



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

Sobrecarga en cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres, Lima-2021

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciado en Tecnología
Médica en el área de Terapia Ocupacional

AUTOR

Alonso Jesus ZEVALLOS AGUIRRE

ASESOR

Lic. Clara Luz SERTZEN FERNÁNDEZ

Lima, Perú

2022



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Zevallos A. Sobrecarga en cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres, Lima-2021 [Tesis de pregrado]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Escuela Profesional de Tecnología Médica; 2022.

Metadatos complementarios

Datos de autor	
Nombres y apellidos	Alonso Jesus Zevallos Aguirre.
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	72776752
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0001-5414-4278
Datos de asesor	
Nombres y apellidos	Clara Luz Sertzen Fernández
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	06051330
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0001-9717-0767
Datos del jurado	
Presidente del jurado	
Nombres y apellidos	Guillermo Vega Rivera
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	10511884
Miembro del jurado 1	
Nombres y apellidos	Elizabeth Natividad Zavaleta Rejas
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	41422905
Miembro del jurado 2	
Nombres y apellidos	Carlos Manuel Escobar Galindo
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	42544016
Datos de investigación	
Línea de investigación	B.1.1.1 Ética e Investigación

Grupo de investigación	No aplica.
Agencia de financiamiento	Sin financiamiento
Ubicación geográfica de la investigación	País: Perú Departamento: Lima Provincia: Lima Distrito: San Martín de Porres Calle: Av. Alfredo Mendiola 169 Número: 15101 Latitud Sur: 12°01'40" Longitud Oeste: 77°02'36"
Año o rango de años en que se realizó la investigación	2020-2021.
URL de disciplinas OCDE	Psiquiatría https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.02.24



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú, Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

“Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional”



Firmado digitalmente por SANDOVAL
VEGAS Miguel Hernan FAU
20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 13.09.2022 18:27:16 -05:00

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS

Conforme a lo estipulado en el Art. 113 inciso C del Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (R.R. No. 03013-R-16) y Art. 45.2 de la Ley Universitaria 30220. El Jurado de Sustentación de Tesis nombrado por la Dirección de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, conformado por los siguientes docentes:

Presidente: Mg. Guillermo Vega Rivera
Miembros: Mg. Elizabeth Natividad Zavaleta Rejas
Mg. Carlos Manuel Escobar Galindo
Asesor(a): Lic. Clara Luz Sertzen Fernández

Se reunieron en la ciudad de Lima, el día 09 de setiembre del 2022, siendo las 16:00 horas, procediendo a evaluar la Sustentación de Tesis, titulado “**Sobrecarga en cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres, Lima-2021**”, para optar el Título Profesional de Licenciado en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional del señor:

ALONSO JESUS ZEVALLOS AGUIRRE

Habiendo obtenido el calificativo de:

.....14.....
(En números)

.....Catorce.....
(En letras)

Que corresponde a la mención de:BUENO.....

Quedando conforme con lo antes expuesto, se disponen a firmar la presente Acta.

Presidente
Mg. Guillermo Vega Rivera
D.N.I: 10511884

Miembro
Mg. Elizabeth Natividad Zavaleta Rejas
D.N. I: 41422905

Miembro
Mg. Carlos Manuel Escobar Galindo
D.N.I: 42544016

Asesor(a) de Tesis
Lic. Clara Luz Sertzen Fernández
D.N. I: 06051330

Datos de plataforma virtual institucional del acto de sustentación:

https://us02web.zoom.us/j/89689987494?pwd=K3crSDRTWGxaN0N4ZWhCTHpzK1U5dz09

ID:

Grabación archivada en:



Firmado digitalmente por IZAGUIRRE
SOTOMAYOR Manuel Hernan FAU
20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14.09.2022 09:32:37 -05:00



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú, Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica



INFORME DE EVALUACIÓN DE ORIGINALIDAD

El Director de la Escuela Profesional de Tecnología Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos que suscribe, hace constar que:

El autor: **ZEVALLOS AGUIRRE, ALONSO JESUS**

de la tesis para optar el título profesional de Licenciado(a) en Tecnología Médica, en el Área de Terapia Ocupacional,

Titulada:

“Sobrecarga en cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres, Lima-2021”

Presentó solicitud de evaluación de originalidad el 15 de julio del 2022 y el 15 de julio del 2022 (UTC-0500) se aplicó el programa informático de similitudes en el software TURNITIN con Identificador de la entrega N°: **1870998025**

En la configuración del detector se excluyó:

- textos entrecomillados.
- bibliografía.
- cadenas menores a 40 palabras.
- anexos.

El resultado final de similitudes fue del 5 %, según consta en el informe del programa TURNITIN.

EL DOCUMENTO ARRIBA SEÑALADO CUMPLE CON LOS CRITERIOS DE ORIGINALIDAD
Operador del software el profesor: Dr. Miguel Hernán Sandoval Vegas.

Lima, 18 de julio del 2022.



Firmado digitalmente por SANDOVAL
VEGAS Miguel Hernan FAU
20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 18.07.2022 15:10:05 -05:00



.....
Dr. MIGUEL HERNÁN SANDOVAL VEGAS
DIRECTOR
EPTM-FM-UNMSM

DEDICATORIA

En reconocimiento al esfuerzo de mis amados padres, Mercedes y Evaristo.

AGRADECIMIENTO

Ante todo, dar gracias a mi querida Universidad Nacional Mayor de San Marcos, por darme durante estos años el privilegio de pertenecer a sus aulas, promoviendo mi formación académica, científica, ética y humanística, todo lo cual se ha plasmado en el contenido del presente trabajo.

A toda mi familia, por darme la oportunidad de centrarme única y exclusivamente en mis años de formación universitaria.

A mis queridos docentes/ licenciados terapeutas ocupacionales, los cuales, sin mayor tipo de miramientos, me brindaron desde el primer día en la facultad todo el conocimiento que poseían acerca de la carrera en los diversos campos que la misma pone al servicio de la sociedad, y por inculcar y formar en mí el cariño que, después de 5 años de vida universitaria, tengo por la Terapia Ocupacional.

A la Licenciada Clara Sertzen, por su tiempo, minuciosidad y dedicación en aras de mi formación académica, y principalmente ética y humanística, en incontables momentos de mi vida universitaria.

ÍNDICE

	Pág.
Lista de tablas	vii
Lista de gráficos	viii
Resumen	ix
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	1
1.1.Descripción de los antecedentes	2
1.2.Importancia de la investigación	5
1.3.Objetivos	6
1.4.Bases teóricas	6
1.4.1. Antecedentes	9
1.4.2. Base teórica	16
1.4.3. Definición de términos	30
CAPÍTULO II: MÉTODOS	31
2.1. Diseño metodológico	32
2.1.1. Tipo de investigación	32
2.1.2. Diseño de investigación	32
2.1.3. Población	33
2.1.4. Muestra y muestreo	33
2.1.4.1. Criterios de inclusión	33
2.1.4.1. Criterios de exclusión	33
2.1.5. Variable	34
2.1.6. Técnicas o instrumentos de recolección de datos	35
2.1.7. Procedimiento y análisis de datos	35
2.1.8. Consideraciones éticas	39
CAPÍTULO III: RESULTADOS	40
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN	46
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	52
5.1. Conclusiones	53

5.2. Recomendaciones	54
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	56
ANEXOS	66

LISTAS DE TABLAS

Nº		Pág.
1	Tipos de discapacidad	16
2	Componente de sobrecarga	26
3	Operacionalización de las variables	32
4	Alfa de Cronbach, Escala de Zarit	35
5	Escala de Zarit	63
6	Cuadro de personas de personas con multidiscapacidad del distrito de San Martín de Porres que figuran en el padrón de la Oficina Municipal de Personas con Discapacidad-OMAPED.	68
7	Juicio de expertos, validación Escala de Zarit.	69
8	Alfa de Cronbach de la Escala de Zarit y dimensiones.	70
9	Datos generales de los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la OMAPED de San Martín de Porres	71
10	Características más frecuentes que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según el impacto del cuidado.	73
11	Características más frecuentes que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según calidad de la relación interpersonal	75
12	Características más frecuentes que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según expectativas de autoeficacia	76
13	Matriz de consistencia	75

LISTA DE GRÁFICOS

Nº		Pág.
1	“Nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021”.	39
2	“Nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según el impacto del cuidado”.	40
3	“Nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según calidad de la relación interpersonal”.	41
4	“Nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según las expectativas de autoeficacia”.	42

RESUMEN

La investigación por presentar se enfocó principalmente por determinar la presencia de sobrecarga mental, que adolecen los familiares, cuidadores de menores con multidiscapacidad empadronados en la “Oficina Municipal de Atención a Personas con Discapacidad” del distrito de San Martín de Porres en Lima, Perú. El estudio fue descriptivo, cuantitativo y de corte transversal. Se entrevistó de manera remota a los cuidadores, el instrumento elegido para la recolección de la información relevante fue la Escala de Zarit, validada y confiable. Se lograron los objetivos propuestos, entre los resultados, resalta aquel que establece que la presencia de sobrecarga entre los cuidadores es mayoritariamente intensa. Se concluyó que la presencia de sobrecarga es alta, alcanzando al 93% de los entrevistados.

Palabras clave: Sobrecarga mental multidiscapacidad.

ABSTRACT

The research aimed to determine the presence of mental overload, suffered by relatives, caregivers of minors with multiple disabilities registered in the "Municipal Office for Attention to Persons with Disabilities" of the district of San Martín de Porres in Lima, Peru. The study was descriptive, quantitative and cross-sectional. The caregivers were interviewed remotely, the instrument chosen for the collection of relevant information was the Zarit Scale, validated and reliable. The proposed objectives were achieved, among the results, it was obtained that the presence of overload among caregivers is mostly intense. It was concluded that the presence of overload is high, reaching 93% of the interviewees.

Keywords: Overload, prevalence, multi-disability.

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1.1. DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES

En noviembre del 2017, la Organización Mundial de la Salud (OMS), estimó que un 15% de la población mundial padece de algún tipo de discapacidad, esta cantidad puede ser expresada en 1000 millones de personas, cantidad que se mantiene en constante aumento por factores de envejecimiento de la población y aumento de enfermedades crónicas¹.

Por su parte, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), afirma mediante el Programa Regional de Rehabilitación que, en la región de América Latina, viven aproximadamente 140 millones de personas con discapacidad y que, del total de recién nacidos, el 3% muestran deficiencias graves. De igual manera, se puede afirmar que como ocurre a nivel mundial, América Latina no está excepta del aumento en las tasas de discapacidad².

En el ámbito local, el Informe de la OMS y del Banco Mundial-2011, señala que la presencia de discapacidad en países como el Perú es del 15%³. Por otra parte, el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), luego del Censo Nacional, XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades indígenas, del año 2017, dio a conocer que en el Perú existen 3.051.612 personas con discapacidad, cantidad que representa un 10.4% de la población total, menos de la que estimaban organismos internacionales, significando de igual manera una cantidad importante⁴. De esta cantidad, alrededor de 713 276 eran menores de 15 años. Del mismo censo, se desprendería que la multidiscapacidad, es la segunda discapacidad de mayor presencia en el Perú⁵.

La región Lima es la que mantiene mayor porcentaje de personas con discapacidad en comparación a las demás regiones, presentando un porcentaje de 31.2% del total de la población con discapacidad del país.⁴ Dentro de Lima, el distrito de San Martín de Porres concentra una población con discapacidad proyectada al 2020 que asciende a 79 016 personas, de las cuales, 11.2% serían menores de 15 años⁵.

La Encuesta Nacional de Discapacidad (ENEDIS, 2012), menciona que un 60% de las personas con discapacidad del país no se movilizan adecuadamente debido a la presencia de barreras arquitectónicas. En la referenciada encuesta, se obtuvo también que un 88% de esta población no recibe terapias de rehabilitación, ni tratamientos médicos especializados (traumatología, neurología, cardiología, psiquiatría, entre otras prestaciones formales, y de existir representan únicamente “la punta del iceberg” de las atenciones que necesitan en el día a día), lo que conllevaría a repercusiones negativas en la condición de discapacidad ya existente en la persona, que impacta simultáneamente en su cuidador⁶.

En relación a lo anterior y debido al incremento de la discapacidad aunado a los factores como el aumento de enfermedades crónicas, viabilidad de embarazos muy prematuros, mayor esperanza de vida y envejecimiento de la población es que los cuidadores han pasado a ser el foco de atención de diversas investigaciones. En este contexto, el cuidador puede ser definido como “aquella persona que asume primordialmente el rol de proveer acciones de soporte, asistiendo o ayudando a un miembro de la familia con necesidades evidentes o anticipadas, logrando una mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad; además de establecer una relación afectuosa y empática durante la realización de las actividades cotidianas” ⁷.

En cuanto a las características del cuidador, en la mayoría de los casos es de sexo femenino, con grado de parentesco cercano (madre, cónyuge o hijas), que ejerce el rol de cuidador de manera no profesional, es decir informal. Dicha función la realizan de modo voluntario, en la cual, el cuidador en muchas ocasiones se ve obligado a relegar a un segundo plano sus propias actividades, puesto que el factor económico no es el mejor para contratar a un profesional que asista a la persona que requiere de los cuidados, o porque no existe otra manera⁸.

En una gran mayoría de los casos, los cuidadores pueden desarrollar una sobrecarga, producto de las respuestas emocionales derivadas de enfrentar responsabilidades del

cuidado, que podrían afectar su estado de salud y bienestar. Debido a esto, se puede referir a ellos en ciencias de la salud como pacientes "ocultos" o "desconocidos", que necesitan de evaluación y diagnóstico oportunamente, así como de requerir de intervenciones inmediatas. Es de suma relevancia, por tanto, evidenciar la sobrecarga mental, en los cuales, la persona que ejerce el cuidar, se siente agobiada y tensionada por lo demandante del papel que desenvuelven, “llegando a presentar cuadros de ansiedad, estrés y depresión” ⁹.

En concordancia a ello, se tiene evidencia que “las reacciones de ansiedad y de tristeza-depresión que alcanzan niveles demasiado intensos o que se mantienen en el tiempo, podrían producir cambios en la conducta, de manera que se olvidan los hábitos saludables y se desarrollan conductas adictivas o inadecuadas que traerían consigo alteraciones en la salud. Estas reacciones emocionales coadyuvan al mantenimiento de niveles de activación fisiológica intensos, que podrían deteriorar el estado de salud si empeoran” ¹⁰.

Por otro lado, existen estudios que muestran como estas respuestas emocionales repercuten en el desempeño ocupacional de las personas, tal fue el caso de estudiantes universitarios quienes a causa de las diferentes responsabilidades del día a día y la carencia de tiempo, reflejaron niveles altos de estrés, reportaron que su ejecución en algunas áreas del desempeño ocupacional como el autocuidado, escolaridad y socialización, resultaron ser insatisfactorias¹¹. Además, tomando en cuenta el Modelo de Ocupación Humana, las personas que sufren cambios transformacionales, como el caso de verse de pronto obligada a cambiar de roles para poder asistir a la persona dependiente, producen cambios y quiebres en las narrativas ocupacionales, narrativas que expresan una sensación de paréntesis en la vida, desde el momento en que el familiar desarrolla el problema serio.

