

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA  
CARRERA DE PSICOLOGÍA**

*Tesis para optar por el grado académico de  
Licenciatura en Psicología*

**CARACTERÍSTICAS DE LA  
SOBRECARGA POR PARTE DE UN  
GRUPO DE PERSONAS QUE SE  
AUTOPERCIBEN COMO CUIDADORES  
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN  
COSTA RICA**

**RAQUEL GARRO ZAMORA**

**2023**

## **TABLA DE CONTENIDOS**

**CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN** **13**

---

**1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA** **14**

1.1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA 14

1.1.2 DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA 24

1.1.3 JUSTIFICACIÓN 24

**1.2 REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE LA INVESTIGACIÓN** **26**

**1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN** **27**

1.3.1 OBJETIVO GENERAL 27

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 27

**2 CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO** **28**

---

**2.1 CONTEXTUALIZACIÓN: CARACTERÍSTICAS DEL CUIDO** **29**

**2.2 PERSONAS CUIDADORAS** **32**

2.2.1 TEORÍA DE LA IDENTIDAD DEL CUIDADOR 33

2.2.2 MUJERES CUIDADORAS 34

**2.3 DEPENDENCIA ANTE EL CUIDO** **35**

**2.4 DIFICULTADES DEL CUIDO** **37**

2.4.1 TEORÍA DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT 40

2.4.2 PREDICTORES ANTE LAS DIFICULTADES DEL CUIDO 41

**2.5 NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS** **42**

**3 CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO** **45**

---

**3.1 ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN** **46**

<b>3.2 PARTICIPANTES DEL ESTUDIO</b>	<b>46</b>
<b>3.3 ASPECTOS ÉTICOS Y PROTECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES</b>	<b>47</b>
<b>3.4 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN</b>	<b>48</b>
<b>3.5 ÍNDICE DE CONFIABILIDAD Y CONCORDANCIA DEL INSTRUMENTO</b>	<b>49</b>
<b>3.6 PROCEDIMIENTO PARA EL ANÁLISIS DE INFORMACIÓN</b>	<b>50</b>
<b><u>4 CAPITULO IV: PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS</u></b>	<b><u>51</u></b>
<b>4.1 ANÁLISIS DE RESULTADOS SEGUN LA INTERPRETACIÓN DE LAS CATEGORÍAS GENERADAS</b>	<b>52</b>
4.1.1 CATEGORÍA GENERAL 1 – EXPERIENCIA DE LA PERSONA CUIDADORA (CG1EPC)	52
4.1.1.1 Subcategoría 1, Experiencia del Cuido (SC1EC)	52
4.1.2 CATEGORÍA GENERAL 2 - DIFICULTADES DEL CUIDO (CG2DC)	61
4.1.2.1 Subcategoría 1, Predictores Intrapersonales (SC1PI):	61
4.1.2.2 Subcategoría 2, Predictores Externos del Cuido (SC2C)	67
4.1.3 CATEGORÍA GENERAL 3 - NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS (CG3NA)	73
4.1.3.1 Subcategoría 1, Cambios a partir del Cuido (SC1CC):	73
<b>4.2 ANÁLISIS ENTRE LAS CATEGORÍAS GENERALES Y SUBCATEGORÍAS</b>	<b>86</b>
<b><u>5 CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</u></b>	<b><u>91</u></b>
<b>5.1 CONCLUSIONES</b>	<b>92</b>
<b>5.2 RECOMENDACIONES</b>	<b>97</b>
<b><u>6 CAPÍTULO VI: REFERENCIAS</u></b>	<b><u>99</u></b>

**7 CAPÍTULO VII: ANEXOS 107**

---

<b>ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO (MACHOTE)</b>	<b>108</b>
<b>ANEXO 2: MATRIZ DE CATEGORÍAS</b>	<b>111</b>
<b>ANEXO 3: INSTRUMENTO PARA LOS JUECES</b>	<b>114</b>
<b>ANEXO 4: CARTA DE LA TUTORA</b>	<b>116</b>
<b>ANEXO 5: CARTA DE LA LECTORA</b>	<b>117</b>
<b>ANEXO 6: CARTA DE AUTORIZACIÓN DE CESIÓN DE DERECHOS</b>	<b>118</b>
<b>ANEXO 7: LICENCIA Y AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA PUBLICAR Y PERMITIR LA CONSULTA Y USO</b>	<b>119</b>

## **ÍNDICE DE TABLAS**

TABLA 1: GRADOS DE DEPENDENCIA	30
TABLA 2: CATEGORÍAS DE LA SOBRECARGA	38
TABLA 3: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LOS PARTICIPANTES	47
TABLA 4: RESULTADOS ÍNDICE DE KAPPA DE COHEN	49

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

FIGURA 1: EXPERIENCIA DEL CUIDO	52
FIGURA 2: PREDICTORES INTRAPERSONALES	61
FIGURA 3: PREDICTORES EXTERNOS DEL CUIDO	67
FIGURA 4: NECESIDADES DE APOYO	74
FIGURA 5: ESQUEMA DE CATEGORÍAS	85

## **DEDICATORIA**

Este Trabajo Final de Graduación está dedicado a mi familia, quienes me han apoyado de manera incondicional, han creído en mí y me han impulsado a dar siempre lo mejor.

A mi mamá, por la comprensión, el amor y el apoyo en los momentos difíciles. A mi papá, por los consejos, la guía y por ayudarme con los recursos para estudiar. A mi hermano, por su compañía a lo largo de este proceso. Y principalmente a mi abuelo, quien hasta su último día siempre me expresó lo orgulloso que estaba de mí, esta tesis es para vos, papi, lo logré.

