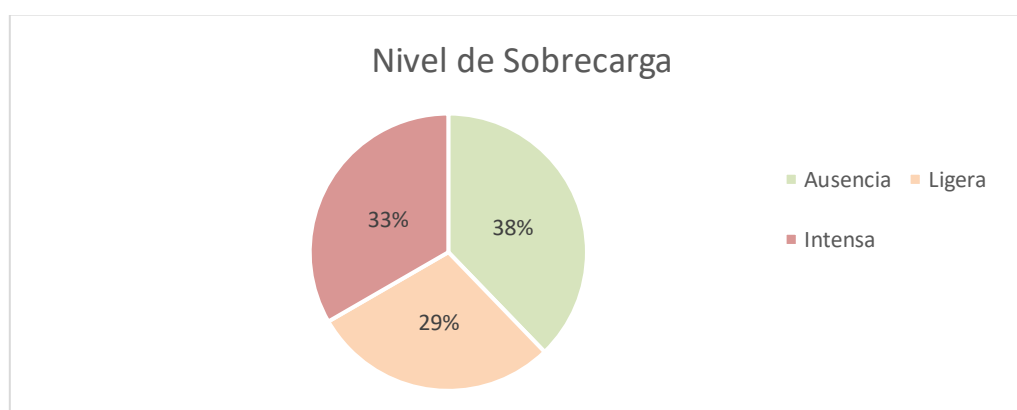
En el presente apartado se exponen los resultados obtenidos en función de los objetivos planteados en la investigación. Con el fin de facilitar su comprensión, los hallazgos se presentan mediante tablas y figuras que resumen la información más relevante. En primer lugar, se abordan los resultados correspondientes al objetivo general de la investigación el cual pretende determinar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios informales. Posteriormente, se presentan los hallazgos vinculados al objetivo específico 1, orientado a describir los niveles de sobrecarga en función de diversas características de los cuidadores. Así mismo, se presentan los resultados del objetivo específico 2, que busca describir los niveles de sobrecarga según las características del cuidado brindado. Finalmente, se presentan los resultados obtenidos del objetivo específico 3, el cual pretende describir la sobrecarga según las características funcionales de las personas con parálisis cerebral. Los resultados se derivan del trabajo realizado con los cuidadores de personas con parálisis cerebral pertenecientes al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, durante el periodo 2025.

Nivel de sobrecarga

En la figura 1 se presentan los resultados para el objetivo general de la investigación, el cual tiene como finalidad determinar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios informales de personas con parálisis cerebral que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Los resultados muestran que la mayoría de los cuidadores primarios informales de personas con parálisis cerebral presentan sobrecarga. El 33,3 % experimenta una sobrecarga intensa, mientras que el 28,9 % presenta una sobrecarga ligera. Solo el 37,8 % no manifiesta sobrecarga.

Figura 1

Niveles de sobrecarga en cuidadores primarios informales



Estos resultados reflejan la alta demanda física, emocional y temporal que implica el rol de cuidador, así como la necesidad de brindar apoyo psicológico y social para prevenir el agotamiento y mejorar su calidad de vida. Se muestra que la mayoría de los cuidadores presentan algún grado de sobrecarga, siendo intensa y ligera en la mayoría de los casos. Un porcentaje no presenta sobrecarga, lo que evidencia que más de la mitad de los cuidadores experimenta afectación significativa derivada de su labor. (Díaz Morales et al., 2020).

Estos resultados son consistentes con lo reportado por Ávila Auquilla y Crespo Mora (2019); Macías-Macías y Vélez-Santana (2024) y Dzul-Gala et al. (2018), quienes identificaron un 42,1 % de sobrecarga intensa, un 62,5 % de sobrecarga general, y un 11,1 % de sobrecarga intensa respectivamente. De manera similar, Jofré Aravena y Sanhueza Alvarado (2010) señalaron la presencia de valores moderados de sobrecarga dentro de un rango amplio (5 a 77 puntos), lo que coincide con la variabilidad observada en el presente estudio.

No obstante, en otros contextos se han identificado proporciones diferentes. Restrepo et al. (2023) reportaron que el 92,4 % de los cuidadores no presentaba sobrecarga, mientras que solo el 1,5 % evidenció niveles intensos. Por su parte, Eterovic et al. (2015) encontraron un 76,8 % de ausencia de sobrecarga y un 13,9 % de sobrecarga intensa. En contraste, Toapanta-Suárez y Abril-Beltrán (2022) describen una situación más crítica, donde el 91,4 % de los cuidadores presentó sobrecarga intensa.

Sobrecarga según características sociodemográficas de los cuidadores

En la Tabla 4 se presentan de forma general los resultados correspondientes al objetivo específico 1, orientado a describir los niveles de sobrecarga en función de diversas características de los cuidadores, entre ellas el sexo, el nivel educativo y el parentesco con la persona con parálisis cerebral. Los resultados indican que la mayoría de los participantes con intensidad alta son mujeres (31,11 %), mientras que los hombres presentan porcentajes menores en todas las categorías. En cuanto al nivel educativo, predominan quienes tienen bachillerato y educación básica, mientras que los niveles de posgrado y tercer nivel registran menores porcentajes. La mayoría de los cuidadores son padres o madres, con una presencia destacada tanto en ausencia (33,33 %) como en intensidad alta (31,11 %). Finalmente, se observa que quienes tienen actividad laboral presentan más casos de ausencia (24,44 %), mientras que los niveles de intensidad alta son ligeramente mayores en quienes no trabajan (17,78 %).