Por todo lo previamente mencionado, la pregunta de investigación es ¿Cuál es la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidiscapacidad

empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres, en agosto del año 2021?, ya que existen múltiples estudios que sugieren que cuidadores de personas con discapacidad pueden llegar a presentar problemas de salud, lo cual, afectaría su desempeño ocupacional, a causa de alteraciones de la salud fisiológica, mental y social, debido a la alta exigencia que puede significar brindar cuidados a otras personas.

1.2. IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

¿Por qué se realiza este estudio?

Las personas con discapacidad representan un 10.4% del total demográfico en el Perú, de lo cual se puede disagregar que existen miles de familias que tienen una persona con algún tipo de discapacidad dentro de sus hogares, y por tanto hay más personas que asumen el rol de cuidadores de los mismos, estando expuestos en consecuencia, a repercusiones como la sobrecarga, la cual desencadena problemas en diversas áreas del desempeño ocupacional con alto riesgo de problemas de adaptación ocupacional e impacto en sus narrativas ocupacionales. Es por ello, que es de suma importancia un estudio el cual aborde la sobrecarga que pueda presentarse en las personas abocadas al cuidado o asistencia de casi 3 millones de peruanos y peruanas, que viven en condiciones de discapacidad, muchas de las cuales requieren de asistencia permanente tomando en cuenta que la multidiscapacidad es la segunda que más prevalece. De igual manera, se espera que la investigación sea un referente para las Oficinas Municipales de Atención a las Personas con Discapacidad de los demás distritos de Lima y las demás regiones del territorio, para que tengan como parte de sus responsabilidades como institución, realizar evaluaciones no únicamente a las personas con discapacidad, sino también al entorno social cercano, como es el caso de los cuidadores, con el fin de tener programas de vigilancia para aquellas familias que tengan que proporcionar cuidados especiales a una persona con multidiscapacidad, contribuyendo de esta manera con el bienestar de las familias. Con relación al aspecto académico, se busca que se conozca el trabajo del Terapeuta Ocupacional de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos

(UNMSM), centrado esta vez, en valorar la sobrecarga presente en aquellos abocados al cuidado de personas con multidiscapacidad del distrito de San Martín de Porres. La población con discapacidad que, a mediano o largo plazo, puede verse afectada también por la probable sobrecarga de su cuidador, en el sentido de que los mismos les facilitan en muchas ocasiones una mejor calidad de vida y si ellos no se encuentran con un adecuado estado de salud, se afectaría el rol que llevan a cabo. Por tanto, en esta oportunidad, es importante ampliar las posibilidades de investigación hacia los cuidadores, iniciando por la identificación de la sobrecarga en los mismos.

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. Objetivo general

Identificar la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres- Lima, en agosto del año 2021.

1.3.2. Objetivos específicos

- “Identificar la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres- Lima, en agosto del año 2021, según el impacto del cuidado”.
- “Identificar la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres- Lima, en agosto del año 2021, según la calidad de la relación interpersonal”.
- “Identificar la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres- Lima, en agosto del año 2021., según las expectativas de autoeficacia”.

1.4. BASES TEÓRICAS

1.4.1. ANTECEDENTES

1.4.1.1. Antecedentes internacionales

Navarrete A, Taipe A, 2019, “Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Penipe 2019”, en Chimborazo, Ecuador. El objetivo general propuesto fue determinar la sobrecarga presente en los cuidadores primarios de las personas con discapacidad física en Penipe. La metodología indica que el estudio fue descriptivo, de corte transversal y de tipo cuali-cuantitativo. Las investigadoras utilizaron la Escala de Zarit y el inventario de Habilidad del Cuidado (CAI), los cuales fueron aplicados a una población de 28 cuidadores. Los resultados fueron que el 39% del total padecía de sobrecarga intensa, en tanto un 22%, de sobrecarga ligera. En cuanto a las conclusiones, resalta aquella que menciona que, a mayor tiempo de cuidado, habrá mayor habilidad con mayor sobrecarga¹².

Urbina M, Zapata G, 2017, “Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de salud N°2 Las Casas y pertenecientes al distrito 17D05 en la ciudad de Quito, 2016.” En Quito, Ecuador. El objetivo fue “determinar el síndrome de sobrecarga y su asociación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave en el Distrito 17D05 en Quito”, ello mediante el uso de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y una encuesta para recolección de datos socio- demográficos. La muestra la constituyeron 167 personas, que asumieron como cuidadores principales informales de pacientes con grado de discapacidad variable. “La investigación fue de tipo analítico, de seguimiento en la que la población estudiada conformó 2 grupos (discapacidad grave y muy grave) que compartían la característica de estar expuestos al mismo factor de riesgo a diferente intensidad”. Como resultado, las investigadoras obtuvieron un porcentaje del “síndrome de sobrecarga” del 23% en cuidadores, como parte de las conclusiones se manifiesta que el 86.8% de cuidadores eran mujeres de 50 años de

edad en promedio¹³.

Quinche A, 2017, “Síndrome del cuidador y Funcionalidad Familiar en las Personas con Discapacidad, Loja” en Loja, Ecuador. El estudio tenía como objetivo el establecer la relación entre el síndrome del cuidador y la funcionalidad familiar. La muestra para el estudio estuvo constituida por un total de 397 cuidadores. La metodología señala que se trató de un estudio de diseño descriptivo, correlacional de corte transversal. En relación a la medición de las variables de estudio, fueron utilizadas escalas, el Apgar Familiar para determinar funcionalidad familiar y la Escala de Zarit, para el síndrome del cuidador. Los resultados mostraron la existencia de significativa asociación estadística entre las variables; ante la presencia del síndrome del cuidador, la presencia de disfunción familiar es mayor, las correlaciones evidenciaron que cuanto más importante sea el grado disfuncionalidad de las personas con discapacidad es mucho mayor el grado de sobrecarga de los cuidadores. Entre las conclusiones resaltan que 76% de los cuidadores presentó sobrecarga, el 53.4% de cuidadores eran del sexo femenino y 81.9% solo tenía educación primaria¹⁴.

Vintimilla M, 2016, “Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015- 2016,” en Cuenca, Ecuador. El estudio tenía como propósito determinar la frecuencia de sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar y factores asociados, la metodología muestra que el estudio fue cuantitativo, analítico y transversal, en una población de 190 cuidadores (predominantemente de sexo femenino) de personas con discapacidad, los cuales fueron entrevistados mediante la Escala de Zarit a fin de estimar la sobrecarga existente y para la funcionalidad familiar se utilizó el FF.SIL. Respecto a los resultados, la sobrecarga del cuidador encontrada fue de 55,8%, de los cuidadores que presentan sobrecarga el 75,5% tenían disfunción familiar. Concluyó que existe relación estadísticamente significativa entre las variables estudiadas¹⁵.

Rodríguez A, Rodríguez E, Duarte A, Díaz E, Barbosa Á, et al., 2016, “Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadores informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes” en Pontevedra, España. El objetivo principal fue “escribir la sobrecarga de los cuidadores informales de personas dependientes e identificar las variables relacionadas”. En cuanto al método descrito; se trató de “un estudio transversal descriptivo observacional.” Los resultados mostraron que, “del total de 97 cuidadores informales entrevistados, el 95 % eran del sexo femenino, el 61.9% presentó una sobrecarga intensa y un 38.1% no presentó sobrecarga”. La conclusión fue que “menos de dos tercios de los cuidadores presentó una sobrecarga intensa y más de un tercio no presentaba sobrecarga”¹⁶.

Guillén E, 2016, “Sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre 12 y 15 años de edad”, en Cuenca, Ecuador. El objetivo del estudio fue “determinar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre los 12 y 15 años”. La metodología indica que fue “un estudio de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal”. El instrumento aplicado a un total de 65 cuidadores fue la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Los resultados dieron cuenta que 50% de los cuidadores no presentaban sobrecarga, 26.7% sobrecarga leve y 23.3% presentaban sobrecarga intensa. Entre las conclusiones de la investigación, se puede leer que “la mayor cantidad de cuidadores eran mujeres, con 50 años como máximo, de estado civil casado, quienes no presentaban niveles de sobrecarga intensa, y que recibían intervención psicológica dentro del Centro de Salud al que acudían”¹⁷.

1.4.1.2. Antecedentes nacionales

Luque A, 2017, “Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos” en Arequipa, Perú. Dicho estudio tuvo como propósito “dar a conocer la relación existente entre la sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos”. El estudio es “cuantitativo con un diseño

de tipo descriptivo correlacional, no experimental”; el instrumento elegido fue la escala de Zarit. La población constó de 37 padres de familia, cuyos hijos presentaban alguno de los siguientes diagnósticos; “epilepsia, hidrocefalia, retraso en el desarrollo psicomotriz e hipertonia, autismo, parálisis cerebral, Síndrome de Rubisntein Taybi, retraso general en el desarrollo y Síndrome de Rett”. En base a los resultados encontrados, se concluyó que “existe una relación directa entre la sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos, es decir, se genera una sobrecarga en el cuidador cuando no se acepta la condición”¹⁸.

Aguilar K, Armas S, 2017, “Nivel de sobrecarga del familiar cuidador del adulto con esquizofrenia del Centro de Salud Mental El Porvenir- Trujillo, 2017” en Trujillo, Perú. El objetivo del estudio fue determinar el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador familiar de adultos con esquizofrenia dentro del Centro de Salud Mental El Porvenir en la ciudad de Trujillo. En cuanto a la metodología, fue un estudio descriptivo, de corte transversal; la población estuvo constituida por 40 adultos. El instrumento de evaluación aplicado fue la escala de Zarit. Los resultados arrojaron que 30% no presentaban sobrecarga, 27.5% presentaban sobrecarga ligera y el 42.5% presentaban sobrecarga intensa. Por tanto, la conclusión fue que el mayor porcentaje de los familiares cuidadores que participaron en el estudio, padecían de sobrecarga intensa¹⁹.

Cahuana M, 2016, “Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad en Arequipa, Perú”. Tuvo como objetivo principal el establecer la relación existente entre la carga subjetiva y la calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores familiares que asistían a los niños con multidiscapacidad. En lo concerniente a la metodología, se señala que el estudio es ex post facto prospectivo simple. La muestra fue constituida por 220 cuidadores familiares de instituciones en dicha ciudad, población que fue evaluada con el cuestionario de carga subjetiva del cuidador de Zarit y el cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud. Entre los resultados se precisa que “se logró demostrar la existencia de una correlación negativa significativa entre los niveles

de sobrecarga y los componentes de salud mental y física de la calidad de vida relacionada con la salud”. Se concluyó entonces que, “a mayor sobrecarga se evidencia peor percepción de calidad de vida relacionada a la salud en sus componentes físico y mental”²⁰.

Macedo J, Pilco S, 2015, “Síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del servicio de psicología y del servicio de psiquiatría del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguín Escobedo, Arequipa – 2015” en Arequipa, Perú. El objetivo de la investigación fue “determinar la diferencia en el nivel de sobrecarga presente en los cuidadores informales de pacientes asistentes al servicio de psicología en relación al nivel de sobrecarga de los cuidadores de los pacientes asistentes al servicio de psiquiatría”. La muestra estuvo constituida por 36 cuidadores. En cuanto a la metodología, el estudio corresponde al diseño no experimental transversal, al tipo de investigación descriptivo comparativo simple. Por otro lado, se menciona que “el instrumento escogido para la recolección de datos fue la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”. Los resultados mostraron que “los cuidadores informales de pacientes del servicio de psiquiatría en su totalidad padecían sobrecarga intensa, a diferencia de los cuidadores informales de pacientes del servicio de psicología, que presentaron 33.3% sobrecarga leve y 27.8% sobrecarga intensa”, los investigadores concluyeron que “la sobrecarga en dicho nosocomio es mayor en cuidadores de pacientes del servicio psiquiátrico”²¹.

Hernández M, Mora G, 2015, “Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015” en Chiclayo, Perú. El objetivo principal fue determinar la existencia de una relación entre las variables de estudio, sobrecarga y calidad de vida, para ello se usó la Escala de Zarit para la variable sobrecarga y por otra parte el Test de Calidad de Vida de WHOQOL- BREF, ambos fueron aplicados a un total de 20 cuidadores. El tipo de la investigación fue no experimental con un enfoque cuantitativo, de diseño observacional prospectivo. Los resultados muestran que existe relación entre las

variables de estudio, se obtuvo que la mayoría de los cuidadores presentaba sobrecarga intensa. Entre las conclusiones resalta aquella que menciona en relación al perfil del cuidador hallado que, la mayoría eran mujeres de entre 30 y 49 años, 50% tenían estudios secundarios, 65% eran casados y 30% eran hijos²².

Vásquez M, 2015, “Grado de sobrecarga del cuidador del Adulto Mayor con dependencia en el Servicio de Geriatría del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, en Chiclayo, Perú”. El objetivo planteado fue “conocer el grado de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores”. En lo referido al método, se trató de un estudio descriptivo transversal, se utilizó la Escala de Zarit, con la cual, se evaluó la sobrecarga en 44 de los cuidadores, de los cuales el 81,82% eran mujeres. El resultado fue que el 27% no presentó sobrecarga, en tanto un 39% presentó una sobrecarga ligera y 34% una sobrecarga intensa, la conclusión fue entonces que “más de un cuarto de los cuidadores, no presentó sobrecarga y más de un tercio presentó sobrecarga ligera e intensa”²³.

1.4.1.3. Antecedentes locales

Astudillo J, Tapia L, 2018, “Sobrecarga del cuidador familiar y su relación con el grado de dependencia en adultos mayores de los consultorios externos de geriatría del Centro Médico Naval” en Lima, Perú. El objetivo principal del estudio fue “determinar la relación entre la sobrecarga del cuidador familiar en relación al grado de dependencia en adultos mayores”. En cuanto a la metodología, se trató de un estudio “cuantitativo, de corte transversal y correlacional”. Referido a los instrumentos de evaluación, “la Escala de Zarit fue utilizada para determinar la sobrecarga del cuidador y para el grado de dependencia de los Adultos Mayores el Índice de Barthel”. Entre los resultados, “en cuanto a la variable sobrecarga del cuidador, se encontró que el 97% presenta una sobrecarga intensa, el 2% sobrecarga leve y el 1% no sobrecarga”. En las conclusiones se obtuvo que “no existe relación significativa entre la sobrecarga del cuidador familiar y el grado de dependencia de

los adultos mayores del establecimiento mencionado”²⁴.

Vargas S, Obregón M, Heredia G, 2018, “Sobrecarga en cuidadores del adulto mayor dependiente en distritos de Lima Norte” en Lima, Perú. El objetivo principal fue “determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor dependiente en distritos de Lima Norte”, la metodología señala que se trató de una investigación cuantitativa de diseño descriptivo y corte transversal. El instrumento usado fue la escala de Zarit, la cual fue aplicada en 143 cuidadores de adultos mayores. Los resultados mostraron que el 3.5% presenta sobrecarga ligera, en tanto el 96.5% presenta sobrecarga intensa. Las conclusiones, por tanto, establecieron “que el nivel de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor en Lima Norte es intensa en una gran proporción, especialmente en mujeres, además, el mayor porcentaje de sobrecarga se presentó en aquellos cuidadores de estado civil casado o conviviente”²⁵.