## **AGRADECIMIENTOS**

Quisiera expresar mi más profundo agradecimiento a todas las personas que me han apoyado durante la realización de mi tesis. Sus contribuciones y palabras de aliento han sido fundamentales para llegar hasta este momento y completar con éxito mi trabajo final de graduación.

Deseo agradecer a la Universidad Hispanoamericana por proporcionarme los recursos y el entorno propicio para llevar a cabo esta investigación. Agradezco a mis profesores, futuros colegas, quienes me formaron con excelentes bases, instándome siempre a dar la milla extra y brindándome oportunidades para crecer académicamente.

Me gustaría específicamente expresar mi profundo agradecimiento a la profesora Wendy Aguilar Freyan, por su guía experta y su apoyo constante durante todo el proceso de investigación. Su ayuda me permitió no solo tener una comprensión más profunda del tema y mejorar la calidad de este trabajo, sino también sentirme validada durante los momentos difíciles. Gracias por su empatía, comprensión y paciencia.

A mi mamá, María Elena Zamora Sequeira, mi mayor apoyo y fuente de inspiración, le agradezco profundamente su amor incondicional y su apoyo constante. Sus palabras de aliento, su compañía y atención han sido fundamentales para continuar a pesar de la adversidad y así lograr alcanzar mis metas. Gracias por creer en mí y por ser mi mayor motivación.

A mi papá, Carlos Garro Méndez, quiero expresar mi gratitud por su apoyo inquebrantable y por ser ejemplo de perseverancia y trabajo duro. Los consejos sabios,

la dedicación y la confianza en mis capacidades me han impulsado a superar los desafíos y a dar lo mejor de mí.

A mi hermano y mejor amigo, Ricardo Montero Zamora. Gracias por ser mi compañero de aventuras y mi confidente, por las palabras de aliento, el apoyo incondicional, la motivación y los consejos. Gracias por estar siempre a mi lado y por celebrar cada uno de mis logros.

A mis abuelos, mami Yolanda y papi Macho, les agradezco por su amor incondicional y su constante apoyo. Aprecio cada consejo, cada historia compartida y cada palabra de aliento. Sus enseñanzas han sido fundamentales en mi crecimiento personal y académico. Gracias por creer en mí y siempre hacerme sentir valiosa y especial.

Agradezco también, a todos los demás miembros de mi familia por su constante apoyo y confianza en mí. Sus buenos deseos han sido una fuente de motivación constante. Agradezco a mis tíos, tías, primos y primas por su amor y apoyo incondicional. Cada uno de ustedes ha contribuido a mi camino hacia el éxito, y estoy profundamente agradecida por tenerlos en mi vida.

A mis amigas y amigos, gracias por estar a mi lado en cada etapa de este proceso. Por incentivarne a seguir, por alentarme, por estar en las buenas y malas. Gracias por su inquebrantable amistad y por ser un gran apoyo no solo en mis estudios, sino en mi vida en general.

A todas las personas mencionadas y a aquellas que no he mencionado específicamente, les expreso mi profundo agradecimiento. Cada una de ustedes ha dejado una huella imborrable en mi vida, y estoy eternamente agradecida por su presencia y contribución.

## **RESUMEN**

La presente investigación se realizó con el fin de conocer las experiencias del cuidado vividas por personas cuidadoras. El estudio pretendió analizar las características de la sobrecarga por parte de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadores de personas con discapacidad en Costa Rica en el 2023.

El estudio contó con un diseño de corte cualitativo, en el cual se recopilaron las vivencias de 10 mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, por medio de una entrevista semiestructurada validada con el índice de Kappa Cohen. Seguidamente, se procedió con el análisis de los datos, por medio de las fases planteadas por Fernández Núñez (2006): obtener información, capturar, transcribir y ordenar la información, codificar la información e integrar la información.

Los resultados de la investigación permitieron analizar las experiencias del rol de cuidado de las personas entrevistadas, evidenciando las diferencias vivenciales de cada una de estas personas. Se evidenciaron algunos rasgos de sobrecarga, no obstante, se caracterizó principalmente la experiencia, los efectos del rol, las dificultades y apoyos percibidos por la población. Se destaca que las participantes se identifican con el rol de cuidadoras, sin embargo la percepción de la sobrecarga varía.

***Palabras clave:*** sobrecarga ocasionada por el cuidado de personas con discapacidad, experiencias del cuidado, persona cuidadora.

## **ABSTRACT**

This research was developed with the purpose of understanding the experiences of caregiving as lived by caregivers. The study aimed to analyze the characteristics of burden by a group of people who perceive themselves as caregivers of people with disabilities in Costa Rica in 2023.

The study had a qualitative design, in which the experiences of 10 women caregivers of people with disabilities were collected through a semi-structured interview validated with the Kappa Cohen index. The data were then analyzed through the phases proposed by Fernández Núñez (2006): obtaining information, capturing, transcribing, and ordering the information, coding the information, and integrating the information.

The results of the research made it possible to analyze the experiences of the caregiving role of the people interviewed, evidencing the experiential differences of each of these people. Some features of burden were evidenced, however, the experience, the effects of the role, the difficulties and support perceived by the population were mainly characterized. It is noteworthy, that the participants identify with the role of caregivers, however the perception of overload varies.

**Key words:** burden caused by taking care of people with disabilities, caregiving experiences, caregiver.

## **CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

## **1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **1.1.1 Antecedentes del problema**

En el presente estudio se abordará el tema de la sobrecarga por parte de un grupo de personas que se perciben como cuidadores de personas con discapacidad en Costa Rica, para lo cual, con el fin de conocer sobre el tema. A continuación, se presentan los principales hallazgos de estudios que lo abordan, los cuales todos fueron desarrollados a nivel internacional, ya que no se lograron determinar a nivel nacional estudios sobre el tema.