Tabla 4

Nivel de sobrecarga según características sociodemográficas de los cuidadores primarios

		Ausencia		Ligera		Intensa	
		Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sexo	Mujeres	13	28,89	10	22,22	14	31,11
	Hombres	4	8,89	3	6,67	1	2,22
Nivel educativo	Ninguno	-	-	1	2,22	-	-
	Básica	5	11,11	2	4,44	5	11,11
	Bachillerato	7	15,56	5	11,11	6	13,33
	Tercer nivel	4	8,89	4	8,89	3	6,67
	Posgrado	1	2,22	1	2,22	1	2,22
Parentesco	Padre/Madre	15	33,33	12	26,67	14	31,11
	Otros	2	4,44	1	2,22	1	2,22
Actividad laboral	Sí	11	24,44	6	13,33	7	15,56
	No	6	13,33	7	15,56	8	17,78

Nota. N=45

Los resultados obtenidos muestran una tendencia en mujeres que presentan mayores niveles de sobrecarga intensa en comparación con los hombres, lo que sugiere que las cuidadoras asumen una mayor carga emocional y física asociada a su rol (Bello Carrasco et al., 2019; Madrigal Muñoz, 2007). Este hallazgo coincide con lo reportado por Torres-Avedeaño et al. (2017), quienes identificaron que el 93,3 % de los cuidadores con sobrecarga ligera o intensa eran mujeres, evidenciando que la labor de cuidado continúa siendo desempeñada mayoritariamente por ellas. Sin embargo, Navarrete Llamuca y Taipe Berronez (2023) encontraron una mayor participación de cuidadores del género masculino, lo que podría reflejar cambios graduales en la distribución de este rol, aunque aún predomina la carga en las mujeres.

En relación con el nivel educativo, los cuidadores con educación básica y bachillerato concentraron los porcentajes más altos de sobrecarga intensa, posiblemente debido a la limitada disponibilidad de recursos y estrategias de afrontamiento (Islas Salas et al., 2006; Vílches & Garcés, 2021). Este resultado es coherente con los hallazgos de Moscoso Moscoso y Matovelle Bustos (2023), quienes señalaron que los cuidadores con niveles educativos primarios y secundarios presentan mayores niveles de sobrecarga en comparación con quienes poseen formación superior. De manera similar, Jofré Aravena y Sanhueza Alvarado (2010) observaron que los cuidadores sin educación o con menor escolaridad experimentan una carga más elevada.

Asimismo, se observó que los padres y madres presentan los niveles más altos de sobrecarga intensa, en contraste con los cuidadores con otro parentesco, lo que podría reflejar que el

vínculo directo con la persona cuidada incrementa la implicación emocional y, por ende, el desgaste físico y psicológico (Calva-Cumbicus et al.,2024). Este resultado coincide con lo reportado por Rodríguez-Albañil y Quemba-Mesa (2018), quienes indicaron que el 78,57 % de los cuidadores correspondían a padres o madres, frente a un 21,43 % de otros familiares, y con Moscoso Moscoso y Matovelle Bustos (2023), quienes también evidenciaron una mayor sobrecarga entre cuidadores con relación parental directa.

Por último, los cuidadores sin empleo presentaron una ligera mayor sobrecarga intensa que quienes trabajan. Este resultado podría deberse a que los cuidadores no ocupados dedican más tiempo al cuidado, reduciendo sus espacios personales y de descanso (Islas Salas et al., 2006). En contraste, Gómez-Ramírez et al. (2018) hallaron una mayor sobrecarga en cuidadores que realizan actividades laborales, mientras que López Márquez (2014) reportó niveles más altos de sobrecarga en quienes no cuentan con trabajo, lo que sugiere que tanto la falta como el exceso de actividad pueden contribuir al agotamiento del cuidador, dependiendo del contexto y las condiciones del cuidado.

Sobrecarga según características del cuidado

Por otro lado, la Tabla 5 presenta de forma general los resultados correspondientes al objetivo específico 2, el cual pretende describir los niveles de sobrecarga según las características del cuidado brindado. Los resultados muestran que la mayoría de los participantes que reportan intensidad alta no cuentan con ingresos suficientes (33,33 %), mientras que ninguno de los que tiene ingresos suficientes presenta niveles ligeros o intensos. En cuanto al espacio adecuado, quienes disponen de uno muestran mayor proporción en ausencia (31,11 %), mientras que la intensidad alta es más frecuente en quienes carecen de espacio adecuado (13,33 %). Respecto a las horas de cuidado, los mayores niveles de intensidad se observan en quienes dedican entre 13 y 18 horas diarias (13,33 %). En cuanto al descanso, la mayor intensidad se concentra en quienes duermen entre 4 y 6 horas (17,78 %), mientras que quienes duermen entre 6 y 8 horas presentan principalmente ausencia (28,89 %) de sobrecarga.

Tabla 5

Nivel de sobrecarga según características del cuidado

		Ausencia		Ligera		Intensa	
		<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
Ingreso	Sí	7	15,56	-	-	-	-
suficiente	No	10	22,22	13	28,89	15	33,33

Espacio adecuado	Sí	14	31,11	9	20	9	20
	No	3	6,67	4	8,89	6	13,33
Horas de cuidado	Menos de 6 horas	3	6,67	1	2,22	2	4,44
	7-12 horas	3	6,67	6	13,33	3	6,67
	13-18 horas	6	13,33	2	4,44	6	13,33
	Más de 19 horas	5	11,11	4	8,89	4	8,89
Horas de sueño	Menos de 4 horas	1	2,22	-	-	-	-
	4-6 horas	3	6,67	7	15,56	8	17,78
	6-8 horas	13	28,89	3	6,67	7	15,56
	Más de 8 horas	-	-	3	6,67	-	-

Nota. N=45

Los resultados reflejan que la mayoría de cuidadores que no cuentan con ingresos suficientes presentan niveles más altos de sobrecarga intensa, mientras que quienes disponen de ingresos adecuados no reportan sobrecarga. Esto sugiere que la limitación económica constituye un factor de vulnerabilidad frente al desgaste físico y emocional del cuidado (Toapanta & Abril, 2022). En concordancia, Bolaños-Roldán (2022) señala que el 45 % de los cuidadores manifestó no disponer de recursos suficientes para atender a su familiar, lo cual mostró una relación negativa y significativa con la percepción de sobrecarga. De manera similar, Gómez-Ramírez et al. (2018) encontraron que varios cuidadores refieren no poder ofrecer a los niños los cuidados que consideran necesarios por falta de dinero.