1.4.2. BASE TEÓRICA

1.4.2.1. Discapacidad

Al hablar de discapacidad, es común aún hoy en día, que gran parte de la población se refiera a personas que la presentan con términos como “el enfermo”, “discapacitado”, “inválido” o “incapacitado”. Dichos términos pueden conllevar una connotación incorrecta de caridad y esto lleva en no pocas ocasiones, a que las personas con discapacidad (PCD) se piensen a sí mismas como seres de poco significado o menor valor que el resto, especialmente en aquellos que son menores y están construyendo su identidad, “lo que impacta en la percepción de su condición humana expresada en una baja autoestima”. Con relación a ello, la “Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas” del año 2006, acordó utilizar el término de “Persona con Discapacidad” para referirse de manera correcta a una persona con alguna condición de discapacidad, ya que esta no es un atributo del ser humano como tal²⁶.

Dentro de otras definiciones, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, de la OMS (CIF), publicado en mayo de 2001, la discapacidad se define como “un término genérico que abarca muchas dimensiones, estas incluyen las deficiencias de funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación”²⁷.

Por otro lado, la Convención Interamericana para la erradicación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad de la OEA, establece que “el término discapacidad se entiende como la deficiencia física, mental o sensorial, sea esta de etiología natural, permanente o temporal, que restringe la funcionalidad para llevar a cabo una o un conjunto de actividades esenciales de la vida diaria, la misma que puede ser agravada por el entorno económico y social”²⁸.

La discapacidad también es concebida como “un fenómeno multidimensional y multifactorial, donde la desigualdad y la pobreza vienen a constituir factores que la propician, facilitan o perpetúan”. Relacionado a ello, “las tendencias actuales reflejan un incremento cada vez mayor en las enfermedades emergentes, reemergentes y crónicas, en adición, se tiene a la guerra, los accidentes de todo tipo, el uso y abuso del alcohol y drogas y la violencia social, causas con potencial para el desarrollo de discapacidad”²⁹.

En cuanto a discapacidad y acceso a los servicios de salud, se tiene que el acceso de esta población a dicho servicio, particularmente a los de terapias de rehabilitación, continúa siendo alarmante. Claro ejemplo de ello se evidenció en la Encuesta Nacional de Discapacidad-ENEDIS en el Perú, la cual arrojó que 61.2% está afiliada a algún tipo de seguro de salud, en tanto un 38.2% no tiene cobertura alguna en salud, ahora en el tema de servicios de rehabilitación, el 88% no tiene acceso a tratamiento y/o terapias⁶.

En concordancia a lo previamente expuesto, 80% de las personas con discapacidad se encuentran en países en vías de desarrollo y la mitad de ellas, se encuentran sin acceso a la sanidad¹.

Entre otras cifras globales, la OMS estima que, “de siete mil millones de personas que existen en el mundo, más de mil millones tiene algún tipo de discapacidad (en otras palabras, una de cada siete), de las cuales 2-4% tienen una discapacidad grave”. Además, “más de cien millones son niños y de estos 0,7% poseen una discapacidad grave, en relación a ello, los niños con discapacidad tienen 4 veces más posibilidades de ser víctimas de algún tipo de violencia”. Por su parte, en el continente americano, cifras resaltantes y a la vez preocupantes dan cuenta que “el 50% de la población de personas con discapacidad viven en extrema pobreza, tienen una elevada tasa de desempleo, escaso acceso a servicios públicos como educación, atención médica, vivienda, y servicios jurídicos, aunado a ello experimentan indiferencia de la comunidad, se enferman más frecuentemente y mueren prematuramente”¹.

1.4.2.1.1. Tipos de discapacidad

Es importante comprender que existen distintos tipos de discapacidad y a su vez dentro de cada una de estos, diferentes niveles de severidad o grados, más aún como seres humanos podemos nacer o adquirir una o varias discapacidades y como persona, se es propenso a presentar alguna o algunas de ellas a lo largo de nuestra existencia. Si bien, la clasificación sobre los tipos de discapacidad ha ido variando a lo largo del tiempo, actualmente aún existen distintas maneras de agruparlas.

En el Perú, por ejemplo, los tipos de discapacidad reconocidos por las entidades del gobierno son la discapacidad para ver, discapacidad para oír, discapacidad para hablar o comunicarse, discapacidad para moverse o caminar, discapacidad para entender o aprender, discapacidad para relacionarse con los demás y finalmente la multidiscapacidad. Esta clasificación utilizada a nivel nacional durante el último Censo Nacional, XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades indígenas (INEI, 2017), presenta diferencias en relación a la clasificación brindada por la OMS, la cual dispone 5 tipos de discapacidad. Tomando en cuenta los tipos de discapacidad del organismo internacional, se ha construido la tabla que se muestra a continuación:

Tabla N°1: Tipos de Discapacidad

TIPOS DE DISCAPACIDAD				
Discapacidad Física o motriz	Discapacidad Intelectual	Discapacidad Mental	Discapacidad Sensorial	Multidiscapacidad
Se describe como un trastorno o alteración en la capacidad o destreza relacionada al movimiento, restringiendo según el grado, el desplazamiento o habilidades de manipulación de la persona que la presenta.	La discapacidad intelectual, abarca limitaciones vinculadas al funcionamiento intelectual, personas que la padecen presentan mayor dificultad para prender y desarrollar habilidades sociales e intelectuales para hacerle frente a situaciones del diario vivir.	La discapacidad mental, aparece como consecuencia de una alteración en el equilibrio bioquímico (neurotransmisores). Desequilibrio que provoca limitaciones en el pensamiento, y que altera el estado de ánimo, los sentimientos, la conducta y el comportamiento con los demás”.	La discapacidad sensorial, abarca la deficiencia en la estructura y función de aquellos órganos que se encargan de la audición y visión. Se incluyen también a aquellos que presentan dificultades de comunicación y lenguaje.	Se describe como multidiscapacidad, discapacidad múltiple o pluridiscapacidad, a la presencia de dos más discapacidades o diagnósticos asociados. La multidiscapacidad engloba también a aquellas personas que presentan dos o más deficiencias sensoriales.

Fuente: García R y Bustos G (2015).³⁰ Saavedra E, Durán C, Escalera M, Mora B, Pacheco Á, y Pérez M. (2018)³¹.

1.4.2.1.2. Multidiscapacidad

Para poder llegar a un consenso en relación a la definición de multidiscapacidad, referida también con los términos de discapacidad múltiple o pluridiscapacidad, se debe partir por identificar que se trata no de una, sino, de un conjunto de deficiencias,

o de un conjunto de diagnósticos asociados, que padece una persona.³² Es así que, las posibles combinaciones a presentarse en una persona con multidiscapacidad giran en torno a los tipos de discapacidad, anteriormente mencionadas, es decir discapacidad sensorial, discapacidad mental, discapacidad intelectual y discapacidad física o motora. No obstante, puede llegar a suceder que una persona padezca de dos o más discapacidades sensoriales. De manera que, por ejemplo, pueda existir casos en los que se presente dificultad para oír y a la vez dificultad para ver, a lo cual comúnmente se le llamaría sordoceguera. Por otro lado, en relación con lo mencionado en la primera parte del presente párrafo, la multidiscapacidad, también puede ser el resultado de un conjunto de diagnósticos asociados, tal podría ser el caso en el que se presente el diagnóstico de parálisis cerebral y que, al mismo tiempo, la persona presente trastorno del espectro autista. Independientemente a la forma en que se presente, los casos de multidiscapacidad demandan frecuentemente mayor complejidad de abordaje³³.

La etiología para la aparición de la multidiscapacidad, indica predominantemente un origen prenatal, es decir previo al nacimiento. Entre estas causas resaltan los factores hereditarios, se puede identificar la anoxia o hipoxia prenatal (falta o disminución de oxígeno en las células), ya sea por patologías placentarias o del cordón umbilical, por otro lado, puede presentarse en consecuencia de infecciones prenatales como la rubeola o la toxoplasmosis, exposiciones a radiaciones, ingesta de drogas o tóxicos en el transcurso de la gestación, desnutrición materna, amenaza de aborto, o incompatibilidad del Factor Rh entre la madre y el feto³².

Por otro lado, también se presentan casos de etiología perinatal, lo cual “implica que puede producirse algún daño o lesión en el transcurso del parto que deje como resultado una multidiscapacidad”. Descritas en la misma se hallan “la prematuridad; la hipoxia perinatal; trauma físico directo durante el parto; un mal uso y aplicación de instrumentos como el fórceps, anoxia,” entre otros.

Pese a producirse en menos ocasiones, no debe dejarse de nombrar aquellos eventos

que atanen a las causas postnatales, como podría ser “sufrir algún tipo de infección como meningitis, traumatismos, intoxicaciones (plomo, arsénico), accidentes vasculares”, entre otros.

Puede señalarse además que, existe la evidencia que ciertos diagnósticos están asociados con la multidiscapacidad, tal es el caso de la parálisis cerebral infantil, síndrome de Down, síndrome alcohólico fetal, en infecciones congénitas como toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus y herpes. Es preciso señalar también que, en años recientes, los avances médicos, han propiciado la viabilidad de alumbramientos desde las 23 semanas, es decir, casi alcanzados los 6 meses de desarrollo, y con un peso mínimo de 500 gramos, incrementándose así el número de niños pequeños con múltiples discapacidades. Los infantes muy prematuros tienen un riesgo significativo de desarrollar discapacidad múltiple. Es importante mencionar que, “si bien se está haciendo un esfuerzo sobresaliente en el área de prevención, también es cierto que, en contraste a lo que ocurría en el pasado próximo, estas personas sobreviven al parto, a los primeros meses y, además, incrementan cada vez más su expectativa de vida” ³².

Hasta el año 2017, en el Perú, habitaban alrededor de 563 mil personas que padecían de multidiscapacidad, representando el segundo tipo de discapacidad de mayor presencia en el país, solamente superada por la discapacidad visual⁵.

1.4.2.2. Personas con Discapacidad en el Distrito de San Martín de Porres

El distrito de San Martín de Porres concentra un total de 654083 personas de acuerdo con el último censo del año 2017, Censo Nacional, XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades indígenas.

Gracias a la información proporcionada por dicho censo, disponible en el software de Recuperación de Datos para áreas pequeñas por Microcomputador (REDATAM), plataforma del mismo INEI, se obtiene que la población con algún tipo de discapacidad contabilizadas en San Martín de Porres asciende a 76 625, siendo 31 381

del sexo masculino y 45 244 de sexo femenino⁵.

Tomando en cuenta la tasa de crecimiento poblacional que fue del 1.03% es que se puede determinar la población de referencia para el año 2020, la proyección sugiere que existen actualmente 79016 personas con discapacidad, de los cuales 8859 serían no mayores de 14 años de edad⁵.

En relación a la cifra recogida en el 2017, los tipos de discapacidad más prevalentes entre los menores de 15 años fueron la discapacidad visual con 5021 personas, seguida por la multidiscapacidad o discapacidad múltiple con 1353 personas, en tanto, fueron 711 los registrados en discapacidad para hablar y comunicarse, y 656 personas en discapacidad para moverse o caminar⁵.

Hasta mediados del 2020, la OMAPED de San Martín de Porres, tenía un padrón de personas con discapacidad del distrito el cual alberga una cifra de 661 personas, de los cuales, 32 corresponden a menores de 15 años con multidiscapacidad.

1.4.2.3. Cuidar y Cuidador

“Cuidar”, tomando como base el “Diccionario de la Real Academia Española (RAE)”, se define como “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo, en el caso de la medicina y ciencias de la salud se refiere a asistir a un enfermo”³. Dentro de las áreas de ocupación, según la AOTA (Asociación Americana de Terapia Ocupacional) se encontraría dentro de las actividades instrumentales de vida diaria-cuidado de otros.

Con relación al cuidador, puede atribuirsele que “es en no pocas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se brindan cuidados específicos y muchas veces especializados”³⁵. Se ha definido también al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra aquejada por algún tipo de discapacidad, la cual ocasiona que la persona presente problemas o impedimentos en el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales³⁶.

Por otro lado, se estima que “del total de personas que son receptoras de algún tipo de cuidado, en 84.9% de los casos, la persona que lleva a cabo la función de cuidador puede ser catalogada como informal y usualmente es parte del núcleo familiar cercano, por lo que puede decirse que es la familia el principal apoyo en la atención”³⁷.

En adición a lo antes mencionado, en el ámbito mundial, se cuenta con información respecto del predominio de las mujeres como cuidadoras informales, con menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas. Las características etarias, por su parte, señalaron “una mayor concentración de cuidadores ubicados en el rango menor o igual a 35 años”^{38,39}.

En relación a la labor de los cuidadores, se realizó en Andalucía, España, un estudio comparativo por sexo y calidad de vida, dicha investigación refiere lo prolongado que puede resultar llevar a cabo esta labor, señalando que la “jornada laboral” de los cuidadores no tiene inicio ni final. El estudio menciona también que los cuidadores adoptan muchas veces otros roles de manera simultánea al de brindar cuidados, se puede decir entonces concordantemente a la parte inicial del párrafo anterior que, son cuidadoras a la vez que madre-cónyuge, hija, amade casa o trabajadora, las cuales, pueden ver comprometidas sus rutinas de vida “dada la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades a las cuales les hacen frente”⁴⁰. De igual forma, los resultados de diversas investigaciones sobre la relación de los cuidadores con la persona en situación de enfermedad crónica, permitieron establecer que quienes tienen una experiencia superior de tres meses como cuidadores experimentan cambios en su vida, pues, a medida que el tiempo transcurre, se ve aumentada la demanda y, en consecuencia, aumenta a su vez la carga hacia el cuidador, significando ello un impacto en el bienestar y funcionalidad de la persona, en las esferas espiritual, física, psicológica y social⁴¹.

Gran parte de lo mencionado en los párrafos previos, guarda estrecha similitud con la

situaciónde los cuidadores en parte de América Latina como es el caso de Ecuador y el Perú, dado que, como se observó en el inicio del presente trabajo, más específicamente dentro de los antecedentes expuestos, investigaciones en Ecuador y una cantidad no menor de estudios realizados a nivel nacional, incluyeron como parte de las conclusiones, que el sexo femenino era de mayor presencia en relación a la cantidad total de cuidadores entrevistados como partede las investigaciones.

1.4.2.3.1. Tipos de Cuidador

Existen muchas definiciones y distintas clasificaciones en relación a los tipos de cuidador, a continuación, se expondrán aquellos que mayor presencia han mostrado en investigaciones y/o artículos consultados en la revisión bibliográfica.

Los tipos de cuidadores hallados giran principalmente en torno al atributo de la formalidad, grado de parentesco y responsabilidad con el receptor de los cuidados. Es así como se distinguen cuidadores informales, cuidadores formales o profesionales, cuidadores principales y cuidadores familiares³⁵.

Cuando se habla del cuidador informal, se menciona que es aquel que brinda la acción del cuidado, pero que no pertenecen a ninguna institución social o de salud, se puede añadir además, que “son denominados así por no haber siempre una coordinación previa y estipulada para llevar a cabo esta tarea, si no que ésta se puede producir en cualquier momento del día o ante una situación de emergencia, pero que tiene una misión importante, tomando en cuenta lo difícil y largo que puede ser el proceso de enfermedad o condición”. Por su parte, “el cuidador profesional, trabaja de forma remunerada y en el ejercicio de su profesión. Por lo general esta figura la desarrolla el personal de salud y es frecuente que sea realizada por auxiliares en el ámbito institucional, a estos cuidadores también se les conoce como cuidadores formales”, estos conforman en la mayoría de las ocasiones solo un ápice del sistema de atención en salud³⁵.