Gallego et al. (2018), realizaron el estudio Salud Mental Positiva y Sobrecarga en el Cuidador Principal de Personas con Discapacidad de Tipo COG. El propósito del estudio consistió en determinar la relación entre la sobrecarga y la salud mental positiva en los cuidadores de las personas con discapacidades cognitivas, tomando en cuenta además características propias del contexto.

La investigación contó con un diseño cuantitativo, correlacional y de corte transversal. La muestra estuvo compuesta por 15 cuidadores informales de niños en condición de discapacidad cognitiva en un rango de edad entre los 0 meses y los 8 años. Un 95% de la muestra fue del género femenino. Los instrumentos que se usaron fueron una encuesta de caracterización sociodemográfica, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, y la escala de salud mental positiva de Jahoda.

Con base en la aplicación del test de Zarit, el 15% evidenciaron sobrecarga intensa, un 8% sobrecarga leve, y un 77% no presenta sobrecarga. Quienes presentaron

sobrecarga intensa contaban con un estrato socioeconómico 1 y 2, cuyos ingresos económicos no suplen las necesidades básicas del hogar. Un 53% de la población entrevistada reflejaron una salud mental positiva alta, para un 34% baja, y un 13% media.

Lethin et al. (2018) realizó el estudio denominado “Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home – A follow-up cohort study”, cuyo objetivo del estudio fue la identificación de factores asociados con la sobrecarga del cuidador y predicción del aumento de la carga relacionada con los cuidadores, las personas con demencia y el cuidado formal.

En cuanto a la metodología de dicho estudio, fue de cohorte multinacional con un seguimiento de tres meses. Los participantes procedían de ocho países europeos: Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, los Países Bajos, Suecia, España y el Reino Unido, con una muestra de 1223 personas cuidadoras. Entre los instrumentos utilizados, aquellos correspondientes al cuidador fueron los siguientes: Zarit Burden Interview (ZBI), Resource Utilization in Dementia (RUD), General Health Questionnaire (GHQ12), EuroQol-5dimension-3level (EQ-5D-3L), visual analogue scale (EQ-VAS) y Client Interview Instrument (CLINT) – Home Care.

Los resultados del estudio determinaron que el 75 % del total de los cuidadores informó sobre la carga al inicio del estudio y el 44 % informó un aumento de la sobrecarga durante la etapa del seguimiento. Los cuidadores con sobrecarga estaban brindando una gran cantidad de tiempo de cuidado y supervisión, en términos de horas por día y experimentaron mayor angustia causada por los síntomas neuropsiquiátricos

de la persona con demencia. Por último, un menor bienestar psicológico y una mayor angustia por los síntomas neuropsiquiátricos de la persona con demencia predijeron una mayor carga para el cuidador.

El estudio denominado “Longitudinal predictors of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based cohort of patient-caregiver dyads” (predictores longitudinales de la carga del cuidador en la esclerosis lateral amiotrófica: una cohorte basada en la población de díadas paciente-cuidador), realizado por los autores Burke et al. (2018), presenta como objetivo la investigación de los predictores de la sobrecarga del cuidador utilizando un diseño longitudinal, considerando los componentes transversales.

El estudio fue de corte longitudinal, con una muestra compuesta por 85 cuidadores de personas con esclerosis lateral amiotrófica. Dentro de los instrumentos utilizados se encuentran: Zarit Burden Interview (ZBI), The Edinburgh Cognitive and Behavioral ALS Screen (ECAS), The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) y Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised.

Con base en los resultados de la investigación, los datos sugieren que la carga se mantiene constante a lo largo de la enfermedad, con poca fluctuación, y confirma que la ansiedad y la depresión siguen contribuyendo significativamente a la carga del cuidador. Se comprueba además lo que ya menciona la teoría, que los cuidadores con mayor carga tienen más miedo del futuro y son más críticos con su papel como cuidadores a medida que avanza la enfermedad. Por último, se sugiere que el perfil de

la carga del cuidador se relaciona más con la carga subjetiva, es decir, la valoración y percepción del cuidador sobre el rol de cuidador y las tareas requeridas.

El artículo “Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual” escrito por Arias y Muñoz-Quezada (2019), se desarrolló con el objetivo de evaluar la sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de escolares con discapacidad intelectual y retos múltiples en Chile.

Los participantes de este estudio fueron 137 cuidadores de escolares con discapacidad intelectual leve, moderada y discapacidades múltiples de escuelas municipales de la Provincia de Curicó. El diseño de la investigación fue transversal. Los instrumentos utilizados fueron los siguientes: el cuestionario de Salud SF-36, versión 2; escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (EZ) y encuesta sociodemográfica. El análisis de datos se hizo con el software SPSS 23.0.

En lo que respecta a los resultados, dentro de este estudio se concluye que el rol del cuidador corresponde principalmente a la figura femenina. Además, dentro de las dimensiones propias de la calidad de vida, este estudio determinó en su investigación que el de mayor impacto fue el dolor corporal, tomando en cuenta que son cuidadores de personas con discapacidad múltiple, razón por la cual la carga física es mayor. Por otra parte, se evidencia que los cuidadores de escolares con retos múltiples y discapacidad intelectual moderada poseen mayor sobrecarga que los de niños con discapacidad intelectual leve. Por último, dentro de este artículo se hace uso de la rehabilitación basada en la comunidad, lo cual favorece a los y las cuidadoras.

Reyes-Rojas et al. (2019), en el artículo “Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadores de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia” plantearon como objetivo la identificación de la relación entre calidad de vida, bienestar y sobrecarga del cuidador.