Respecto al espacio físico, los cuidadores que cuentan con un entorno adecuado presentan menor proporción de sobrecarga intensa en comparación con quienes no disponen de él. Un entorno físico funcional y adaptado parece actuar como factor protector, reduciendo el esfuerzo y las tensiones del rol de cuidado (Yang et al., 2021). Este hallazgo coincide con lo planteado por Yang et al. (2021), quienes evidenciaron que los espacios accesibles y sin obstáculos disminuyen significativamente la carga percibida por los cuidadores.

En cuanto al tiempo de dedicación diaria, se observa que los cuidadores que atienden entre 13 y 18 horas reportan los niveles más altos de sobrecarga intensa, seguidos por quienes superan las 19 horas diarias. Esto respalda la relación directa entre el número de horas de cuidado y la sobrecarga percibida (Aguilera Albesa et al., 2023). Según Torres-Avedeaño et al. (2017), los cuidadores que asumen este rol las 24 horas del día presentan hasta nueve veces más probabilidad de experimentar sobrecarga que aquellos con menor dedicación. De igual forma, Gómez-Ramírez et al. (2018) y Díaz-García (2022) hallaron una correlación positiva entre las horas de cuidado y la intensidad de la sobrecarga.

Finalmente, al analizar las horas de sueño, se evidencia que los cuidadores que duermen entre 4 y 6 horas diarias presentan los niveles más altos de sobrecarga intensa, mientras que quienes duermen entre 6 y 8 horas muestran valores menores. La falta de descanso adecuado se asocia con un mayor agotamiento y menor capacidad de afrontamiento emocional (Torres-Avedeaño et al., 2017). Este resultado se sustenta en Piñeiro et al. (2017), quienes identificaron diferencias significativas en la sobrecarga según el tiempo y calidad del descanso; Simón et al. (2019), que reportaron que el 74 % de los cuidadores experimentan cansancio extremo; y Ruangritchankul & Pramotesiri (2021), quienes encontraron que una peor calidad de sueño se asocia con una percepción más alta de sobrecarga.

Sobrecarga según características del paciente

Finalmente, en la Tabla 6 se indican los resultados correspondientes al objetivo específico 3, orientado a describir los niveles de sobrecarga en función de las características de la persona que recibe el cuidado. Los resultados evidencian que la mayor proporción de intensidad alta corresponde a mujeres (17,78 %), mientras que los hombres presentan valores más elevados en la categoría de ausencia (24,44 %). En cuanto al nivel de dependencia, se observa que los cuidadores de personas con dependencia total presentan mayor frecuencia de intensidad alta (20 %), en comparación con quienes cuidan a personas con dependencia parcial (13,33 %), lo que sugiere una relación entre el grado de dependencia y la intensidad de la variable evaluada.

Tabla 6

Sobrecarga según características del paciente

		Ausencia		Ligera		Intensa	
		Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sexo	Mujeres	6	13,33	4	8,89	8	17,78
	Hombres	11	24,44	9	20	7	15,56

Nivel de dependencia	Parcial	8	17,78	7	15,56	6	13,33
	Total	9	20	6	13,33	9	20

Nota. N=45

En relación con el sexo de la persona con parálisis cerebral, se observa que los cuidadores de mujeres presentan un porcentaje ligeramente mayor de sobrecarga intensa en comparación con los cuidadores de hombres. Esta diferencia podría atribuirse a las demandas específicas del cuidado o al grado de dependencia que presentan las mujeres, especialmente en etapas de desarrollo como la adolescencia (Bolaños-Roldán, 2022). De acuerdo con Calva-Cumbicus et al. (2024), la sobrecarga intensa tiene una alta correspondencia con el cuidado de hijas adolescentes con discapacidad, debido a las mayores exigencias en las actividades de autocuidado y supervisión. Por su parte, García Mesa et al. (2021) y Díaz-García (2022) también encontraron una distribución diferenciada del cuidado según el sexo, reportando mayor proporción de cuidadores de hombres (82,8 % y 60 %, respectivamente), lo que podría indicar una sobrecarga más visible en los casos en que las personas cuidadas son mujeres, al implicar cuidados más prolongados y personalizados.

En cuanto al nivel de dependencia, los resultados muestran que los cuidadores de personas con dependencia total presentan un mayor nivel de sobrecarga intensa en comparación con quienes cuidan a personas con dependencia parcial. Este patrón evidencia una relación directa entre el grado de dependencia y la carga percibida, dado que los cuidadores de personas totalmente dependientes deben asumir tareas continuas, demandantes y con escasos momentos de descanso (Peláez-Cantero et al., 2021). De manera similar, Ávila Auquilla y Crespo Mora (2019) hallaron que los cuidadores de personas con dependencia total presentaban mayor proporción de sobrecarga intensa (19 %) que aquellos con dependencia parcial (13,3 %), y Díaz-García (2022) reportó una predominancia de dependencia total (95,6 %) entre los casos estudiados, reforzando la idea de que a mayor dependencia funcional, mayor sobrecarga física y emocional.