Por otro lado, los cuidados no se reparten de forma equitativa, por lo que el término cuidador principal, puede ser definido como aquella persona que carga con la responsabilidad diaria o muy frecuente de desempeñar tareas de cuidado y atención a la persona enferma o con cierta condición de dependencia, se encarga de asumir de forma prioritaria el apoyo en distintas esferas, tanto física como emocional, durante un mínimo de 6 semanas³⁵.

Tomando en cuenta, los conceptos antes mencionados, se puede abordar ahora el concepto del cuidador familiar. Fue necesario previamente abordar conceptos como cuidador informal y principal, dado que, en la mayoría de los casos, es el familiar más cercano, generalmente la madre o padre (en el caso de menores) o cónyuge (en el caso de adultos), quienes acompañan prioritariamente en todo el proceso de la enfermedad o condición de salud, por lo que, puede mencionarse entonces, que se trata de cuidadores principales e informales (no profesionales). Puede decirse además que ellos no reciben ningún tipo de remuneración o retribución de carácter económico y que, en su mayoría, tienen que lidiar también con otro tipo de responsabilidades del resto de la familia y laborales, de manera que frecuentemente necesitan del apoyo de otro miembro de la familia, el denominado cuidador secundario, el cual al igual que el cuidador primario, suelen ser parte de la familia de la persona que necesita de los cuidados. En este sentido, se menciona que “el objetivo principal del cuidador secundario es proteger contra una potencial sobrecarga a la que puede estar expuesta el cuidador”, sobrecarga la cual afecta la integridad psíquica o física de la persona⁴².

Dentro de la revisión, también se identificó el término de cuidador primario, el cual es descrito como aquella persona que en un primer momento luego de presentarse o identificarse determinada alteración, asume la responsabilidad de brindar el cuidado. Se menciona que, de igual manera, es usual que se encuentre dentro de la red familiar más cercana de la persona que presenta la condición determinada³⁵.

1.4.2.3.2. Efectos del cuidado en el cuidador

Resultados de diversas investigaciones acerca de las consecuencias del rol de cuidador en la salud de las personas, han concluido en una marcada vulnerabilidad biológica en aquellos adultos de edad avanzada que desempeñan dicha labor, puesto que puede aumentar la probabilidad de aparición de alteraciones fisiológicas, y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad. Sobre este aspecto, se ha obtenido a través de autoevaluaciones que los problemas osteoarticulares, las lumbalgias, la sobrecarga, la artritis y la hipertensión conforman algunos efectos directos⁴³, alguna de las cuales son consecuencias de una mala ergonomía.

En adición a ello, la evidencia sugiere que “los aspectos sociodemográficos (ya sean edad, sexo, nivel económico) están asociados a niveles de riesgo de enfermar”. En este sentido, se menciona que “cuidadores de mayor edad se ven más afectados que los más jóvenes, asimismo, las mujeres tienen mayor predisposición a enfermar que los hombres, por su parte, los cuidadores con bajos ingresos socioeconómicos, alto nivel de dependencia del familiar y alta participación en las tareas de cuidado, tienen mayores probabilidades de tener mayor riesgo de enfermarse en el ámbito de la salud mental”.

^{43, 44} También se tiene que, las características que presenta la persona dependiente de los cuidados, tiene relación con el grado de afectación en sus cuidadores, tal es el caso de pacientes con demencias, con un importante deterioro cognitivo, en el que se ha comprado que producen un mayor impacto negativo en la salud de su cuidador, que otro tipo de discapacidades; la conducta problemática del enfermo y el exceso de demanda para el cuidador son variables también asociadas^{43,44}. En contraposición, existe evidencia proporcionada por estudios que han identificado aspectos positivos que pueden traer consigo el desempeñar esta función. Resultados de los mencionados estudios presentan que, “los cuidadores manifiestan la autoestima aumentada, orgullo, satisfacción y sentimiento más íntimo hacia quien se brindan los cuidados”. Además, se halló “la existencia de una correlación inversa entre el nivel educativo del cuidador y el impacto positivo”⁴⁴.

Respecto al impacto en la ámbito psicosocial, “estudios señalan al insomnio, el

malestar psicológico, la desesperanza, la sobrecarga, el estrés, los problemas físicos, reducción del tiempo de ocio, la restricción de la actividad social, las dificultades en el ámbito laboral, productivo y profesional, la disrupción emocional (ansiedad, depresión) y los sentimientos de malestar en la vida”, como ejemplos de efectos en este ámbito, que indirectamente aquejan al cuidador, deteriorando así su calidad de vida, afectando también incluso a la persona que recibe los cuidados y en general a todo el núcleo familiar”^{43,44, 45}. En ese sentido, una reciente investigación acerca de la perspectiva ocupacional en los cuidadores, señala como parte de sus hallazgos que, considerando las áreas de ocupación, el trabajo y el ocio y tiempo libre son de las más afectadas⁴⁶.

En adición a ello, “la incertidumbre hacia el futuro venidero al advertir que el deterioro del familiar es progresivo e irreversible, así como el temor a la remisión de la enfermedad cuando ésta se encuentra latente, es otro aspecto que repercute negativamente; trayendo como consecuencia estados de estrés y ansiedad en el cuidador y la familia”⁴⁴. En los últimos 10 años, los estudios que tenían como tema a tratar la calidad de vida, estaban pensados en amplia mayoría al estudio de esta en relación a la vida de los pacientes, empero, debido a los cambios en la práctica médica, que se traduce en una menor estancia hospitalaria, aunado al aumento de la discapacidad a nivel mundial y aumento de las tasas de enfermedades crónicas, es que ha aumentado substancialmente las cargas de las enfermedades crónicas en la familia y particularmente en los cuidadores, deteriorando la calidad de vida de los mismos⁴⁴.

Por otro lado, el Modelo de Ocupación Humana, menciona que los cuidadores se encuentran dentro de la población en riesgo de padecer de problemas de adaptación ocupacional. Los problemas de adaptación ocupacional hacen referencia a la brecha entre la identidad ocupacional (sentido y percepción de quien es uno y que desea llegar a ser como ser ocupacional) y la competencia ocupacional (grado en que la persona es capaz de mantener un patrón de participación ocupacional o estilo de vida coherente con la identidad ocupacional). Esta brecha es ocasionada, debido al cambio

transformacional, que implica la entrada a roles ocupacionales distintos, lo que involucra una reorganización de la participación ocupacional, incluyendo procesos de cambios volitivos, de habituación y el aprendizaje de nuevas habilidades ocupacionales ante nuevas circunstancias, dado lo dinámico que puede ser el proceso de la historia ocupacional de toda persona. Como lo puede ser el verse obligado a realizar labores de asistencia y cuidado permanente a una persona, familiar cercano, que lo requiera. Y es que el tener un miembro de la familia a quien apoyar en forma sustancial durante mucho tiempo, también produce cambios y quiebres en las narrativas ocupacionales, pese al alto valor y entrega asignada en la asistencia. Las narrativas de los cuidadores experimentan una sensación de paréntesis en la vida desde que un hijo o familiar cercano presenta un problema serio, percibiéndose en un mundo totalmente distinto y centrándose solamente en el bienestar y calidad de vida del familiar. El modelo en cuestión menciona además que los altos y bajos del proceso de la persona a asistir, llegan a ser agotadores y desesperanzadores si no hay un apoyo desde Terapia Ocupacional. El trabajar con el principal cuidador y el grupo social que lo acompaña (o no) demanda distintos tipos de apoyo, ya que no es suficiente, aunque importante (de existir), la educación y trabajo en equipo con el equipo multidisciplinario. Uno de ellos es promover la participación ocupacional en un continuo de tiempo, maximizando la identidad y competencia ocupacional desde un principio. Promover en el cuidador principal, la participación ocupacional, identificando sus valores, proyectos juntos al familiar que cuida y sus nuevas responsabilidades como madre o padre, además de apoyarlos en un hacer significativo para ellos, les permitiría sostener una participación nueva (como las producidas en los cambios transformacionales), promoviendo su sentir de adaptación ocupacional⁴⁷.

1.4.2.4. Sobre carga en el cuidador

El término sobre carga del cuidador tuvo sus inicios en Gran Bretaña, en el comienzo de la década del 60, en donde se conceptualizó por primera vez producto del trabajo de Grad y Sainsbury, gracias a estudios con familiares de pacientes psiquiátricos.

Dichos autores se refirieron a la carga como “cualquier coste para la familia” ⁴⁸.

Años más tarde en Estados Unidos, alrededor de los años 80, el término tomó mayor relevancia en el ámbito gerontológico, ello debido a investigaciones centradas en personas con demencia y sus cuidadores, llevadas a cabo por Zarit junto a sus colaboradores. Trabajos que ayudarían a crear la escala que se convertiría en el instrumento preeminente para evaluar la sobrecarga actualmente. Hoy en día el término es ampliamente utilizado en ciencias de la salud, dentro de diversas profesiones como Psicología, Terapia Ocupacional y Medicina en sus diversas especialidades como Psiquiatría y Geriatría. La carga ocasionada por proporcionar cuidados corresponde entonces a un estado secundario de la acción de cuidar a una persona dependiente, estado que pone en riesgo la salud física y mental⁴⁹.

Entre otras definiciones halladas, se describe a la sobrecarga como “el grado en que la persona percibe la influencia negativa del cuidado, en los diferentes ámbitos de vida, como su salud mental y física, las relaciones sociales y su economía” ⁵⁰.

Por otro lado, las manifestaciones del estrés del cuidador familiar como consecuencia de la prestación constante y en ocasiones ininterrumpidas de los cuidados a la persona con algún tipo de enfermedad o condición permanente (como es el caso de la discapacidad múltiple); son consideradas como parte del estado psicológico de sobrecarga, agobio o malestar. Desencadenando en un conjunto de sentimientos y percepciones negativas con respecto a su función de cuidar⁴⁴.

Es preciso mencionar en relación a la sobrecarga, que no existe un único atributo o característica asociada cuando esta se presenta en la persona que ejerce el rol de cuidador. Es así que pueden distinguirse diferentes características asociadas, como es el caso del grado de dependencia para realizar actividades de la vida diaria del sujeto receptor de los cuidados, o también del número elevado de horas que la persona puede dedicar exclusivamente a la realización de este rol.²⁰ Dentro del concepto de carga, se disgregan dos componentes, conocidos como carga objetiva y carga subjetiva, dicha

diferenciación es muy usada en el campo de la investigación, pese a las múltiples definiciones de carga. Con el fin de ahondar más en ambos componentes, se elaboró la siguiente tabla:

Tabla N°2: Componentes de la sobrecarga

C O M P O N E N T E S D E L A S O B R E C A R G A	
Carga objetiva	Carga subjetiva
<p>La carga objetiva “se relaciona con todas aquellas actividades que el cuidador y su familia llevan a cabo (ayudar, supervisar, controlar, pagar, entre otros), experimentan (alteraciones en la rutina y relaciones interpersonales en la familia) y las restricciones en las actividades a las que están sometidos, producto de realizar las tareas de cuidado (ir de vacaciones, al club, practicar deportes, ir al trabajo, entre otros)”.</p> <p>En pocas palabras, se puede mencionar que la disrupción de la vida social del cuidador, la cantidad de tiempo y dinero invertido en los cuidados del enfermo, así como a los problemas conductuales que este presenta; forman parte de la carga objetiva.</p> <p>“En dicho sentido, algunos autores indican que las principales dimensiones de la carga</p>	<p>La carga subjetiva “puede definirse como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, también llamada tensión, en otras palabras, puede decirse además que hace referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo de la actividad, como pueden ser; la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión”. Este tipo de sobrecarga es la que mayor incidencia e impacto tiene en la vida del receptor de los cuidados y la familia.</p>

<p>objetiva son: efecto sobre el uso del tiempo libre, alteración de la rutina familiar, limitación de las actividades sociales y efecto sobre las relaciones dentro de la familia.”</p>	
--	--

Fuente: Cruz M, Pérez M, Villegas E, Flores N, Hernández E. y Reyes P. (2013).⁵¹ Carod F, Egido J, González J, Varela de Sejas E. (1999) ⁵²

1.4.3. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

- **Multidiscapacidad:** La discapacidad múltiple, hace referencia a la asociación de 2 o más deficiencias simultáneas que puede presentar una persona, y que, como consecuencia, ve comprometido su desempeño para realizar actividades del día a día y en ocasiones, el ejercicio de sus derechos y deberes. Lo que distingue a la multidiscapacidad es el alto grado de dependencia que trae consigo para quien la tiene, dada por la intensidad de la deficiencia o por la presencia de déficits de diversa naturaleza.
- **OMAPED:** La sigla responde a “Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad”, cuya labor es la asistencia que las entidades ediles ofrecen a sus habitantes con alguna discapacidad, servicios como registrarse y dar información sobre las instituciones que ofrecen servicios para dicha población, así como acciones de la propia institución.
- **REDATAM:** Recuperación de datos para Áreas pequeñas por Microcomputador-REDATAM, se trata de una herramienta del Instituto Nacional de Estadística e Informática que almacena data acerca de las características de la población y viviendas, recolectadas

en los censos nacionales, dicha información es posible de ser fraccionada hasta manzanas. Se encuentra disponible para todo el público y es de fácil manejo.

- **Sobrecarga Mental:** La sobrecarga del cuidador hace referencia al estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, provocado por frecuentes tensiones y demandas que recaen sobre las personas que realizan la labor de cuidado de alguna persona que padece de una enfermedad y/o condición por la cual ve disminuida su independencia y autonomía. La sobrecarga repercute de manera directa en distintas esferas de vida, como en las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental de la persona que la presenta.

CAPÍTULO II: MÉTODOS

2.1. DISEÑO METODOLÓGICO

2.1.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

Tomando en cuenta lo planteado por Sampieri, el presente trabajo de investigación es de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal⁵³.

- Cuantitativo: El estudio, según su tendencia, es de enfoque cuantitativo por su estructura y factibilidad de medición numérica de la variable y el análisis estadístico.
- Descriptivo: En relación con el diseño para la elaboración del presente trabajo, se ha considerado un diseño no experimental-descriptivo simple, ya que se describen las características y atributos de la información recolectada relacionada a la variable de estudio: “Sobrecarga del cuidador de personas con multidiscapacidad empadronados en la OMAPED del distrito de San Martín de Porres”.

2.1.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

En cuanto al diseño, la presente investigación se enmarca en un estudio de diseño no experimental, descriptivo simple, dado que, como fue mencionado previamente, se realizó únicamente la descripción de características presentes en la población de estudio. Por otro lado, según el periodo en el que fue captada la información, puede afirmarse que el presente estudio es de corte transversal y prospectivo, tal como se detalla a continuación:

- Corte transversal: El estudio es de corte transversal debido a que se recolectaron los datos en un determinado momento.
- Prospectivo: El estudio es prospectivo dado que las características a investigar en el grupo de personas seleccionada se recolectaron hacia el futuro una vez aprobado el estudio.

2.1.3. POBLACIÓN

La población objeto de estudio la constituyeron 32 cuidadores de personas con

multidiscapacidad empadronados en la “Oficina Municipal de Atención a Personas con Discapacidad-OMAPED, del distrito de San Martín de Porres”.