En cuanto a la metodología, el diseño utilizado fue mixto concurrente, haciendo uso de cuestionarios y de grupos focales. La población se compone de 87 cuidadoras de asociaciones para el cuidado de niños con discapacidad. Los instrumentos utilizados fueron la escala de sobrecarga de Zarit, WHOQOL-BREF y la escala de Bienestar Subjetivo. Además, los grupos focales fueron 3 con un promedio de 10 a 12 cuidadoras en cada ciudad.

Los resultados evidencian altos niveles de sobrecarga en las cuidadoras tanto en aspectos físicos como mentales. Aunado a esto, el bienestar subjetivo en todas las cuidadoras mostró estar afectado, lo que coincide con una percepción menos positiva de su vida. Se concluye que el apoyo social influye directamente en el nivel de sobrecarga, la carga emocional afecta la salud física y disminuye la vida social producto de las obligaciones y experiencias de cansancio. También se vincula el estado emocional de la cuidadora con la salud de sus hijos. Finalmente, las cuidadoras no consideran que puedan asignar este rol a otra persona, y cuidar a sus hijos da sentido a sus vidas.

Marsack-Topolewski et al. (2021), en el estudio “empirical evaluation of the association between daily living skills of adults with autism and parental caregiver burden” presenta como objetivo examinar la relación entre la capacidad de los adultos

con TEA (Trastorno del Espectro Autista) para realizar actividades de la vida diaria con las percepciones de los padres sobre la carga del cuidador.

Es un estudio cuantitativo transversal con una muestra de 320 padres adultos mayores cuidadores de adultos con TEA, recopilada electrónicamente utilizando Qualtrics. Los modelos de regresión se ajustaron para examinar la asociación de los desafíos de las actividades de vida diaria con la carga total del cuidador y sus cuatro dominios (emocional, financiero, dependencia del tiempo y desarrollo).

Entre los resultados del estudio, se muestra que las percepciones de los padres sobre la carga del cuidador disminuyeron cuando los hijos adultos eran menos dependientes en las actividades de vida diaria, particularmente la dependencia del tiempo y la carga del desarrollo, incluso después de ajustar la salud de los padres y los problemas de comportamiento. Los hallazgos también respaldan la necesidad de intervenciones centradas en la familia para mejorar la capacidad de los adultos con TEA para realizar las actividades de vida diaria de forma independiente.

Villacorte-Méndez et al. (2021), en su artículo denominado “Condiciones sociales y psicológicas de los cuidadores familiares de personas con discapacidad”, planteó el objetivo de identificar las condiciones sociales y psicológicas de los cuidadores familiares de personas con discapacidad en el cantón Tulcán en Ecuador, así como el grado de agotamiento y los factores asociados.

En cuanto a la metodología se trató de un estudio cuantitativo de tipo descriptivo y transversal. La muestra se conformó por 260 cuidadores familiares de personas con discapacidad en el cantón de Tulcán, Ecuador. Asimismo, los

instrumentos utilizados fueron el cuestionario sobre información general (elaborado por los autores), la Escala de Sobrecarga de Zarit y el Formulario Antiestrés (elaborado por los autores). Esta información fue analizada con el programa SPSS.

Los resultados de esta investigación identificaron que la población predominante son mujeres casadas con más de 50 años y de estrato socioeconómico bajo. No obstante, los niveles de sobrecarga fueron menores a lo esperado y no se encontró una asociación estadística con los factores estudiados. Se hace especial énfasis en la importancia del rol del cuidador y así como el estudio de la sobrecarga y su influencia en la calidad de vida y el bienestar.

Silva et al. (2021) en su estudio “Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care” se plantean como propósito de esta investigación la identificación de la sobrecarga y los factores asociados entre los cuidadores de pacientes adultos en cuidados paliativos.

El método se caracterizó por ser un estudio cuantitativo, transversal de tipo descriptivo con una muestra de 40 adultos en cuidados paliativos y sus respectivos cuidadores afiliados al Sistema de Atención Domiciliaria de Ribeirão Preto, Brasil. Se utilizó un formulario para recolectar datos demográficos de los cuidadores junto con la Escala de Sobrecarga de Zarit, el Cuestionario de Autoinforme, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Estrategias de Afrontamiento.

Los resultados arrojaron que las personas cuidadoras eran en su mayoría mujeres con una edad promedio de 57 años. Se concluyó que la condición de ser mujer, el aumento de días cuidando al paciente, y presentar síntomas depresivos se asocian

directamente con la sobrecarga en el cuidador. Aunado a esto, las estrategias de afrontamiento más utilizadas que se identificaron fueron la reevaluación positiva, el alejamiento y la resolución de problemas.

El artículo de Cárdenes-Paredes (2022) “Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención”, presenta como objetivo determinar la influencia del síndrome de sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención.

El método del estudio presenta un enfoque cuantitativo y correlacional. La muestra del estudio fue de 50 cuidadores de pacientes con discapacidad de la Parroquia Pilahuín en Ecuador. Entre los instrumentos que fueron utilizados se pueden mencionar la Escala de Sobrecarga de Zarit y una encuesta para establecer el nivel de calidad de vida con base a un índice objetivo.

Los resultados de los estudios determinaron aspectos relevantes como la influencia de la sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad, demostrando la decadencia de su salud desde el inicio del cuidado además del desgaste mental que este representa. Por otra parte, se observa la existencia de una relación entre la calidad de vida y las condiciones de salud del cuidador, pues conforme la segunda aumenta o disminuye, la primera también. Finalmente, se determinó énfasis en la importancia de un trabajo multidisciplinario para el abordaje de esta condición.