Conclusiones y recomendaciones

La presente investigación tuvo como propósito determinar los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores primarios informales de personas con parálisis cerebral que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA) durante el año 2025. A partir de esta pregunta central, fue posible identificar que la mayoría de participantes presentó sobrecarga, ya sea de manera ligera o intensa, lo cual pone en evidencia que el rol de cuidador dentro de la población estudiada se asocia a altos niveles de exigencia emocional y física. Este hallazgo conforma uno de los aspectos más relevantes del estudio, debido a que muestra que el desgaste asociado al rol de cuidador constituye una realidad frecuente dentro de la población del IPCA, alineándose con la literatura que describe esta labor como demandante y prolongada.

En relación con el primer objetivo específico, se encontró que son las mujeres quienes presentan mayores niveles de sobrecarga intensa, lo cual tiene coincidencia con el hecho de que la mayoría de cuidadores son madres, por lo cual son quienes suelen asumir el mayor peso de las responsabilidades. De este mismo modo, se mostró una tendencia de que los cuidadores con niveles educativos menores presentan mayores niveles de sobrecarga intensa. El parentesco también tuvo relación con niveles más elevados de sobrecarga, lo cual puede vincularse con la implicación emocional que conlleva el cuidado de un hijo. Aunque estos resultados no permiten establecer causas, sí sugieren que algunas características sociodemográficas pueden influir en cómo se experimenta la carga en el contexto específico del IPCA.

Con respecto al segundo objetivo, se observó que variables tales como la insuficiencia de ingresos, la falta de espacio físico adecuado para movilizar a la persona con PC y el número de elevado de horas de cuidado como el poco descanso estuvieron asociadas a niveles más altos de sobrecarga. Esto refleja que el descanso limitado se convierte en un elemento crítico dentro de la experiencia del cuidador. Esto permite comprender que las características materiales y temporales del entorno en el cual se brinda el cuidado, tienen un papel central en cómo se vive esta labor, lo cual coincide con los planteamientos teóricos de Bronfenbrenner sobre el impacto del entorno en el bienestar de los individuos.

Además en cuanto al tercer objetivo específico, se encontró que los cuidadores de personas con dependencia total reportaron mayores niveles de sobrecarga intensa, lo cual es coherente con la demanda continua que implica asistir a alguien que requiere apoyo para todas sus actividades. Del mismo modo, los cuidadores de mujeres con parálisis cerebral mostraron ligeramente mayores niveles de sobrecarga intensa en comparación con los cuidadores de hombres. Estos resultados, aunque no establecen una relación casual permiten comprender

que las demandas del cuidado no dependen únicamente del cuidador, sino también del nivel de funcionalidad y necesidades del paciente.

En conjunto, los resultados obtenidos permiten afirmar que la sobrecarga en los cuidadores primarios informales del IPCA es un fenómeno presente y diverso, el cual está influenciado por condiciones personales, familiares y relacionadas con el entorno. La importancia de estos hallazgos radica en que aportan información actualizada sobre la población de cuidadores de Cuenca, contribuyendo al campo de la psicología en el ámbito de la discapacidad y el bienestar del cuidador. Además, fortalecen la conexión con los modelos teóricos revisados, especialmente los relacionados al estrés, el afrontamiento y el impacto del contexto en el bienestar. De igual manera, este estudio contribuye a visibilizar el trabajo cotidiano de los cuidadores y su repercusión en la calidad de vida, y aunque no es posible generalizar estos resultados, la información obtenida ofrece una aproximación a la realidad, constituyéndose en una base relevante para el diseño de futuras estrategias de apoyo psicosocial y programas de prevención orientados al bienestar de dicha población.

Así mismo, es importante reconocer las limitaciones del estudio. Una de ellas fue el tamaño reducido de la muestra, lo cual limita la representación de toda la población del IPCA y restringe la posibilidad de obtener resultados más generales. A esto se le suma la naturaleza sensible del fenómeno estudiado; debido a que algunos cuidadores pudieron experimentar incomodidad al expresar sentimientos de cansancio o saturación, lo cual podría haber influido en sus respuestas pese a las garantías de anonimato y confidencialidad. Finalmente, el uso de un único instrumento de medición, si bien adecuado para el presente estudio, no permite profundizar en dimensiones cualitativas o emocionales que podrían ampliar la comprensión del fenómeno.

A partir de los hallazgos obtenidos, se plantean varias recomendaciones. Se sugiere que la institución considere la implementación de programas de apoyo psicosocial dirigidos a los cuidadores, enfocados en estrategias de afrontamiento, manejo del estrés, autocuidado y fortalecimiento de redes de apoyo. Desde una perspectiva de investigación, se recomienda desarrollar estudios longitudinales que permitan analizar la evolución de la sobrecarga a lo largo del tiempo. Así como investigaciones que incluyan variables positivas, como resiliencia, sentido de propósito, vínculo cuidador-paciente o satisfacción de logro, con el fin de comprender no solo las dificultades, sino también los recursos con los que cuentan los cuidadores. Finalmente, resulta valioso ampliar futuros estudios a otras instituciones de la ciudad o utilizar metodologías mixtas, con el fin de constituir un panorama más completo sobre la realidad del cuidado informal.

En definitiva, este estudio revela que detrás de cada persona con parálisis cerebral hay un cuidador que sostiene su mundo; comprenderlos no es solamente un acto investigativo, sino un acto profundamente humano.