2.1.4. MUESTRA Y MUESTREO

Para el estudio, el tipo de muestra fue censal que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión. En relación al muestreo, se utilizó para la presente investigación un muestreo no probabilístico por conveniencia. Fueron 32 las personas en el padrón aptas para participar en concordancia a los criterios, siendo finalmente 29 los que aceptaron ser parte voluntariamente del estudio.

2.1.4.1. Criterios de inclusión

El criterio fue el siguiente:

Cuidadores de personas con multidiscapacidad no mayores de 14 años que estuvieran empadronadas en la OMAPED de San Martín de Porres que voluntariamente aceptaron ser parte del estudio.

2.1.4.2. Criterios de exclusión

Los criterios fueron los siguientes:

- Cuidadores de personas con multidiscapacidad los cuales no estuvieran empadronados en la OMAPED de San Martín de Porres.
- Cuidadores de personas empadronadas en la OMAPED de San Martín de Porres, categorizadas por la entidad con una sola deficiencia.

2.1.5. VARIABLE

Tabla N°3: Operacionalización de variable

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	NIVEL DE MEDICIÓN	DIMENSIONES	VALORACIÓN
Sobrecarga del cuidador	Variable única	Se trata de la percepción que el cuidador tiene acerca de la influencia que el cuidado ejerce en su salud, y otros aspectos de su vida.	La sobrecarga es la repercusión que puede producir la convivencia y los cuidados brindados a una persona con multidiscapacidad, agudizada por otras responsabilidades sociales, familiares y económicas.	Cuantitativa	- . Impacto del cuidado - Calidad de la relación interpersonal - Expectativas de autoeficacia	- “No sobrecarga”: <46 - “Sobrecarga ligera”: 47-55 - “Sobrecarga intensa”: <56 Puntuación máxima de 110 puntos

2.1.6. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Fue utilizada la técnica de cuestionario tipo encuesta, este cuestionario fue llenado de manera virtual por el cuidador, utilizando la tecnología de Google Forms. Dentro del padrón de la entidad municipal, el cual fue solicitado y aprobado para usarse convenientemente al propósito de la investigación, se almacenaban números de teléfono los cuales se usaron para llevar a cabo la coordinación previa con los colaboradores para establecer una fecha determinada para enviar el cuestionario de evaluación del presente estudio. En cuanto al consentimiento informado, este se encontraba en la primera parte del formulario, de tenerse una respuesta afirmativa, el colaborador tuvo acceso a las preguntas del cuestionario.

La escala de Zarit

La Escala de Zarit es un instrumento de evaluación que arroja resultados aceptables en la determinación de la sobrecarga presente en un cuidador, como producto de las diversas responsabilidades que desempeña. Actualmente, se cuenta con diversos instrumentos que dimensionan la sobrecarga, no obstante, Zarit es elegida con mayor frecuencia para valorar esta variable en investigaciones. La escala de Zarit cuantifica los niveles de conciencia y percepción de los cuidadores, relacionados con los aspectos de su vida que se ven afectados a razón de las labores de asistencia⁵⁴.

Mide 3 grandes dimensiones, distribuidos en 22 ítems y la puntuación se cuantifica en una escala de Likert:

- “Impacto del cuidado”: Hace referencia a las apreciaciones que la persona que brinda los cuidados tiene con relación a la prestación del mismo, en las que se incluye, por ejemplo, falta de tiempo libre, detrimiento de su salud, falta de intimidad, sensación de disminución en el control de su vida, afectación de su vida social.
- “Calidad de la relación interpersonal”: Esta dimensión aborda los ámbitos

referidos a la relación que el cuidador tiene con la persona dependiente de sus cuidados, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión.

- “Expectativas de autoeficacia”: Refleja lo que piensa el cuidador respecto a su capacidad para ejecutar la tarea de cuidador, así como “el deber de hacerlo, el sí podría realizarlo de mejor manera, la carencia en recursos y la sensación de que únicamente él puede llevar a cabo la labor”.

Conocidas las dimensiones de la escala de Zarit, puede decirse en síntesis que la dimensión del “Impacto del cuidado”, se compone de 12 ítems; 1, 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 17 y 22 que abordan las consecuencias del cuidado en la persona que los provee; la dimensión de “Calidad de la relación interpersonal”, constituida por 6 ítems; 4, 5, 6, 9, 18 y 19 que especifican la dinámica del cuidador con la persona a su cargo y la dimensión de las “Expectativas de Autoeficacia”, integrada por 4 ítems; 15, 16, 20 y 21 que se enfocan en las creencias del cuidador sobre su capacidad de desempeñar el rol. Es de precisar que la pregunta número 22, aborda la percepción general que tiene la persona frente a la sobrecarga que presenta.

Escala Likert: Nunca (1 puntos), Casi Nunca (2 puntos) A veces (3 puntos), Bastantes veces (4 puntos), Casi siempre (5 puntos).

Nivel de sobrecarga:

- No sobrecarga ----- < 46
- Sobrecarga ligera ----- 47-55
- Sobrecarga intensa ----- > 56

El intervalo de puntuación de este instrumento está entre los 22 y 110 posibles puntos.

Interpretándose de la siguiente manera:

- “No sobrecarga, es el resultado en el cual el cuidador familiar no experimenta

problemas al brindar cuidados, ni en sus relaciones interpersonales, ni en su capacidad de cuidar a su familiar”.

- “Sobrecarga Leve, Es el resultado en el cual el cuidador familiar experimenta problemas mínimos al brindar cuidados, en sus relaciones interpersonales y en su capacidad de cuidar a su familiar”.
- “Sobrecarga Intensa, Es el resultado en el cual el cuidador familiar experimenta problemas al brindar cuidados, en sus relaciones interpersonales y en su capacidad de cuidar a su familiar”.

Coeficiente alfa de Cronbach

La Escala de Zarit, instrumento creado en el año 1985 por Zarit, Rever y Bach Petenson, fue validado y adaptado al español por Martín y Salvador en Norteamérica, en el “Hospital Virgen del Camino de California”, en el año 1996. En el estudio original, alcanzó un nivel de confiabilidad según el coeficiente de alfa de Cronbach de 0.91 por lo que ha sido empleada en diversas investigaciones para medir las repercusiones a diferente nivel, de ejercer labores de cuidado a personas con alguna discapacidad, además, “se ha adaptado en ambientes de atención primaria en salud con una buena efectividad alcanzando niveles predictivos positivos de hasta 100% y un valor predictivo negativo (VPN) del 100%”⁵⁴. La escala de Zarit fue validada en Perú, en la ciudad de Lima, gracias al estudio de Inga⁵⁵ titulado “Sobrecarga del cuidador familiar del adulto mayor dependiente en consultorio externo de geriatría del Hospital Nacional Hipólito Unanue”. La validación del instrumento se realizó por medio de cinco jueces expertos que tomaron en cuenta un total de nueve ítems, “claridad, objetividad, actualidad, organización, suficiencia, intencionalidad, consistencia, coherencia y metodología”.

Tabla N°4: Alfa de Cronbach de la variable “sobrecarga del cuidador”.

Alfa de Cronbach	Número de elementos
0.877	22

Fuente: Inga C (2019)⁵⁵

En la tabla, se observa el Alfa de Cronbach con un resultado de 0,877. Resultado que permite interpretar que el instrumento que mide la variable “Sobrecarga del cuidador” tiene una buena fiabilidad, superior a la aceptable. Es así como, el instrumento es aplicable y para la recolección de datos los ítems son los adecuados.

Plan de recolección de datos

Se presentó el proyecto de tesis “Sobrecarga de cuidador en personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres, Lima, 2021”, a la Unidad de Investigación de la Escuela de Tecnología Médica- Facultad de Medicina, de la UNMSM para el proceso de revisión y aprobación para su ejecución, mediante la Resolución de Decanato. Posteriormente, se llevó a cabo la recopilación de los datos y respuestas del cuestionario proporcionado a los cuidadores, que previamente aceptaron mediante el consentimiento informado que se encuentra en la parte inicial del formulario. Para todo el proceso se utilizó el correo institucional del investigador, por lo que dichos fueron almacenados en la nube (Plataforma de los formularios de Google Forms).

Seguidamente, fue descargada la información recopilada, almacenada en la plataforma Google Forms, para ser procesada por el software IBM SPSS Statistics en su versión 28. Por último, se llevaron a cabo los análisis estadísticos correspondientes de acuerdo con la obtención de los resultados conseguidos, teniendo presente en todo momento la consecución de los objetivos.

2.1.7. PROCEDIMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

Recopilados los datos correspondientes, se inició el ordenamiento y posterior creación de una base de datos a partir de todas las encuestas realizadas. Para el procesamiento de los

datos se usó del “Software estadístico IBM SPSS”, mediante el cual se construyeron tablas, gráficos parámetros o medidas, útiles a fin de describir la variable sobrecarga del cuidador (además de otros atributos utilizados en parte de la discusión y conclusiones). Realizado el procesamiento de la información, se analizaron e interpretaron cada tabla y gráfico obtenido relacionados con la variable de estudio, realizándose un análisis porcentual para determinar “el nivel de sobrecarga leve, moderada e intensa en los cuidadores”, para finalmente determinar la presencia de sobrecarga en la población objeto de estudio.

2.1.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio se realizó respetando los principios bioéticos esenciales de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia; además de respetar los derechos de autor y la confidencialidad de los cuidadores. En ese sentido se precisa lo siguiente:

- “No maleficencia”: No se dañó de ninguna manera a los cuidadores ni a los menores que están a cargo de estos, en ese sentido se protegerá mediante absoluta confidencialidad la información que se pueda recolectar por parte de estos.
- “Justicia”: Durante el estudio, se ofreció, un trato por igual a todos aquellos cuidadores que formaron parte del estudio.
- “Beneficencia”: Los resultados de la presente investigación beneficiará no sólo a los cuidadores, sino, que tendrá un impacto positivo en la persona receptora de los cuidadores y su entorno social cercano, ya que servirán como base a futuros programas que puedan llevarse a cabo en favor de ellos.
- “Autonomía”: Fue respetada la autonomía de los cuidadores, mediante el “consentimiento informado”. A través del cual los participantes serán informados de sus derechos, del propósito de la investigación y como esta se llevará a cabo, para finalmente pedir el consentimiento que indique su participación voluntaria en la investigación.

CAPÍTULO III: RESULTADOS

Al término de la etapa de recolección de datos, éstos fueron procesados con ayuda del programa Microsoft Excel y SPSS, con el fin de facilitar y permitir la construcción de gráficos y tablas, así como el análisis e interpretación que a continuación se detalla:

3.1. DATOS GENERALES

Tabla N°5: Datos generales de los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la OMAPED de San Martín de Porres

	Número	%
EDAD		
30 a 39 años	15	51.7%
40 a 49 años	7	24.1%
20 a 29 años	3	10.3%
50 a 59 años	2	6.9%
60 a 69 años	2	6.9%
SEXO		
Femenino	26	89.7%
Masculino	3	10.3%
GRADO DE INSTRUCCIÓN		
Secundaria completa	10	34.5%
Superior completa	7	24.1%
Superior incompleta	6	20.6%
Secundaria incompleta	3	10.4%
Primaria incompleta	3	10.4%

SITUACIÓN LABORAL		
No trabaja	21	72.4%
Trabaja	8	27.6%
GRADO DE PARENTEZCO		
Madre	25	86.2%
Padre	2	6.9%
Abuela	2	6.9%

Del 100% (29) de cuidadores encuestados como parte de la presente investigación, el 51.7% (15) son adultos que se encuentran entre el rango de edad de 30 a 39 años, 24.1% (7) se encuentran entre los 40 a 49 años, 10.3% (3) se encuentran entre los 20 a 29 años, 6.9% (2) se encuentran entre los 50 a 59 años y un porcentaje similar 6.9% (2) se encuentran entre los 60 a 69 años.

Respecto al sexo, se evidencia que del 100% (29) de los cuidadores, el 89.7% (26) son mujeres, en tanto el 10.3% (3) son hombres.

Relacionado al grado de instrucción, del 100% (29) de los cuidadores encuestados, 34.5% (10) presentaban secundaria completa, 24.1% (7) presentan superior completa, 20.6% (6) superior incompleta, 10.4% (3) presentaban secundaria incompleta, en tanto, un mismo porcentaje de cuidadores, 10.4% (3) presentaban primaria incompleta.

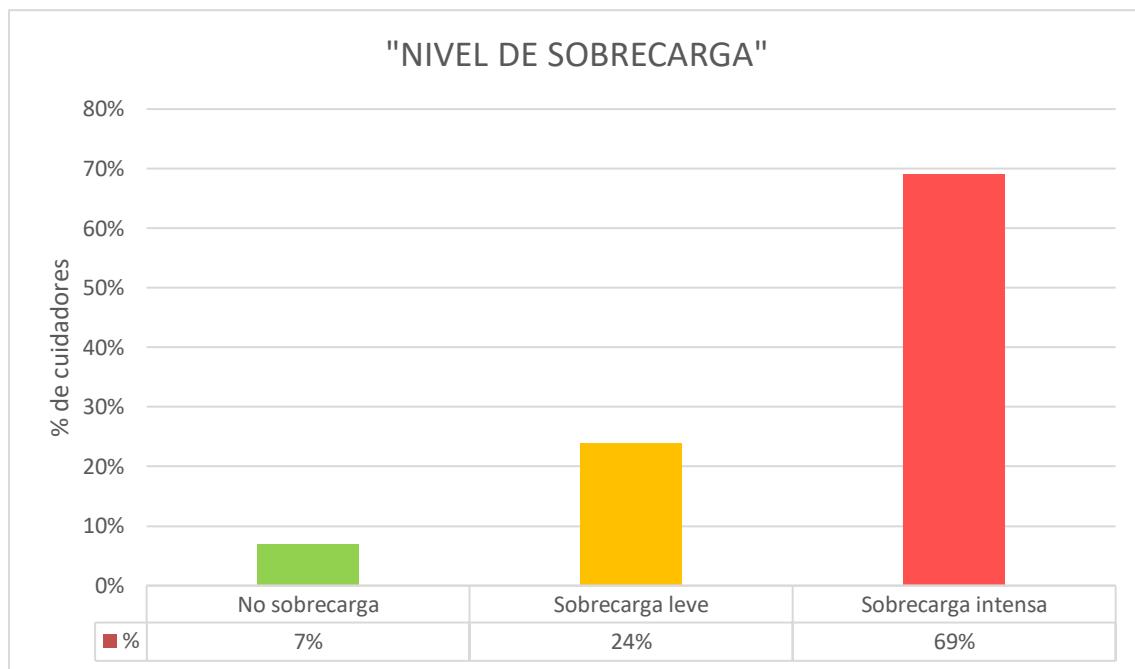
Por otro lado, al ser consultados acerca de su situación laboral actualmente, el 72.4% (21) manifestó no trabajar, frente a un porcentaje del 27.6% (8) que indicó que sí labora en el presente.

En cuanto al grado de parentesco con el menor, se obtuvo que, del 100% (29) de los cuidadores, el 86.2% (25) son madres, 6.9% (2) manifestaron ser los padres y en un

porcentaje similar, 6.9% (2), abuelas.