Rodríguez et al. (2019) en su artículo “Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o

sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar”, se plantea el objetivo de comprender la percepción de la sobrecarga subjetiva de cuidadoras, principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial, a través de su experiencia en la labor de cuidar.

El método fue de carácter cualitativo por medio de un enfoque fenomenológico, con una muestra de ocho mujeres cuidadoras, madres de niños o adolescentes con discapacidad. La información se recopiló por medio de una entrevista semiestructurada sobre la percepción frente al proceso de cuidado y la experiencia personal del acompañamiento y atención a la persona.

La mayoría de las madres manifestaron un cambio en su calidad de vida, experimentando una disminución en su estado de bienestar. Expresaron sentirse continuamente ocupadas, estresadas y fatigadas. Además, sus rutinas diarias han sufrido modificaciones, al disponer de menos tiempo. Perciben que se han descuidado a sí mismas por el cuidado a tiempo completo. Menciona la necesidad de implementar un modelo integral de atención para mejorar la sobrecarga de las cuidadoras de niños y adolescentes con discapacidad.

Por último, Amezcua y Moreno (2019) en su artículo “Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá”, se estableció por objetivo conocer la percepción sobre la labor de cuidado y síndrome de carga en cuidadores informales de personas mayores de 18 años con enfermedad mental, atendidas en un centro de atención en Bogotá.

En lo que respecta a la metodología, fue un estudio de corte cualitativo por medio del análisis de conversación y contenido de las entrevistas no estructuradas aplicadas y del grupo focal. La muestra consta de 12 cuidadores informales de personas con trastorno afectivo bipolar y esquizofrenia, de los cuales cinco fueron entrevistados en forma individual, y siete en grupo focal. Las preguntas se desarrollaron con relación a la concepción y percepción de la labor de cuidado, desde el punto de vista de la inferencia de los participantes, la vida del cuidador informal, y el ejercicio de cuidado en relación al tiempo, gastos, experiencias, percepciones y sentimientos.

Los resultados arrojaron que es de vital importancia desarrollar acciones para el reconocimiento social y legal del cuidador, junto con espacios preventivos a enfermedades desencadenadas por su labor. Se realiza el estudio de la carga, haciendo énfasis en la carga económica, social, intrapersonal y física; exponiendo los gastos por el cuidado, el daño de las relaciones sociales y familiares, y las limitaciones a nivel social, laboral y académico.

Los estudios muestran que las personas cuidadoras son en su mayoría mujeres. Además, afirman una relación entre la calidad de vida y la sobrecarga, presentando otros factores influyentes como la salud del paciente o el uso de estrategias de afrontamiento. Otro de los aspectos que se resalta en todos los estudios, se refiere al uso del instrumento de la Escala de Sobrecarga de Zarit, la cual se utiliza para identificar el nivel de sobrecarga percibida en las personas cuidadoras. Por otra parte, se resalta la falta de estudios actualizados en el tema en Costa Rica, siendo todos en su mayoría de América del Sur.

### **1.1.2 Delimitación del problema**

La investigación se centró en determinar la situación respecto a la sobrecarga percibida por personas cuidadoras de personas con discapacidad en Costa Rica, sin limitar el tipo de condición de discapacidad de las personas que cuidan, mediante la recolección de información de una cantidad de 10 mujeres cuidadoras por medio de una entrevista en el año 2023.

### **1.1.3 Justificación**

Los enfoques de abordaje sobre el tema de discapacidad se centran principalmente en las personas que presentan este tipo de condición, caracterizando en algunos casos la necesidad de contar con el apoyo permanente de cuidadores que los atiendan. Sin embargo, la demanda personal que se requiere de los cuidadores puede generar diferentes efectos como agotamiento (físico y mental), quebranto de salud, desgaste emocional, entre otros, llevando a realizarnos el siguiente cuestionamiento: ¿qué ocurre con quienes se encargan del cuidado?

La Encuesta Nacional sobre Discapacidad (ENADIS) indica que 18,2% de la población de 18 años en adelante se encuentran en condición de discapacidad, lo que significa en términos absolutos cantidad de aproximadamente 670 640 personas (INEC Institucional, 2019). De estas personas, varias requieren de apoyos y cuidados por parte de una persona externa, labor que en la mayoría de los casos, es asumida un familiar.

Con base en lo anterior, los cuidadores informales en Costa Rica, se someten a largas jornadas de trabajo en la atención de personas en condición de discapacidad, viéndose afectados a causa de las cargas físicas y emocionales que conlleva el cuidado. Con esta investigación, se pretende recolectar información de los familiares de personas en alguna condición de discapacidad, a quienes les ha tocado cumplir el rol de cuidadores, tomando en cuenta que, son los familiares cercanos quienes suelen asumir este papel (Cuevas, 2017). Esto es relevante pues, en adición, la información existente para el caso de Costa Rica en estudios científicos es escasa.

Con la investigación se pretende recopilar información con relación al cuidado, en la cual se visibilice y sensibilice en este tema para así poder generar en otros estudios, soluciones que beneficien a esta población. Según Romero Massa et al. (2018), “el cuidador familiar (...) dedica gran parte de su tiempo al paciente, descuidando en la mayoría de los casos su propia salud, por lo que tienden a sufrir afectación en su contexto biopsicosocial” (p. 106). Por lo que estudiar sobre el cuidado y los efectos de la sobrecarga, permitirá plantear acciones que brinden beneficios a futuro para las personas cuidadoras.

Este estudio aporta información de relevancia a la psicología pues brindará datos importantes sobre la percepción de necesidades de apoyo y las dificultades que enfrentan las personas cuidadoras en su rol. Además, a partir de los resultados obtenidos se podrá contar con recursos para apoyar la labor de los especialistas en el área para el abordaje y atención.