Referencias

- Aguilera-Albesa, S., Nova-Díaz, D. M., & Aznal-Sáinz, E. (2023). Parálisis cerebral: nuevos retos en la era de las enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 46(1). <https://doi.org/10.23938/ASSN.1029>
- Álvarez Gallego, E., & Fernández Ríos, L. (1991). El Síndrome de " Burnout" o el desgaste profesional. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, 11(39), 257-265. https://www.researchgate.net/profile/Luis-Fernandez-Rios/publication/277117597_El_Sindrome_de_Burnout_o_el_desgaste_profesional_I_Estudio_empirico_de_los_profesionales_gallegos_del_area_de_Salud_Mental/links/55cdb96e08aebd6b88e0670f/El-Sindrome-de-Burnout-o-el-desgaste-profesional-II-Estudio-empirico-de-los-profesionales-gallegos-del-area-de-Salud-Mental.pdf
- American Psychological Association. (2010). *Principios éticos de los psicólogos y código de conducta*.
- ASPACE, C. (2021). Descubriendo la parálisis cerebral.
- Ávila Auquilla, A. L., & Crespo Mora, J. F. (2019). *Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los Centros Ipca y Stephen Hawking, Cuenca 2018* (Tesis de licenciatura). Universidad de Cuenca. <https://rest-dspace.ucuenca.edu.ec/server/api/core/bitstreams/4e08061c-9dea-44f1-8e9e-43e7e32580a1/content>
- Bello Carrasco, L. M., León Zambrano, G. A., & Covená Bravo, M. I. (2019). Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Revista Universidad y Sociedad*, 11(5), 385-395. <http://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus>
- Bolaños-Roldán, A. M. (2022). Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. *Enfermería Global*, 21(68), 460-483. <https://doi.org/10.6018/eglobal.520121>
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>

- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International encyclopedia of education*, 3(2), 37-43. <https://www.ncj.nl/wp-content/uploads/media-import/docs/6a45c1a4-82ad-4f69-957e-1c76966678e2.pdf>
- Cabrera-Vélez, M., & Peñafiel-Mora, V. (2023). Parentalidad, calidad de vida y sobrecarga del cuidador de niños y adolescentes con discapacidad. *PSICOLOGÍA UNEMI*, 8(14), 78-89. <https://doi.org/10.29076/issn.2602-8379vol8iss14.2023pp78-89p>
- Calva-Cumbicus, J. A., Vaca-Izquierdo, Y. L., Villavicencio-Aguilar, C. E., & Rojas-Preciado, W. J. (2024). Bienestar psicológico, apoyo social y sobrecarga en los progenitores de hijos con discapacidad. *Psicogente*, 27(51), 111-134. <https://doi.org/10.17081/psico.27.51.6498>
- Díaz-García, M. A., Madrid López, P. I., Santiago-Salazar, M. J., Cuéllar-Morquecho, D. E., Ibarra-Ramírez, A. G., Arellano-Delgado, J. Á., & Altamira-Camacho, R. (2022). Factores asociados a la sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil. *Lux Médica*, 17(50). <https://doi.org/10.33064/50lm20223198>
- Díaz Morales, C. E., Rodríguez Borges, Y., Sánchez Castillo, Y., & Dunn García, E. (2020). Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 12(1), 1-11. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2020/cfr201a.pdf>
- Dzul-Gala, F., Tun-Colonia, J. A., Arankowsky-Sandoval, G., Pineda-Cortes, J. C., Salgado-Burgos, H., & Pérez-Padilla, E. A. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Revista biomédica*, 29(3), 61-69. <http://revistabiomedica.mx/index.php/revbiomed/article/view/621>
- Eterovic Díaz, C., Mendoza Parra, S., & Sáez Carrillo, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería global*, 14(2), 235-248. <https://doi.org/10.6018/eglobal.14.2.198121>
- García Mesa, D., Delgado-Reyes, A. C., & Sánchez López, J. V. (2021). 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*, 20(2). <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>

- Gómez-Ramírez, E., Calvo-Soto, A. P., Dosman, B. T., & de los Ángeles-Ángulo, M. (2018). Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary*, 16(1), 67-78. <https://doi.org/10.21676/2389783X.2508>
- Hernández-Sampieri, R., Mendoza, C., & Baptista M.D.P. (2018). *Metodología de la Investigación. Las Rutas Cuantitativa, Cualitativa y Mixta*. McGraw-Hill Education
- Islas Salas, N. L., Ramos del Río, B., Aguilar Estrada, M. G., & García Guillén, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S018775852006000400006&script=sci_arttext
- Jofré Aravena, V., & Sanhueza Alvarado, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y enfermería*, 16(3), 111-120. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000300012>
- Kleinstauber Saa, K., Avaria Benaprés, M. A., & Varela Estrada, X. (2014). Parálisis cerebral. *Revista Pediatría Electrónica*, 11(2). <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-774832>
- López Márquez, N. G. (2014). Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de alumnos con discapacidad. *RECIE. Revista Electrónica Científica de Investigación Educativa*, 2(1), 167-183. <https://www.rediech.org/ojs/2017/index.php/recie/article/view/675/680>
- Macías-Macías, K. J., & Vélez-Santana, A. G. (2024). Estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. *Revista de Ciencias Humanísticas y Sociales (ReHuSo)*, 9(1), 11-23. <https://www.redalyc.org/journal/6731/673176626002/673176626002.pdf>
- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68. <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>
- Malagon Valdez, J. (2007). Parálisis cerebral. *Medicina (Buenos Aires)*, 67(6), 586-592. <https://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v67n6s1/v67n6s1a07.pdf>
- Microsoft Corporation. (2024). *Microsoft Excel* [Software de computadora]. Microsoft.
- Moscoso Moscoso, P. C., & Matovelle Bustos, D. L. (2023). Sobrecarga del cuidador, riesgo laboral en cuidadores informales de personas con discapacidad en Cuenca-Ecuador.