3.2. DATOS ESPECÍFICOS

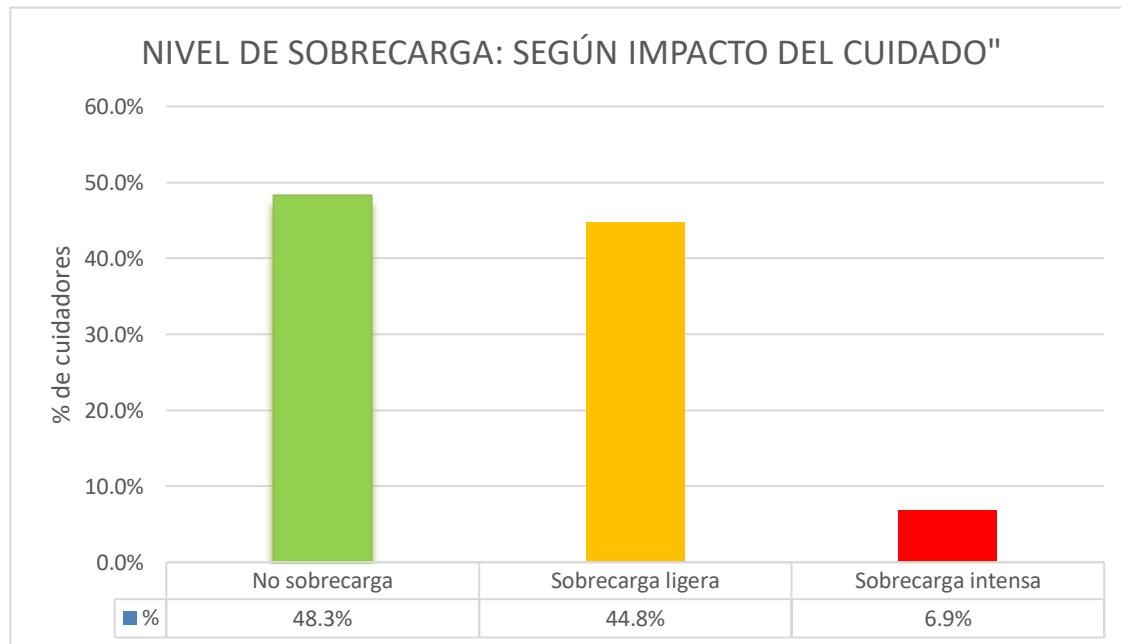
FIGURA N°1: “Nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021”.



En la figura N°1, puede observarse que del 100% (29) de cuidadores entrevistados, el 69% (20) presenta “sobrecarga intensa”, por otra parte, el porcentaje de personas que presentan “sobrecarga ligera” asciende al 24% (7), y finalmente el 7% (2) no presentaban sobrecarga.

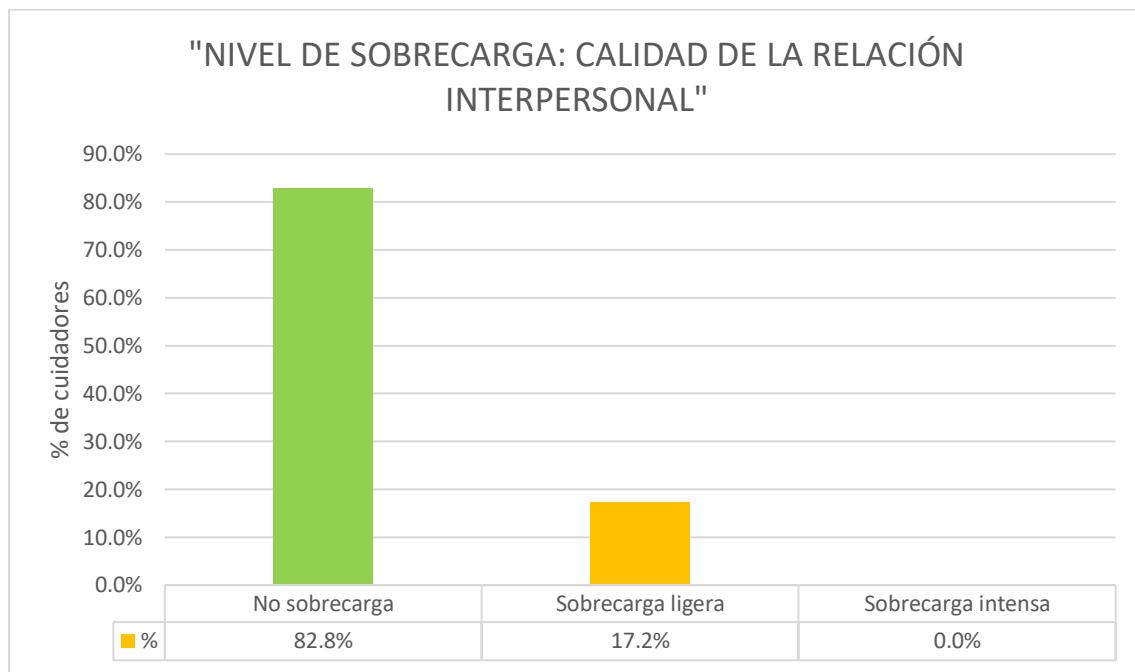
Esta primera figura, ayuda a responder la pregunta acerca de la presencia de sobrecarga que existe entre los cuidadores de menores con multidiscapacidad empadronadas en la institución edil del distrito de San Martín de Porres, resultando en un porcentaje de 93% (27).

FIGURA N°2: “Nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según el impacto del cuidado”.



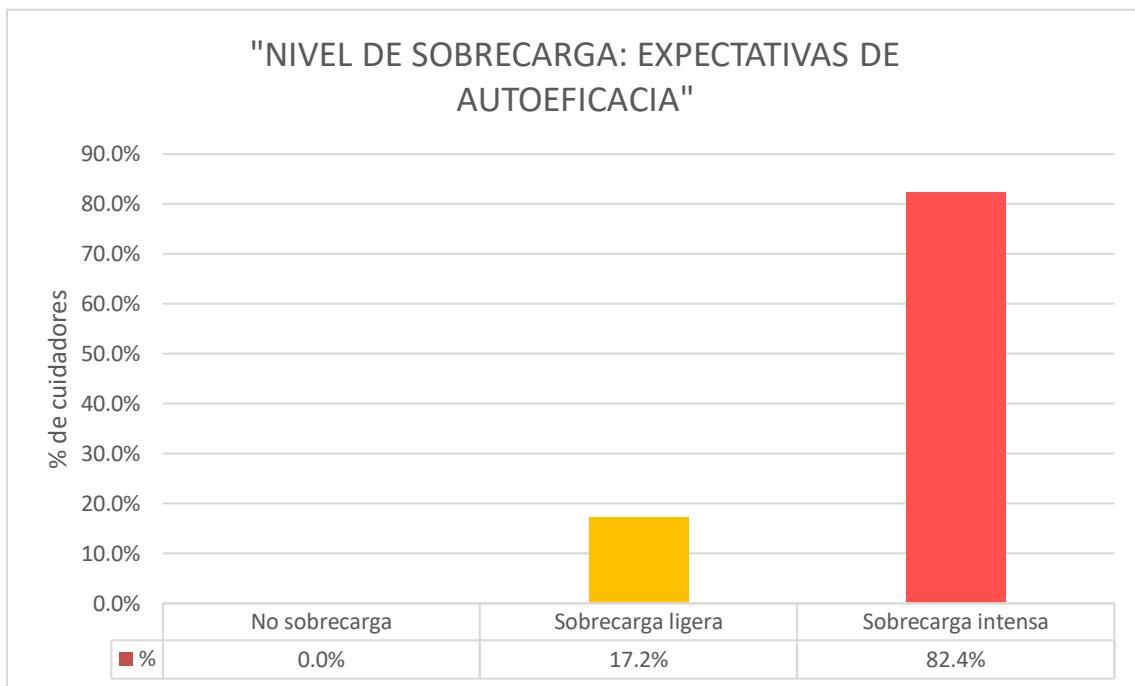
En la figura N°2, se puede observar que del 100% (29) de cuidadores entrevistados, el 48.3% (14) no presenta sobrecarga, el 44.8% (13) presenta “sobrecarga ligera” y finalmente, solo un 6.9% (2), presenta “sobrecarga intensa”. Por lo tanto, atendiendo a los objetivos específicos de la presente, la figura N°2 permite determinar que la presencia de sobrecarga en la dimensión de “impacto del cuidado” es de 51.7% (15) de los cuidadores entrevistados.

FIGURA N° 3: “Nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según calidad de la relación interpersonal”



En la figura N°3, se puede observar que del 100% (29) de cuidadores entrevistados, el 82.8% (24) no presenta sobrecarga mientras el 17.2% (5) presenta “sobrecarga ligera” y ninguno de los cuidadores presentaron “sobrecarga intensa”. Por lo tanto, atendiendo a los objetivos específicos de la presente, la figura N°3 permite determinar que la presencia de sobrecarga en la dimensión de “calidad de la relación interpersonal” es de 17.2% (5).

FIGURA N° 4: ‘Nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según las expectativas de autoeficacia’.



En la figura N°4, se puede observar que del 100% (29) de cuidadores entrevistados, el 82.8% (24) presenta “sobrecarga intensa”, en tanto un 17.2% (8) de los encuestados presenta “sobrecarga ligera” y no existió ningún cuidador que no presente sobrecarga en esta dimensión. Por lo tanto, atendiendo a los objetivos específicos de la presente investigación, la figura N°4 permite determinar que la presencia de sobrecarga en la dimensión de “expectativas de autoeficacia” es del 100% (29).

CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN

Luego de haber mostrado los resultados obtenidos, se discuten e interpretan los mismos con hallazgos de otras investigaciones y teoría relevante al tema de la investigación.

Los resultados de la sobrecarga en la presente investigación muestran que 69% (20) presenta sobrecarga intensa, el porcentaje de personas que presentan sobrecarga ligera asciende al 24% (7), y el 7% (2) no presentaban sobrecarga, obteniendo así una presencia de sobrecarga en 93% del total de entrevistados. Dicho resultado se contrastará con aquellos estudios mostrados en los antecedentes, cuya población receptora de cuidados hayan sido también menores con discapacidad y los cuidadores hayan sido evaluados con el cuestionario de Zarit. Son 3 los estudios mostrados en los antecedentes los cuales cumplen con ello. En el caso del estudio de Luque¹⁸, la presencia de sobrecarga alcanzó el 78.4% en el total de los entrevistados, coincidiendo el porcentaje de sobrecarga intensa como el de mayor porcentaje, tal como en la presente investigación. Por otro lado, Cahuana²⁰, halló que únicamente el 10% de su población entrevistada no presentaba sobrecarga, evidenciándose entonces una sobrecarga del 90% entre los cuidadores, siendo la sobrecarga ligera la de mayor porcentaje. Por último, los resultados de la investigación de Guillén¹⁷, fueron los únicos entre estos en la cual la presencia de sobrecarga era del 50%, es decir la mitad de los cuidadores presentaba sobrecarga y la otra no.

Un resultado sorpresivo, considerando otros antecedentes, son los observados dentro de la dimensión de calidad de la relación interpersonal (aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su familiar o paciente, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión). En el caso del presente estudio, la presencia de sobrecarga de esta dimensión alcanzó apenas el 17.2%, dado únicamente por la sobrecarga ligera. En el caso del estudio de Aguilar y Armas¹⁹, la presencia en esta dimensión se estima en 77.5%, y, 69.7% y 82.5% en los estudios de Correa⁵⁷ y Castro⁵⁶ respectivamente. Resultados que distan significativamente de los hallados actualmente, las razones pueden deberse a las características de la población, específicamente en esta dimensión donde el comportamiento del familiar puede influir de manera importante en la dinámica entre ambos. En ese sentido, un aspecto que comparten los tres estudios utilizados en la comparación fue que la población

a cuidar presentaba Esquizofrenia o demencias, que como se comentó en el marco teórico, muchas de las personas que padecen alteraciones mentales o deterioro cognitivo, suelen tener comportamientos erráticos y problemáticos. Aspecto que explicaría la poca similitud con los resultados actuales, en donde la elección de la frecuencia “nunca” ante enunciados como “siente vergüenza por la conducta de su familiar” o “se siente enfadado cuando está cerca de su familiar”, fue mayoritaria.

Ante el alto porcentaje de sobrecarga hallado entre los cuidadores, puede comentarse, conociendo las alteraciones que forman parte de la sobrecarga mental (tensión, estrés, ansiedad, insomnio), que las actividades básicas de vida diaria, entendiéndose cómo aquellas dedicadas al cuidado y mantenimiento del propio cuerpo e indispensables en el día a día del ser humano, también se verían afectadas. Tal es el caso del descanso y sueño, en cuya ausencia o deterioro, estudios señalan consecuencias negativas. Dentro de estas, la irritabilidad que presenta la persona en sus relaciones interpersonales, cansancio, fatiga, problemas de atención y concentración en el accionar de la persona^{43,44,45}, consecuencias que tienen efectos negativos en el desempeño de roles diversos (académicos, laborales, etc.), en este caso de asistencia, dentro de la esfera de actividades instrumentales de vida diaria-cuidado de otros. Ello podría afectar la calidad de vida de la persona a asistir, considerando que el cuidador es quien vela por la misma en el día a día. Tomando en cuenta además la alta dependencia que llega a tener una persona con multidiscapacidad y, por tanto, las permanentes labores de asistencia que requiere por parte de su cuidador. Afirmación reforzada en parte de los resultados recabados que muestran la frecuencia de “siempre” como la más escogida por los cuidadores ante el enunciado “piensa que su familiar depende de usted” (Anexo 8).

En relación a la bibliografía encontrada respecto al perfil de actividades comprometidas en una persona tras el cambio transformacional en su historia como ser ocupacional, se encontró en múltiples estudios que las actividades avanzadas de vida diaria como el ocio y tiempo libre y el trabajo, se veían disminuidas y afectadas a razón de que las labores de asistencia pasaban a ser eje central en el día a día de la persona^{39,46}. Ello puede verse reflejado también

en la presente investigación, puesto que existieron preguntas, en relación al impacto del cuidado, que abordaban ello, observándose un porcentaje alto de cuidadores que declaran afectación en dichas esferas de su desempeño ocupacional. Declararon no trabajar el 72.4% de personas, de igual manera ante el enunciado de “problemas en compatibilizar labores de asistencia con responsabilidades del trabajo y familia”, “algunas veces”, “frecuentemente” y “siempre” fueron las frecuencias más escogidas, lo que es congruente al estudio que señala las actividades productivas como una de las más afectadas entre los cuidados. Por otro lado, se observó en enunciados como “debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted”, “su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar” y la mencionada previamente “piensa que su familiar depende de usted”, mayormente escogidas también las frecuencias “algunas veces”, “frecuentemente” y “siempre” (Anexo 8). Siendo congruente con lo que menciona el Modelo de Ocupación Humana, con relación al paréntesis en la narrativa ocupacional a razón de los nuevos roles que se asumen y riesgo en la competencia ocupacional que experimentan los cuidadores (desequilibrio entre identidad ocupacional y patrones de desempeño o estilo de vida congruente a esta)⁴⁷.