La motivación a realizar este estudio se basa en la búsqueda de una mayor concientización sobre la importancia del tema, así como generar un mayor entendimiento de los sucesos propios de la sobrecarga. Finalmente, la investigación permite identificar aquellas características de la sobrecarga y poder observarlas dentro de la vida propia, para saber si la persona podría estar presentando síntomas, por ejemplo, del “síndrome de burnout”, el cual se puede generar a causa del estrés que representa ser cuidador (Villanueva y García-Orellán, 2018). Lo que puede permitir ampliar las líneas de investigación de la Escuela de Psicología e incorporar proyectos ligados a la psicología social y de la salud en poblaciones que han sido invisibilizadas.

## **1.2 REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE LA INVESTIGACIÓN**

Las personas autopercebidas como cuidadoras de personas en condición de discapacidad, son el centro de esta investigación, identificando como prioridad estudiar y documentar sus experiencias, y los efectos que el cuidado puede tener en su diario vivir. Por lo tanto, para este estudio, se define la siguiente pregunta de investigación:

*¿Cuáles son las características de la sobrecarga percibida por parte de un grupo de personas cuidadoras de personas con discapacidad en Costa Rica?*

## **1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

### **1.3.1 Objetivo general**

Analizar las características de la sobrecarga por parte de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadores de personas con discapacidad en Costa Rica.

### **1.3.2 Objetivos específicos**

- Describir las experiencias de cuidado de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadoras de personas con discapacidad.
- Caracterizar las dificultades de la sobrecarga percibida por parte de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadoras de personas con discapacidad.
- Determinar las necesidades de apoyo de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadoras de personas con discapacidad.

## **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO**

## 2.1 CONTEXTUALIZACIÓN: CARACTERÍSTICAS DEL CUIDO

El cuidado ha estado presente desde los inicios de la existencia humana. Al igual que ocurre en todas las formas de vida, los seres humanos siempre han tenido la necesidad de recibir cuidado, ya que el acto de cuidar es fundamental para mantener y prolongar la vida. Desde el momento de nuestro nacimiento hasta el final de la vida, todas las personas requieren de atenciones y cuidados (Vaquiro y Stieповich, 2010). Por lo tanto, el acto de cuidar se vuelve imprescindible para la vida misma y para la continuidad de los grupos sociales.

El cuidado para esta investigación, se refiere a la atención que se debe brindar a personas en condición de discapacidad, requiriendo de una serie de acciones por parte de la persona cuidadora. Para poder describir estas, se debe primero definir qué se entiende por discapacidad. Este término ha atravesado diferentes modelos, sin embargo, en la actualidad, el biomédico se ha dejado de lado y se opta por un modelo de discapacidad social basado en los Derechos Humanos. Costa Rica en el 2018, ratificó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la cual se define la discapacidad como

Un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006, citado por la Encuesta Nacional sobre Discapacidad, 2018).

Por tanto, con base a la definición anterior, es el entorno el que causa la discapacidad al no brindar a la persona los apoyos que requiere para desempeñarse en

sociedad. En ocasiones, el apoyo que se requiere es personal, es decir, hay una dependencia en una persona que brinde asistencia a la persona en condición de discapacidad.

Otra definición que resulta importante, es la de dependencia, en la cual se requiere de la asistencia de otra persona para las actividades de la vida cotidiana (Cuevas, 2017). Cabe destacar que las personas en condición de discapacidad no siempre son personas dependientes. En España, se realizó una ley en la que se determinan tres grados de dependencia (Cuevas, 2017, p. 40-41), estos permiten identificar el requerimiento de apoyo de la persona, con base a las tareas en las que se le debe ayudar o supervisar. En la siguiente tabla se explica cada uno de los tres grados: dependencia moderada, dependencia severa y gran dependencia.

**Tabla N°1.**  
*Grados de dependencia*

<b>Grado</b>	<b>Dependencia</b>	<b>Definición</b>
<b>Grado I</b>	Dependencia Moderada	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
<b>Grado II</b>	Dependencia Severa	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día pero no

---

		requiere el apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
<b>Grado III</b>	Gran Dependencia	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

---

*Tabla 1: Elaboración propia. Información tomada de Cuevas (2017, p. 40-41)*

En Costa Rica, según la Encuesta Nacional sobre Discapacidad, Enadis por sus siglas, para el año 2018, 311 214 personas con discapacidad requieren de asistencia personal (Enadis, 2018). De estas, un 69,78% de las personas cuidadoras son mujeres y un 66,67% son familiares de la persona (cónyuge o hija/o) (Enadis, 2018). Además, la Enadis (2018), presenta que esta asistencia no es pagada en el 90,41% de los casos. Esta información permite introducir otro término fundamental, la persona cuidadora.

## 2.2 PERSONAS CUIDADORAS

Un cuidador se define como la persona responsable de cuidar a una persona enferma o dependiente, facilitar el desempeño de sus actividades diarias. El cuidado puede ser formal o informal (Diniz, et al., 2018).

Los cuidados formales son brindados por un profesional contratado que recibe retribución económica (Jiménez, 2017). En contraposición, el papel de cuidador informal lo toma un miembro de la familia, amistad, vecina u otra persona por lo general sin preparación profesional para desempeñarse en el cuidado (Tough, et al., 2020). No contar con las estrategias para esta tarea puede resultar en sobrecarga o adquirir el síndrome del cuidador, lo cual afecta las relaciones familiares, el trabajo, el tiempo libre, la situación económica y el estado de salud físico y mental de la persona (Barba y Shugulí, 2022).