- PACHA. *Revista de Estudios Contemporáneos del Sur Global*, 4(11).
<http://doi.org/10.46652/pacha.v4i11.204>
- Navarrete Llamuca, E., & Taipe Berronez, A. (2023). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Salud ConCienc*, 2(2).
<https://doi.org/10.55204/scc.v2i2.e14>
- Peláez-Cantero, M. J., Cordón-Martínez, A., Madrid-Rodríguez, A., Núñez-Cuadros, E., Ramos-Fernández, J. M., Gallego-Gutiérrez, S., & Moreno-Medinilla, E. E. (2021). Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados. *Revista ecuatoriana de neurología*, 30(1), 115-124. 10.46997/revecuatneurol30100115
- Piñeiro, I., Rodríguez, S., Albite, A., Freire, C., & Ferradás, M. D. M. (2017). Sobrecarga y salud percibida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental. *European Journal of Health Research*, 3(3), 185-196. <https://n9.cl/vveuo7>
- Purpura, G., Tagliabue, L., Petri, S., Cerroni, F., Mazzarini, A., & Nacinovich, R. (2021). Caregivers' burden of school-aged children with neurodevelopmental disorders: Implications for family-centred care. *Brain Sciences*, 11(7), 875.
<https://doi.org/10.3390/brainsci11070875>
- Quintero, L. A. M., Manzanarez, D. E., & Serna, E. G. (2024). Análisis de la importancia de la inclusión educativa: Analysis of the Importance of Educational Inclusion. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(4), 1370-1381.
<https://orcid.org/0000-0002-5178-9676>
- Ruangritchankul, S., & Pramotesiri, P. (2021). Prevalence and factors associated with caregiver burden in caregivers of elderly dependents in San Pa Tong District, Chiang Mai. *Chiang Mai Medical Journal*, 60(2), 115-124. <https://he01.tci-thaijo.org/index.php/CMMJ-MedCMJ/article/view/247378>
- Restrepo, J. E., Castañeda-Quirama, T., Gómez-Botero, M., & Molina-González, D. (2023). Salud mental de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo durante la pandemia. *Neurología Argentina*, 15(1), 28-36.
<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2022.12.004>
- Rivas Herrera, J.C., & Ostiguín Meléndez, R. M. (2011). Cuidador: ¿ concepto operativo o preludio teórico?. *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54.
<https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>

- Rodríguez-Albañil, Y., & Quemba-Mesa, M. P. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama. Estudio exploratorio. *Revista Investigación en Salud Universidad de Boyacá*, 5(1), 86-98. <https://doi.org/10.24267/23897325.270>
- Ruangritchankul, S., & Pramotesiri, P. (2021). Prevalence and factors associated with caregiver burden in caregivers of elderly dependents in San Pa Tong District, Chiang Mai. *Chiang Mai Medical Journal*, 60(2), 115-124. <https://he01.tci-thaijo.org/index.php/CMMJ-MedCMJ/article/view/247378>
- Simón, M. A., Bueno, A. M., Otero, P., Blanco, V., & Vázquez, F. L. (2019). Caregiver burden and sleep quality in dependent people's family caregivers. *Journal of Clinical Medicine*, 8(7), 1072. <http://dx.doi.org/10.3390/jcm8071072>
- Tartaglino, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S. D., Núñez, M. L., & Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27-35. <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-escala-sobrecarga-del-cuidador-zarit-S1853002819300862>
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M., ... & Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(1), 7-22. <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/Conceptualizando-los-apoyos-y-las-necesidades-de-apoyo-de-personas-con-discapacidad-intelectual.pdf>
- Toapanta Suarez, I. N., & Abril Beltrán, R. E. (2022). Caregiver overload syndrome of people with disabilities. *Sapienza: International Journal of Interdisciplinary Studies*, 3(8), 156–166. <https://doi.org/10.51798/sijis.v3i8.570>
- Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, M., & Berbesi-Fernández, D. Y. (2017). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Univ. Salud.*, 20(3), 261-269. <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Vázquez Valverde, C., Crespo López, M., & Ring, J. M. (2003). Estrategias de afrontamiento. *Medicina clínica en psiquiatría y psicología*, 425-436. https://www.researchgate.net/profile/Carmelo-Vazquez/publication/257032587_Estrategias_de_Afrontamiento/links/5c3d94cc299bf12be3c8b542/Estrategias-de-Afrontamiento.pdf

- Vázquez Vela, C. C., & Vidal Ruiz, C. A. (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Revista mexicana de Ortopedia pediátrica*, 16(1), 6-10. <http://www.medigraphic.com/opediatria>
- Vilches Vargas, N., & Garcés Estrada, C. (2021). Accesibilidad del entorno en Educación Superior, desafíos frente a la Discapacidad Física en la región de Tarapacá. *Revista de estudios y experiencias en educación*, 20(43), 35-57. <http://dx.doi.org/10.21703/rexe.20212043vilches2>
- Yang, S. Y., Fu, S. H., Hsieh, P. L., Lin, Y. L., Chen, M. C., & Lin, P. H. (2021). Improving the care stress, life quality, and family functions for family-caregiver in long-term care by home modification. *Industrial health*, 60(5), 485-497. <https://doi.org/10.2486/indhealth.2021-0176>
- Zabalegui Yáñez, A., Juandó, C., Izquierdo, M. D., Gual, P., González-Valentín, A., Gallart, A., Díaz, M., Corrales, E., Cabrera, E., Bover, A., Sáenz de Ormijana, A., Ramírez, A., Pulpón, A., López, L., & Jones, C. (2004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15(4), 199-208. <https://hdl.handle.net/2445/174437>

Anexos

Anexo A. Carta de aprobación



CARTA DE DICTAMEN Nro. CEISH-UC-2025-294

Cuenca, 15 de julio del 2025

Señor/a/es:
Ana Martina Pesántez Carrión
Su despacho.