Por otra parte, conforman el cuestionario realizado, dos enunciados que abordan la autocritica con relación a la percepción sobre que tan bien el cuidador piensa que realiza el rol, dichos enunciados cuestionan al cuidador de la siguiente manera, “piensa que debería hacer más por su familiar” y “piensa que podría cuidar mejor a su familiar”. Siendo ampliamente “siempre” la respuesta más elegida por ellos (Anexo 10). Ello podría estar relacionado a la falta de entrenamiento y desconocimiento de los cuidadores en relación con técnicas comprobadas como adecuadas e idóneas para las acciones de asistencia que realizan, llámese traslados, movilizaciones o la mejor manera de asistir a la persona en las actividades básicas de vida diaria. Esto tendría efectos negativos no únicamente en la persona dependiente, sino en el propio cuidador, puesto que la manera en la que realizan las actividades no siempre estaría dentro de lo adecuado en términos ergonómicos, por ejemplo.

Adicionalmente, los datos recolectados permiten observar ciertas características resaltantes en los cuidadores. En relación al sexo, el sexo femenino alcanza un 89.7% del total de encuestados, alto porcentaje congruente a lo encontrado como parte de los hallazgos concernientes a los cuidadores y la predominancia de las mujeres como realizadoras de este rol en Europa⁴¹. También puede ser comprobado a nivel regional, con investigaciones como la de Luque¹⁸ y Guillén¹⁷ dentro de las cuales la presencia de mujeres como cuidadoras resaltó como parte de las conclusiones; y a nivel local, Vásquez²³ (81,82% de presencia femenina). Es preciso mencionar que, si bien el porcentaje de las mujeres como responsables de este rol suele ser alto en gran parte de las investigaciones, y un tanto más regular en otras, Quinché¹⁴ (53.4%); en amplia mayoría, el presente estudio guarda congruencia con la bibliografía disponible hasta la fecha. Por otro lado, se halló un único estudio en el cual el sexo masculino ha sido superior cuando de asumir este rol se trata, estudio llevado a cabo por Navarrete y Taipe¹², en el cual el sexo masculino se observó en 54% de las ocasiones.

Otra de las características resaltantes que los resultados dieron cuenta fue el grado de parentesco. Fueron las madres en un 86.2% de las oportunidades las que declararon ser las cuidadoras de los menores, este hallazgo es diferente de otras investigaciones, en las que el grado de parentesco principal fue el de esposa, cónyuge o hija(o), como en el estudio de Navarrete y Taipe¹² donde el hijo tuvo la mayor frecuencia en 32% de ocasiones. Sin embargo, ello puede explicarse debido a las características de la población la cual es receptora de los cuidados (edad), en el caso del presente estudio los menores tenían como edad límite los 14 años, por lo que es más sensato pensar que la persona a cargo de sus cuidados podrían ser los padres o incluso abuelos de los mismos (como se apreció en los resultados, aunque con menos frecuencia, 6.9%). La afirmación realizada es congruente a estudios llevado a cabo por Cahuana²⁰ y Luque¹⁸, cuyas poblaciones receptoras de los cuidados fueron también niños con discapacidad, y quienes ejercían el rol de asistencia eran las madres.

Una característica más, que hace que el resultado del grado de parentesco sea distinto al de otros estudios es el diagnóstico de la persona a cuidar, puesto que, en otras publicaciones, como la de Castro⁵⁶, la población estuvo constituida por personas con deterioro cognitivo y

demencias (asociadas en mayor medida a los adultos mayores), por lo que de igual manera como el estudio de Navarrete y Taipe¹² previamente mencionado, la presencia en el grado de parentesco fue en gran porcentaje de hija (o).

Con relación a la edad, el rango más frecuente hallado entre cuidadores del presente estudio es de 30 a 39 años con el 51.7% del total de encuestados. En contraste con la bibliografía se puede interpretar que el rango de edad mayoritariamente encontrado, no se halla dentro de la etapa de vida de mayor vulnerabilidad biológica para desarrollar alteraciones fisiológicas importantes (adultos mayores)⁴³. Aspecto que no ha impedido el desarrollo de la sobrecarga, ello puede relacionarse con el tipo de discapacidad, alta demanda de asistencia hacia el cuidador y que no se cuenta con apoyo para ejecutar el rol (elección de frecuencia “siempre” mayoritariamente en enunciados como “piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar”). Respecto al rango prevalente de edad encontrado, se puede decir que coincide con la base teórica mostrada anteriormente, puesto que tal como se mencionó en dicho apartado, García et al.³⁸ mencionaba que mundialmente existe una mayor concentración de cuidadores en el rango menor o igual a 35 años. En cuanto a la comparación de esta característica con los antecedentes presentados, el estudio de Luque A (2017)¹⁸, tuvo un rango prevalente de edad similar en relación con los cuidadores, lo resaltante es que en aquel estudio la población a cuidar era también de menores, con diagnósticos como parálisis cerebral, que como se revisó en parte de la base teórica se encuentran asociados a multidiscapacidad. Por otro lado, otro antecedente es el presentado por Guillén¹⁷, el cual también tuvo como población receptora de cuidado a menores (de entre 12 y 15 años), tuvieron una prevalencia del 40% en cuidadores de entre 43 y 52 años (el cual se asemeja al rango de edad de segunda mayor prevalencia del presente estudio). No se detalla cual fue la prevalencia del rango de entre 30 a 39, por todo ello se hace complicado establecer entre los antecedentes la existencia de alguna tendencia cuando la población a cuidar son niños.

Otra característica consultada entre los cuidadores fue el grado de instrucción, resultando prevalentemente el de secundaria completa en 34.7% de los encuestados. A nivel mundial, tal como se presentó en la base teórica, la presencia en relación con este aspecto en los

cuidadores es el de un menor nivel educativo. Para poder afirmar que este resultado se ciñe o no a la bibliografía, se decidió conveniente comparar el resultado con el grado de instrucción de la población peruana a nivel nacional de las áreas urbanas (acorde al distrito de San Martín de Porres), información obtenida gracias al último censo nacional, disponible en el REDATAM. De esta manera, se obtuvo que el grado de instrucción mayoritario de los cuidadores, no se encuentra debajo del nivel educativo de la población, sino a la par con la del colectivo nacional, secundaria completa³. No obstante, tomando en cuenta no únicamente la frecuencia más escogida, si no la del conjunto, se tiene que el porcentaje conjunto de aquellos que accedieron a la educación superior y culminaron la educación básica regular, son mayoría (79.2%), frente al 20.8% que no culminaron la educación básica. Ello, es congruente con los resultados de la investigación, alto porcentaje de cuidadores con sobrecarga, tomando en cuenta la base teórica que señala que a mayor grado de instrucción el impacto positivo del cuidado es menor y viceversa.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES

Luego de haber analizado los resultados obtenidos, se concluye lo siguiente:

- La sobrecarga que experimentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronadas en la municipalidad de San Martín de Porres es mayoritariamente intensa, y con una presencia global muy alta, 93%.
- La dimensión de impacto del cuidado tuvo una presencia de sobrecarga del 51.7%. Esto podría interpretarse como que, un poco más de la mitad de las personas encuestadas tiene, en relación con la sobrecarga objetiva (cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador), problemas de falta de tiempo para compatibilizar su rol con otras actividades y poco tiempo para sí mismos.
- La dimensión de calidad de la relación interpersonal tuvo una presencia de sobrecarga baja, alcanzando un porcentaje de 17.20%, presencia dada únicamente por sobrecarga ligera entre los cuidadores. Ello, permite observar que la relación que el cuidador mantiene con la persona a su cargo no despierta tan frecuentemente los sentimientos que se engloban en esta dimensión como vergüenza, enfado o tensión.
- La dimensión de expectativas de autoeficacia tuvo una presencia de sobrecarga del 100%. Esto puede interpretarse como que, la totalidad de los cuidadores, sienten que su desempeño en el rol podría ser mejor y podría hacer más por su familiar.

5.2. RECOMENDACIONES

- En base a los resultados, se recomienda, la sensibilización acerca del concepto de sobrecarga en los cuidadores y la salud mental en general dentro de las universidades y en los diferentes municipios, más específicamente en aquellas oficinas abocadas principalmente al servicio de personas con discapacidad y sus familias, a fin de que también se sumen esfuerzos o iniciativas en favor de aquellos responsables de cuidar a las personas con discapacidad.
- Se recomienda, la presencia de terapeutas ocupacionales dentro de las iniciativas y esfuerzos antes mencionados, dado el conocimiento y manejo de conceptos teóricos sobre la comprensión de la ocupación, la discapacidad y el dinamismo de los distintos

aspectos que influyen sobre una narrativa ocupacional. Además del conocimiento de modelos de intervención basados en los conceptos teóricos mencionados, convenientes de poner en servicio, especialmente por el riesgo en la competencia ocupacional al que esta propenso el cuidador.

- En base a los resultados de expectativas de autoeficacia, se recomienda que se lleven a cabo acciones de capacitación y entrenamiento a cuidadores, relacionado a técnicas para llevar a cabo acciones de asistencia que se realicen frecuentemente como parte del día a día, traslados, movilizaciones o la mejor manera de asistir a la persona en las actividades básicas de vida diaria, ellas congruentes con una adecuada ergonomía, a fin de salvaguardar la salud del cuidador y la persona receptora.
- Se recomienda realizar estudios de esta naturaleza en otras oficinas de atención a personas con discapacidad de otras partes de Lima y provincia, con el objetivo de generar proyectos en base a la evidencia. Potencialmente implementados dentro de las competencias de la misma OMAPED, brindando junto con el equipo multidisciplinar, con participación activa del terapeuta ocupacional, una atención integral a la persona con discapacidad y su cuidador principal, puesto que como se comentó existen más de una manera en las que el estado de salud del entorno social cercano podría afectar al receptor de cuidados y viceversa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. 10 datos sobre la discapacidad [Internet]. Who.int. 2017 [citado 2 febrero 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/disabilities>
2. Organización Panamericana de Salud. Entre 140 y 180 millones de personas viven con discapacidad en las Américas [Internet]. Paho.org. 2012 [citado 2 de febrero 2021]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=7836:2012-entre-140-180-millones-personas-viven-discapacidad-americas&Itemid=1926&lang=es
3. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial la discapacidad [Internet]. Who.int. 2011 [citado 3 de febrero 2021]. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
4. INEI. Resultados generales sobre la población con discapacidad [Internet]. Lima: 2017 [citado 3 de febrero 2021]. Disponible en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/cap03.pdf
5. INEI. Censos Nacionales 2017: XII de Población, VII de Vivienda y II de Comunidades Indígenas [Internet]. Lima: 2017 [citado 4 de febrero 2021]. Disponible en: <https://censos2017.inei.gob.pe/redatam/>
6. INEI. Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012 [Internet]. Lima;2014 [citado 4 de febrero 2021]. Disponible en:

[https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/E
st/Lib1171/ENEDIS%202112%20-%20COMPLETO.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202112%20-%20COMPLETO.pdf)

7. Escuredo B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales necesidades y ayudas. Rev.Rol Enferm. 2001.
8. Medina R, Landeros-Pérez M. Sobrecarga del agente del Cuidador dependiente y su Relación con la Dependencia Funcional del Adulto mayor. Enfermería Universitaria[Revista en Internet]. 2009 diciembre - febrero [citado 4 de febrero 2021]; 11(3): 89-93. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v11n3/v11n3a3.pdf>.
9. Flores A, Adeva J, García M, Gómez P. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Índex Enfermería [Revista en internet]. 1997 enero - abril [citado 5 de febrero 2021]; 3(1218): 261-272. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/11/11210r.php>.
10. Piquerias A, Martínez A, Ramos V, Rivero R, García L, Oblitas L. Ansiedad, depresión y salud. Suma Psicológica [Revista de Internet]. 2008 [citado 7 febrero 2021]; 1(15): 43–74. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1342/134212604002.pdf>
11. Blanco G, Angulo Y, Contreras J, Pacheco Y, Vargas V. Estrés y desempeño ocupacional en estudiantes de terapia ocupacional. Revista Chilena de Terapia Ocupacional [Revista en Internet]. 2012 [citado 6 febrero 2021]; 12(1): 1–16. Disponible en:<https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/22048/2336>
12. Navarrete A, Taipe A. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física [Internet]. Penipe 2019. Ecuador: Universidad

Nacional de Chimborazo; 2019 [citado 15 de febrero 2021]. Disponible en: <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/6107>

- 13.** Urbina M, Zapata G. Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de salud nº2 “Las casas” [Internet]. Ecuador: Pontificia Universidad Católica del Ecuador. 2017 [citado 18 de febrero 2021]. Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/12982>
- 14.** Quinche A. Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016 [Internet]. Universidad Nacional de Loja; 2017 [citado 19 de febrero 2020]. Disponible en: <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/18253>
- 15.** Vintimilla M. Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016 [Internet]. Ecuador: Universidad de Cuenca; 2017 [citado 24 febrero 2021]. Disponible en: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/27161>
- 16.** Rodríguez A, Duarte A, Díaz E, Barbosa A, Claveríaf A, et al, Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadores informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Aten primaria [Revista en Internet]. 2016 diciembre – marzo. [citado 16 febrero 2021]; 49(3): 156-165. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>
- 17.** Guillén E. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre 12 y 15 años [Internet]. Ecuador: Universidad de Azuay; 2016 [citado 18 de febrero 2021]. Disponible en:

<http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/5455>

18. Luque A. Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos [Internet]. Perú: Universidad Nacional San Agustín; 2017 [citado 20 de febrero 2021]. Disponible en: <http://bibliotecas.unsa.edu.pe/handle/UNSA/5345>
19. Aguilar K, Armas S. Nivel de sobrecarga del familiar cuidador de adulto con esquizofrenia del Centro de Salud Mental El Porvenir, Trujillo 2017 [Internet]. Perú: Universidad Privada Antenor Orrego; 2017 [citado 16 de febrero 2021]. Disponible en: <http://repositorio.upao.edu.pe/handle/upaorep/3022>
20. Cahuana M. Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. Rev. Psicol [Revista en internet]. 2016 [citado 19 de febrero 2021]; 6(2): 13-28. Disponible en: <https://portal.issn.org/resource/ISSN/2311-7397>
21. Macedo J, Pilco S. Síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del servicio de psicología y del servicio de psiquiatría del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguín Escobedo, Arequipa – 2015 [Internet]. Perú: Universidad Peruana Unión; 2016 [citado 15 de febrero 2021]. Disponible en: <https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/UPEU/261>
22. Hernández M, Mora G. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015 [Internet]. Perú: Universidad Señor de Sipán; 2016 [citado 17 de febrero 2021]. Disponible en: <http://repositorio.uss.edu.pe/handle/uss/4244>
23. Vásquez N. Grado de sobrecarga del cuidador del adulto mayor con

dependencia en el servicio de geriatría del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo 2015 [Internet]. Perú: Universidad de San Martín de Porres; 2017 [citado 25 de febrero de 2021]. Disponible en: <http://repositorio.usmp.edu.pe/handle/20.500.12727/2534>

24. Astudillo J, Tapia L. Sobrecarga del cuidador familiar y su relación con el grado de dependencia en adultos mayores de los consultorios externos de geriatría del Centro Médico Naval, 2017 [Internet]. Perú: Universidad Norbert Wiener; 2018 [citado 22 de febrero 2021]. Disponible en: <http://repositorio.uwiener.edu.pe/xmlui/handle/123456789/1694>
25. Vargas S, Obregón M, Heredia G. Sobrecarga en cuidadores del adulto mayor dependiente en distritos de Lima Norte [Internet]. Perú: Universidad de Ciencias y Humanidades; 2018 [citado 24 de febrero 2021]. Disponible en: <http://repositorio.uch.edu.pe/handle/uch/259>
26. Organización Mundial de la Salud. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2008 [citado 1 de marzo 2021]. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
27. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: versión abreviada [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2001 [citado 2 de marzo 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>
28. Organización de los Estados Americanos. Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad [Internet]. Organización de los Estados Americanos; 2001 [citado 4 de marzo 2021]. Disponible en:

<https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a- 65.html>

29. Vásquez A, Cáceres N. El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud [Internet]. 1era ed. Buenos Aires: Organización Panamericana de Salud; 2008 [citado 5 de marzo 2021]. Disponible en: <https://www.paho.org/arg/publicaciones/otras%20pub/discapacidad.pdf>
30. García R, Bustos G. Discapacidad y problemática familiar. Paakat [Revista en Internet]. marzo- agosto 2015 [citado 6 de marzo 2021]; (2007-3607). Disponibleen: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>
31. Saavedra E., Durán C, Escalera M., Mora B., Pacheco Á, Pérez M. Discapacidad motora y Resiliencia en adultos. En: A. D. Marenco-Escuderos. Estudios del desarrollo humano y socioambiental. Barranquilla, Colombia: Ediciones CUR; 2018. (pp. 236-252). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6676037>.
32. Soro E, Basil C y Rosell C. Pluridiscapacidad y contextos de intervención [Internet]. Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació); 2012 [citado 7 de marzo 2020] Disponible en: <http://deposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>
33. Melero C. Pluridiscapacidad en el ámbito educativo. Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad [Revista en Internet]. 2019 [citado 11 de marzo 2021]; 5(1). Disponible en: ISSN: 2387-0907.
34. Cuidar [Internet]. Real Academia Española. 2019 [citado 13 de marzo 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/cuidar?m=form>
35. Rivas J, Ostiguín R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?