Aunado a esto, se pueden clasificar los cuidadores informales como en dos categorías: persona cuidadora principal (también conocido como cuidador primario) y cuidadores secundarios. Cuevas et al. (2014) definen a la primera como

(...) familiar o allegado, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario, sobre la que recae la mayor parte de la responsabilidad de las tareas del cuidado y de quien depende que la persona cuidada pueda seguir viviendo en su entorno de una manera confortable (...) sin retribución económica (p. 26).

Los cuidadores primarios por ende, son todas aquellas personas que se responsabilizan de la mayor parte del cuidado, brindando a la persona que requiere del

cuido todos aquellos apoyos que pueda requerir en los diferentes aspectos de su vida. Por otra parte, los cuidadores secundarios son aquellos que “participan en menor grado en el cuidado del paciente” (Cuevas, et al., 2014, p. 27). Son aquellas personas que, aunque se involucran en el cuidado, no son los principales actores del rol.

### **2.2.1 TEORÍA DE LA IDENTIDAD DEL CUIDADOR**

La teoría de la identidad del cuidador (Montgomery et al., 2007; Montgomery y Kosloski, 2009, citado en Miller et al., 2018) se define a partir de la relación entre la capacidad de los receptores de cuidados para realizar tareas diarias, como las actividades de la vida diaria (AVD), las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), y la carga percibida por los cuidadores (Miller et al., 2018). Analiza el efecto mediador de la capacidad de los cuidadores para satisfacer sus necesidades básicas, como vivienda, facturas médicas y alimentación.

Según la teoría de la identidad del cuidador, el cuidado es un proceso dinámico de cambio, en el cual los cuidadores experimentan transiciones desde su rol original hacia un rol de cuidador a medida que las necesidades del receptor de cuidados evolucionan con el tiempo (Montgomery et al., 2007; Friedemann y Buckwalter, 2014, citado en Miller et al., 2018). En consecuencia, cuando los cuidadores realizan actividades de cuidado que no están en consonancia con su rol familiar original, es probable que experimenten estrés y carga.

Esta teoría reconoce que los roles de cuidado están definidos individualmente por experiencias culturales y familiares, en lugar de conformarse a un único rol genérico de cuidador (Montgomery y Kosloski, 2000, citado en Talley, 2013). Además, toma en cuenta la diversidad entre los cuidadores en términos de las tareas que realizan, la duración de su rol, los costos y beneficios asociados (Miller et al., 2018). Esta teoría sirve como un marco para que los proveedores de servicios comprendan las fuentes de sobrecarga, apunten eficazmente los servicios de apoyo y ayuden a los formuladores de políticas a diseñar sistemas de apoyo efectivos y eficientes.

### **2.2.2 MUJERES CUIDADORAS**

La gran mayoría de las personas que cuidan a familiares con discapacidades crónicas son esposas, hijas y nueras; por lo que predominan las mujeres como cuidadoras reflejo de las expectativas sociales (Talley, 2013). Las mujeres por lo general adquieren mayor cantidad de tareas y son quienes asumen el rol de cuidadoras primarias, siendo así las que perciben mayor sobrecarga (Cuevas, 2014). Esto se debe además, a aspectos sociales y culturales que han asignado a las mujeres el rol de cuidado, Vaquiro y Stiepovich (2010) acotan que

La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados

no son asumidos. Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción (p. 11-12).

Las mujeres con un nivel educativo más bajo y que viven en hogares de menores ingresos tienen una mayor probabilidad de desempeñar el papel de cuidadoras de manera más intensa y frecuente. Aunado a esto, existen desigualdades de género en cuanto a los tipos de cuidados brindados, el tiempo dedicado al cuidado y el impacto o costo asociado a esta responsabilidad. Las mujeres suelen asumir con mayor frecuencia tareas de cuidado más exigentes, intensas y complejas, invierten más tiempo en ellas que los hombres y experimentan un mayor impacto en su salud y en su vida diaria debido a esta función (Masanet y La Parra, 2011).

Las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores (García-Calvente et al., 2004, citado en Vaquiro y Stiepovich, 2010). Cabe resaltar que, la sobrecarga lleva a menos descanso, horas de sueño, menos actividades recreativas, lo cual afecta la salud mental, e incrementa los riesgos de la salud integral.

### **2.3 DEPENDENCIA ANTE EL CUIDO**

Entre más actividades realice la persona cuidadora, mayor es la dependencia ante el cuidado. Estas actividades se clasifican en tres tipos de apoyo: personal, informativo y emocional. Cuevas et al. (2014) argumentan que el apoyo personal conlleva todas aquellas actividades que la persona requiere apoyo para concretar, a su

vez, estas se subdividen en Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) las cuales incluyen comer, asearse, vestirse, bañarse, ducharse, controlar los esfínteres, trasladarse; y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) que se refiere a cocinar, cuidar la casa, realizar llamadas telefónicas, hacer las compras, utilizar medios de transporte, controlar la medicación y encargarse de las finanzas. El apoyo informativo se refiere a aquellas tareas de acompañamiento, vigilancia y guía para la toma de decisiones de la persona (Cuevas, et al., 2014), mientras que el apoyo emocional “ayuda a reforzar la autoestima, desarrolla el sentido de pertenencia, de compartir y confiar en los demás” (Cuevas, et al., 2014, p. 33).

Según Esquivel et al. (2021), los cuidadores de personas con discapacidad o dependencia, dedican hasta 253 horas de cuidado por mes, esto si deben brindar apoyo a la persona en tres o más tareas de apoyo personal. A esto se le debe adicionar que muchas de estas personas, al ser cuidadores informales, cuentan con trabajos externos al cuidado. Las horas que se dediquen al cuidado también serán proporcionales al número de necesidades, grado de dependencia de la persona y al rol, ya sea primario o secundario, (dedicando el primero una mayor cantidad de tiempo que los secundarios) (Esquivel et al., 2021). La acumulación de horas de trabajo no remunerado como persona cuidadora de una persona en condición de discapacidad o dependencia, genera consecuencias en su salud tanto física como mental.