ASUNTO: REVISIÓN DE PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

Por medio de la presente y una vez que el protocolo de investigación presentado por el (la) Sr (a) (es). Ana Martina Pesántez Carrión, que titula “**Sobrecarga en cuidadores primarios informales de usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, en Cuenca durante el periodo 2025.**”, ha ingresado al Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Cuenca (CEISH-UC), con fecha 24-06-2025 (primera versión), y cuyo código es CEISH-UC-2025-005EO-PS, luego de haber sido revisado y evaluado en la sesión ordinaria con fecha 01-07-2025, dicho proyecto está **APROBADO** para su ejecución en el **Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay en Cuenca**, al cumplir con todos los requerimientos éticos, metodológicos y jurídicos establecidos por el reglamento vigente para tal efecto.

Nivel de riesgo aprobado: mínimo.

Como respaldo de lo indicado, reposan en los archivos del CEISH-UC, tanto los requisitos presentados por el investigador, así como también los formularios empleados por el comité para la evaluación del mencionado estudio.

En tal virtud, los documentos aprobados sumillados del CEISH-UC que se adjuntan en físico al presente informe son los siguientes:

- Solicitud de aprobación
- Copia del Protocolo de investigación, que consta de 20 páginas
- Documento de consentimiento informado
- Declaración de confidencialidad
- Hoja de Vida de Investigador
- Carta de interés institucional

Cabe indicar que la información de los requisitos presentados es de responsabilidad exclusiva del investigador, quien asume la veracidad, originalidad y autoría de los mismos.

Es necesario que se tome en cuenta los siguientes aspectos:

- El Comité no se responsabiliza por cualquiera de los posibles eventos por el manejo inadecuado de la información, lo cual es de entera responsabilidad de los investigadores.
- Cualquier modificación en el protocolo, debe solicitar la aprobación de las enmiendas dentro de las siguientes veinte y cuatro (24) horas, de acuerdo al formato disponible en la página web <https://www.ucuenca.edu.ec/vinculacion/servicios/ceish/>
- *Los investigadores son responsables de la ejecución correcta y ética de la investigación, respetando los documentos y condiciones aprobadas por el Comité, así como la legislación vigente aplicable y los estándares nacionales e internacionales en la materia.*

Dirección: Av. El Paraíso s/n. junto al Hospital Vicente Corral Moscoso. Telf: 593-7-4134520 Ext.: 1208

Web: <https://www.ucuenca.edu.ec/vinculacion/servicios/ceish/>

Correo: ceish@ucuenca.edu.ec

Cuenca - Ecuador

Anexo B. Consentimiento informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Sobrecarga en cuidadores primarios informales de usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, en Cuenca durante el periodo 2025

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal (IP)	Ana Martina Pesántez Carrión	0105669204	Facultad de Psicología

¿De qué se trata este documento?

De la manera más comedida y respetuosa solicito a usted participar en este estudio, que se realizará en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA). En este documento llamado "Consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio y cuál será su colaboración. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

Cuidar de una persona con parálisis cerebral no es una tarea fácil. Quienes se encargan de esta labor, generalmente familiares cercanos, dedican muchas horas al día para atender sus necesidades básicas, acompañarlos a terapias y brindarles apoyo emocional; sin embargo, muchas veces lo hacen sin preparación previa, sin ayuda profesional y sin recibir ningún tipo de pago. Esta situación puede afectar tanto su salud física como emocional, provocando lo que se conoce como sobrecarga.

Este estudio se realiza porque se quiere conocer cuánto esfuerzo implica para los cuidadores este trabajo diario, cómo se sienten y qué consecuencias tiene en su vida personal. Saber esto permitirá, en el futuro, pensar en mejores formas de apoyarlos y acompañarlos para que puedan cuidar sin descuidarse a sí mismos.

Usted fue seleccionado/a para participar en esta investigación porque cuida de manera constante a una persona con parálisis cerebral que asiste al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, esto quiere decir que cumple con las características que se necesitan para conocer de cerca esta realidad: es el principal responsable del cuidado y lo ha hecho por al menos seis meses, sin recibir un sueldo y sin contar con formación profesional en el área de salud. Su experiencia es muy valiosa para que se pueda entender mejor lo que viven los cuidadores en Cuenca.

Objetivo del estudio

El objetivo de este estudio es identificar el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de personas con parálisis cerebral que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Se busca conocer cómo esta labor diaria influye en su bienestar físico, emocional y social, con el fin de generar información que permita proponer estrategias de apoyo para mejorar su calidad de vida.

Descripción de los procedimientos

Este estudio se realizará con los cuidadores primarios informales de personas con parálisis cerebral que asisten al IPCA, en la ciudad de Cuenca.

La participación en el estudio consiste en contestar un cuestionario que permita conocer cómo se siente usted al brindar cuidado diario. Este cuestionario tiene preguntas relacionadas con su salud física, emocional, el tiempo que dedica al cuidado y cómo esta labor influye en su vida personal.

El proceso es muy sencillo:

1. Un miembro del equipo de investigación le explicará todo lo que necesita saber.
2. Luego usted llenará el cuestionario.
3. Esto tomará aproximadamente entre 20 y 30 minutos.
4. Solo tendrá que hacerlo una sola vez.

Toda la información que usted brinde será confidencial y se usará únicamente con fines académicos para entender mejor la situación de los cuidadores y proponer formas de apoyo en el futuro.