Revista de Enfermería Universitaria [Revista en Internet]. 2011 [citado 14 de marzo 2021]; 8(1). Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>

- 36.** Flores JA, Adeva J, García MC, Gómez MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Index Enferm.* 1997; 3(1218): 261-272.
- 37.** Mendoza G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Peru Med Interna* [Revista en Internet]. 2014 [citado 15 de marzo 2021]; 27. Disponible en: http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/4508/1/Mendoza_sg.pdf/
- 38.** García M, Rodríguez M, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* [Revista en internet]. 2004 [citado 16 de marzo 2021]; 18(Supl 2):83-92. Disponible en: ISSN 0213-9111
- 39.** Marco E. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular de edad avanzada [Internet]. Barcelona; 2004 [citado 16 de marzo de 2021]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/marco-calidad-01.pdf>
- 40.** Organización Mundial de la Salud. Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre política y gestión. Ginebra: OMS; 2002 [citado 16 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42529/9243590235.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 41.** Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan usuarios en situación de enfermedad crónica. *Av Enferm.* 2004;22(1):40-6.

<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37936>

- 42.** Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc. enferm. [Revistaen Internet]. 2012 [citado 17 de marzo 2021]; 18(1): 29-41. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es.
- 43.** García M, Rodríguez M, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [Internet]. 2004 Oct [citado 17 de marzo 2021]; 18(5):83-92. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S02139111200400500011&lng=es.
- 44.** Pérez A. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental [Internet]. Salamanca: 2006 [citado 18 de marzo 2021]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/perez-cuidador-01.pdf>
- 45.** Dávila P, Orjuela A, Ramos J. Alteración del patrón del sueño en los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2009.
- 46.** Paredes U. Perspectiva ocupacional de personas cuidadoras vinculadas a un centro de día de mayores. Coruña: Universidad da Coruña; 2020.
- 47.** De las Heras C. Modelo de Ocupación Humana. Chile: Métrica; 2015.
- 48.** Crespo M, Rivas T. La revisión de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y Salud. 2015; 26(1): 9-16.

- 49.** Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes, análisis y propuestas de intervención psicosocial [Internet]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- 50.** Prieto S, Arias N, Villanueva E, Jiménez C. Síndrome de sobrecarga del cuidador enfamilares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Med Int Mex* [Revista en Internet]. 2015 [citado 20 de marzo 2021]; 31:660-668. Disponible en: <https://www.meditgraphic.com/cgibin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=62044>
- 51.** Cruz M, Pérez M, Villegas E, Flores N, Hernández E, Reyes P. Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. *Pensando Psicología* [Revista en Internet]. 2013 [citado 21 de marzo de 2021]; 9(16), 77-88. Disponible en: <https://doi.org/10.16925/pe.v9i16.619>
- 52.** Carod F, Egido J, González J, Varela de Seijas E. Percepción de sobrecarga a largoplazo en cuidadores de pacientes con ictus [Revista en Internet]. *Rev Neurología*. 1999 [citado 21 de marzo 2021]; 28(12): 1130 – 1138. Disponible en: <https://doi.org/10.33588/rn.2812.99042>
- 53.** Sampieri R. Metodología de la Investigación. 6xta edición. México: Mc. Graw Hill;2014.
- 54.** Zarit SH, Zarit J. The hidden victims of Alzheimer's disease: families in der stress. New York: New York University Press;1985.
- 55.** Inga C. Sobrecarga del cuidador familiar del adulto mayor dependiente en consultorio externo de geriatría del Hospital Nacional Hipólito Unanue

setiembre – octubre 2018 [Internet]. Perú: Universidad Nacional Federico Villarreal; 2019 [Citado 29 de abril 2021]. Disponible en: http://repositorio.unfv.edu.pe/bitstream/handle/UNFV/3032/UNFV_ING_A_TORI

- 56.** Castro I. Nivel de Sobrecarga en el cuidador familiar principal del adulto mayor con dependencia grado II adscrito al programa de atención domiciliaria del Hospital III José Cayetano Heredia, 2019. [Internet]. Perú: Universidad Nacional de Piura; 2019. Disponible en: <https://repositorio.unp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12676/2254/ENF-CAS-YOV-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 57.** Correa D (2015). Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud [Internet]. Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2015 [citado 17 de febrero 2021]. Disponible en: https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/4177/Correa_Id.pdf?sequence=1&isAllowed=y

ANEXOS

Anexos N°1

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Los datos proporcionados en la presente evaluación serán manejados con suma confidencialidad por el investigador y serán utilizados únicamente para propósitos académicos, por lo que se insta a responder con plena sinceridad.

Sexo: ___ / Edad: ___ / Grado de instrucción: ___ / Grado de parentesco: ___ / Trabaja actualmente:

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

Tabla N°6: Escala de Zarit

	Pregunta	Respuesta				
		1	2	3	4	5
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
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 familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					

10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?				
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?				
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?				
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado 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 sus 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 un familiar a otra persona?				
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				
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?				

Anexo N° 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DE ESTUDIO: “Sobrecarga en cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres, Lima, 2021”.

INVESTIGADOR: Zevallos Aguirre, Alonso Jesus

PROPÓSITO: Identificar la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronadas en la Oficina Municipal de Atención a Personas con Discapacidad-OMAPED del distrito de San Martín de Porres, Lima.

PARTICIPACIÓN: La participación consistirá en dar respuesta a un formulario tipo encuesta acerca de su labor como cuidador, validado nacional e internacionalmente.

RIESGOS: Su participación no supondrá ningún tipo de riesgo.

COSTOS O ESPENDIOS: La participación en la investigación no demandará de algún costo, todos los gastos serán asumidos por el investigador.

BENEFICIOS: Con su participación colaborará a que se desarrolle el presente estudio y que redundará en el beneficio de las personas empadronadas, cuidadores y entorno social, puesto que los resultados de la misma serán entregados a la entidad edil.

CONFIDENCIALIDAD: Los datos que se recogerán de la entrevista en que participará, son solo con fines académicos y de investigación, siendo ellos utilizados de manera confidencial.

INFORMACIÓN: Si existiesen dudas y/o preguntas acerca del estudio, dirigirse al investigador a través del correo alonso.zevallos@unmsm.edu.pe.

DERECHOS DEL PACIENTE: Si usted decide no participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento del transcurso del estudio.

CONSENTIMIENTO:

Acepto participar en el estudio

SÍ NO

Anexo N° 3

Lima 20 de agosto del 2021.

Solicito autorización para el uso del padrón de la OMAPED, SMP.

Srta.

Lic. Lissette Vegas Rojas

Subgerente de servicios sociales SMP

Estimada Lic. Vega.

Tengo el agrado de dirigirme a usted, para saludarlo cordialmente y a la vez manifestarle que, en mi condición de estudiante universitario del curso de Proyecto de Tesis, debo realizar un trabajo de investigación para obtener el título de licenciado en Tecnología Médica, en el área de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Motivo por el cual, solicito su autorización para el uso de la información del padrón de la Oficina Municipal de Atención a Personas con discapacidad del distrito de San Martín de Porres, con la finalidad de recolectar los datos de mi proyecto de tesis titulado: "Sobrecarga en cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres- Lima, 2021"

Durante el desarrollo de la investigación se tendrá en cuenta las siguientes consideraciones éticas: consentimiento informado a cada persona que realice el rol de cuidador, así como la privacidad y confidencialidad de los datos, que serán de uso netamente académico. Agradeciéndole de antemano por la atención que pueda merecer la presente, hago propicia la ocasión para expresarle mi consideración más distinguida.

Atentamente.


Bach. Alonso Jesus Zevallos Aguirre

RECIBIDO MUNICIPALIDAD DE SAN MARTIN DE PORRES
161 
Recibido
21/08/2021.
LIC. LISSETTE VEGA ROJAS
Sub Gerente de Servicios Sociales

Anexo N° 4

Tabla N°7: Cuadro de personas de personas con multidiscapacidad del distrito de San Martín de Porres que figuran en el padrón de la Oficina Municipal de Personas con discapacidad – OMAPED.

SEXO	PERSONAS CON MULTIDISCAPACIDAD	TOTAL
MASCULINO	21	32
FEMENINO	11	

Fuente: Oficina Municipal para la Atención de Personas con discapacidad.

Anexo N°5:

Tabla N°8: Juicio de expertos, validación Escala de Zarit

Criterio	Experto 1	Experto 2	Experto 3	Experto 4	Experto 5	Puntos x ítem	V= S/n(C-1)	VALIDEZ
1	4	1	3	4	3	15	1	válido
2	4	2	3	3	3	15	1	válido
3	4	2	3	3	3	15	1	válido
4	4	2	2	3	2	13	0.86	válido
5	4	2	3	3	3	15	1	válido
6	4	2	2	3	3	14	0.93	válido
7	4	1	3	4	2	14	0.93	valido
8	4	1	3	4	3	15	1	válido
9	4	2	3	4	3	16	1.06	válido

Fuente: Inga C (2019)⁵²

Anexo N°6:

Tabla N°9: Alfa de Cronbach de la Escala de Zarit y dimensiones

ALFA DE CRONBACH: SOBRECARGA GENERAL	
Alfa de Cronbach	N de elementos
.877	22
DIMENSIÓN IMPACTO DEL CUIDADO	
Alfa de Cronbach	N de elementos
.851	12
DIMENSIÓN RELACION INTERPERSONAL	
Alfa de Cronbach	N de elementos
.745	6
DIMENSIÓN EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA	
Alfa de Cronbach	N de elementos
.728	4

Fuente: Inga C (2019)⁵²

Anexo N°8:

Tabla N°10: Características más frecuentes que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según el impacto del cuidado.

Items		Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuentemente		Siempre		Total	
Nº	Preguntas	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1	¿Piensa que su familiar le pide o solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2	6.9	3	10.3	8	27.6	7	24.1	9	31	29	100
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?	1	3.4	2	6.9	10	34.5	8	27.6	8	27.6	29	100
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?	4	13.8	4	13.8	10	34.5	7	24.1	4	13.8	29	100
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	0	0	0	4	13.8	9	31	16	55.2	29	100
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?	0	0	1	3.4	5	17.2	1	3.4	22	75.9	29	100
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	10	34.5	7	24.1	6	20.7	2	6.9	4	13.8	29	100

11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	10	34.5	8	27.6	2	6.9	5	17.2	4	13.8	29	100
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	13	44.8	3	10.3	4	13.8	6	20.7	3	10.3	29	100
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	17	58.6	5	17.2	4	13.8	3	10.3	0	0	29	100
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1	3.4	2	6.9	5	17.2	7	24.1	14	48.3	29	100
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	15	51.7	4	13.8	7	24.1	1	3.4	2	6.9	29	100
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	1	3.4	5	17.2	4	13.8	11	38	8	27.6	29	100

Anexo N°9

Tabla N°11: Características más frecuentes que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según calidad de la relación interpersonal

Items		Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuentemente		Siempre		Total	
Nº	Preguntas	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	20	69	7	24.1	2	6.9	0	0	0	0	29	100
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	20	69	5	17.2	2	6.9	0	0	0	0	29	100
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	15	51.7	5	17.2	6	20.7	3	10.3	0	0	29	100
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	10	34.5	15	51.7	2	6.9	2	6.9	0	0	29	100
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	14	48.3	8	27.6	5	17.2	1	3.4	1	3.4	29	100
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	12	41.4	7	24.1	4	13.8	2	6.9	4	13.8	29	100

Anexo N°10

Tabla N°12: Características más frecuentes que presentan los cuidadores de personas con multidiscapacidad empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres. Lima- Perú, 2021, según las expectativas de autoeficacia.

Items		Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuentemente		Siempre		Total	
Nº	Preguntas	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	4	13.8	1	3.4	6	20.7	9	31	9	31	29	100
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	13	44.8	7	24.1	3	10.3	3	10.3	3	10.3	29	100
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	0	0	0	3	10.3	8	27.6	18	62.1	29	100
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	0	4	13.8	5	17.2	4	13.8	16	55.2	29	100

Anexo N°11: MATRIZ DE CONSISTENCIA

TITULO	PROBLEMA	OBJETIVOS	VARIABLES	DIMENSI- NES	INDICA DORES	DISEÑO DE ESTUDIO	POBLACIÓN	ÁREA DE ESTUDIO	INSTRUMEN- TO DE EVALUA- CIÓN
Sobrecarga en cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la Municipalidad de San Martín de Porres-Lima, 2021	<p>Problema general: ¿Cuál es la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres, en agosto del año 2021?</p> <p>Problemas específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuál es la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres- Lima, en agosto del año 2021? - ¿Cuál es la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres, según la calidad de la relación interpersonal, en agosto del año 2021? - ¿Cuál es la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres, según expectativas de autoeficacia, en agosto del año 2021? 	<p>Objetivo general: Identificar la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres- Lima, en agosto del año 2021.</p> <p>Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres- Lima, en agosto del año 2021, según el impacto del cuidado. - Identificar la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres- Lima, en agosto del año 2021, según la calidad de la relación interpersonal. - Identificar la presencia de sobrecarga entre cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la municipalidad de San Martín de Porres- Lima, en agosto del año 2021, según las expectativas de autoeficacia. 	Variable única: Sobrecarga del cuidador	- Impacto del cuidado - Calidad de la relación interpersonal -Expectativas de autoeficacia	1, 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 17 y 22. 4, 5, 6, 9, 18 y 19. 15, 16, 20 y 21.	No experimental, descriptivo simple, de corte transversal.	El universo del presente proyecto de investigación lo componen los cuidadores de personas con multidisfunción empadronados en la Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad del distrito de San Martín de Porres.	Distrito de San Martín de Porres, Lima.	Escala de Zarit