Riesgos y beneficios

Riesgos del estudio

Aunque este estudio no implica procedimientos médicos ni físicos, existen algunos riesgos mínimos que debemos considerar:

- Riesgos emocionales o psicológicos: Al responder las preguntas del cuestionario, es posible que algunas personas se sientan incómodas o tristes al recordar experiencias difíciles relacionadas con el cuidado.

Para reducir este riesgo, se realizará una breve explicación previa sobre el contenido del cuestionario y se aclarará que el participante puede detenerse o retirarse del estudio en cualquier momento si así lo desea, sin consecuencias.

- Riesgos por confidencialidad: Existe un riesgo mínimo de que la información personal que usted comparta pueda ser vista por personas no autorizadas.

Para prevenir esto, todos los datos serán tratados de forma confidencial, se utilizarán códigos en lugar de nombres reales y la información se almacenará de forma segura y solo será revisada por el equipo de investigación.

Beneficios del estudio:

Es posible que este estudio no genere beneficios directos e inmediatos para usted. Sin embargo:

- La información que usted proporcione servirá para entender mejor las necesidades y dificultades que enfrentan los cuidadores de personas con parálisis cerebral.
- A largo plazo, los resultados de esta investigación podrán ayudar a diseñar programas o estrategias de apoyo que mejoren la calidad de vida de los cuidadores, como usted, en Cuenca y otras ciudades del país.
- Al finalizar el estudio, si usted lo desea, podrá recibir un resumen de los resultados generales, lo cual puede ayudarle a conocer más sobre su situación y compararla con la de otros cuidadores.

Otras opciones si no participa en el estudio

Si decide no participar en este estudio, usted no perderá ningún acceso a los cuidados o tratamientos que recibe actualmente. No se le negará ninguna atención médica ni servicios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, ni se afectará de ninguna manera su relación con el personal del instituto.

La decisión de participar es totalmente voluntaria y tiene total libertad para elegir sin que esto tenga repercusiones en su atención o en su vida diaria. Si en cualquier momento decide no continuar con el estudio, podrá hacerlo sin que esto afecte su situación de cuidado ni la calidad de la atención que recibe.

Derechos de los participantes

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 8) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 9) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 10) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 11) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 12) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 13) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 14) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0980806380 que pertenece Ana Martina Pesántez Carrión o envíe un correo electrónico a amartin.pesantez@ucuenca.edu.ec

Consentimiento informado *(Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieren el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)*

Comprendo mi participación en este estudio, me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas, me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante

Firma del/a participante

Fecha

Nombres completos del/a investigador/a

Firma del/a investigador/a

Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar a la Lic. Nancy Méndez Barbecho presidenta del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: nancy.mendezb@ucuenca.edu.ec

Anexo C. Instrumento de evaluación y ficha sociodemográfica.

--	--	--	--

<p>“ Sobrecarga en cuidadores primarios informales de usuarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, en Cuenca durante el periodo 2025”</p>
<p>Mi nombre es Ana Martina Pesántez Carrión, estudiante de la carrera de Psicología. Le invito cordialmente a participar en esta investigación que forma parte de mi trabajo de titulación. Su colaboración consiste en responder el siguiente instrumento de manera sincera y completa.</p> <p>La información proporcionada será utilizada exclusivamente con fines académicos y se mantendrá en estricta confidencialidad, garantizando el anonimato de los participantes. Su aporte es fundamental para el desarrollo de este estudio y será altamente valorado.</p> <p>Agradezco de antemano su tiempo y disposición.</p>

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA			
1. Datos del cuidador			
Edad:			
Sexo			
Hombre		Mujer	
Nivel educativo máximo culminado:		¿Qué parentesco tiene usted con la persona que cuida?	
Ninguno		Madre/Padre	
Educación Básica		Abuelo/a	
Bachillerato		Tío/a	
Título de tercer nivel		Hermano/a	
Posgrado		Otro (especifique): _____	
¿Usted realiza alguna actividad laboral que genera ingresos?			
Sí		No	
¿Cuál es el ingreso económico mensual aproximado de su familia?			
<i>¿Considera que este ingreso económico mensual es suficiente para cubrir sus necesidades y las de la persona con parálisis cerebral a su cargo?</i>			
Sí		No	
2. Datos relacionados con el cuidado			
¿Considera que el espacio físico en el que reside es adecuado para el cuidado de la persona con parálisis cerebral?			
Sí		No	

Tiempo dedicado al cuidado (horas al día):		¿Cuántas horas duerme usted en promedio durante la noche?				
Menos de 6 horas		Menos de 4 horas				
7-12 horas		4-6 horas				
13-18 horas		6-8 horas				
Más de 19 horas		Más de 8 horas				
3. Datos de la persona que recibe el cuidado						
Edad:						
Sexo						
Hombre			Mujer			
Nivel en el que se encuentra:			Nivel de dependencia:			
Académicos I-II-III			Parcial (Realiza algunas acciones por sí solo)			
Sociales I-II-III			Total (Necesita ayuda para realizar todas las acciones)			
Vocacionales A-B-C						
ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT (EZ)						
<p>A continuación, encontrará una serie de afirmaciones relacionadas con cómo se ha sentido en su rol de cuidador/a. Por favor, lea cada una con atención y marque (X) la opción que mejor refleje con qué frecuencia ha experimentado esa situación.</p> <p>Las opciones de respuesta son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nunca - Rara vez - Algunas veces - Bastantes veces - Casi siempre <p>No hay respuestas correctas o incorrectas. Lo importante es que responda de forma honesta y según su experiencia personal. Su sinceridad es muy valiosa para que esta investigación sea útil y precisa.</p>						
Opciones de respuesta*		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*		1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?						
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted?						
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades?						
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?						
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?						
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?						

7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familia?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					