Hoenig y Hamilton (1966, citado en Fu, 2021) realizaron además una categorización en carga subjetiva y objetiva: la objetiva se refiere al costo observable y tangible causado por la atención a la persona para el cuidador, mientras que la carga subjetiva se refiere a la percepción personal y la evaluación personal del alcance de la

sobrecarga de atención. La subjetiva, al ser más difícil de medir, puede pasar desapercibida en las investigaciones de este tema. Riffin et al. (2018) mencionan que las cargas objetivas por lo general se estudian con base a las demandas físicas, las horas trabajadas y las consecuencias financieras, mientras que las subjetivas (Tough, et al., 2020) evalúan los sentimientos personales de tensión resultantes del papel de cuidado y ante los estresores que derivan de este (Jiménez, 2017). Esto puede ocasionar a su vez un ajuste, positivo o negativo, en función de la interpretación, habilidades y actitudes de la persona cuidadora (Muela et al., 2001, citado en Jiménez, 2017).

## **2.4 DIFICULTADES DEL CUIDO**

Por el rol del cuidado, se desarrollan diversas dificultades que pueden ser percibidas por la persona cuidadora. Existen seis aspectos mencionados por Cuevas, et al. (2014) que permiten determinar el nivel de sobrecarga del cuidador; primeramente, el tipo de cuidados que se realizan, lo cual identifica el esfuerzo y exigencia del cuidado. Después, la duración (tiempo que se lleva cuidando en meses) e intensidad del cuidado (número de horas diarias dedicadas al cuidado); la relación afectiva, pues se percibe menos estrés cuando hay altos niveles de afecto hacia la persona que se cuida; y motivación para cuidar, es decir, que el cuidado sea voluntario. Por último, la implicación en el cuidado, la cual “puede categorizarse en excesiva, adecuada o despreocupada (...) la implicación excesiva es un factor de riesgo de claudicación y duelo patológico (...) la despreocupación puede ocasionar un cuidado deficiente” (Cuevas, et al., 2014, p. 62).

La sobrecarga objetiva se puede determinar con el tipo de cuidados, por ejemplo: la duración del cuidado, si se comparte el cuidado (recepción de ayuda) y si el cuidado simboliza involucramiento financiero (Cuevas, et al., 2014). Por otra parte, la sobrecarga subjetiva se identifica con el malestar emocional y el riesgo de claudicación (dificultad del cuidador de responder adecuadamente a las necesidades de la persona) (Cuevas, et al., 2014). Ambos factores se estudian para, con base en los resultados, identificar la intensidad de sobrecarga que está atravesando la persona cuidadora.

Se definen además, otros aspectos a tomar en cuenta, Jiménez (2017) expone tres categorías que permiten predecir la sobrecarga:

<b>Tabla N°2.</b> <i>Categorías de la sobrecarga</i>	
<b>Los predictores intrapersonales del cuidador</b>	Hace referencia a su personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes.
<b>Contexto familiar</b>	Se refiere a las variables relacionadas con la familia (...) interacción cuidador-enfermo, participación en la toma de decisiones, recompensas, apoyo familiar, relaciones con los familiares, estresores económicos.
<b>Contexto ambiental</b>	Relacionado con las variables de apoyo social, relaciones interpersonales, actitudes de otros familiares y amigos, satisfacción vital, problemas familiares y recursos de afrontamiento familiar.

*Tabla 2: Elaboración propia basada en los datos de Jiménez, 2017, p. 08*

Esto indica que, cada experiencia es diferente de un cuidador a otro, tomando en cuenta todos los aspectos contextuales que intervienen en el proceso.

Bekdemir e Ilhan (2019) confirman que “los estudios han demostrado que vivir en la misma casa con un paciente y tener un papel directo en la atención física de ese paciente aumentar la carga del cuidador”. Por otra parte, las tareas del cuidado pueden llevar al descuido de su propia salud, aumentando la vulnerabilidad a los problemas ocasionados por altos niveles de estrés (Esquivel et al., 2021). Dicho esto, vivir bajo el mismo techo y no contar con tiempos de descanso y autocuidado son aspectos que influyen en la sobrecarga.

Aquellos cuidadores que presentan niveles más altos de carga tienden a ser mujeres, tener un nivel de ingresos más bajo y experimentar niveles más altos de síntomas depresivos (Zarit, et al., 1980). La carga del cuidador se asocia con un mayor nivel de intensidad en el cuidado y niveles más bajos de apoyo social. Las interacciones complejas dentro de las parejas de cuidadores identifican las desigualdades sociales como factores significativos que contribuyen a la carga del cuidado (Tough, et al., 2019). El contexto influye en la percepción de la carga del cuidado en las personas de cuidadores.

Al reconocer la naturaleza en constante evolución de los roles de cuidado y las necesidades cambiantes de los receptores de cuidados (Beach et al., 2000, citado en Talley, 2013), los investigadores y profesionales pueden desarrollar intervenciones integrales y sistemas de apoyo que aborden los desafíos únicos que enfrentan los cuidadores en diferentes etapas de su trayectoria de cuidado.

### **2.4.1 TEORÍA DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT**

Debido a la importancia de la familia para mantener a las personas con discapacidad en la comunidad, Zarit (1980) examina cómo los sentimientos de carga de los cuidadores se ven afectados por los deterioros manifestados por la persona y por varios aspectos de la situación de atención domiciliaria. Se desarrolló una entrevista, la escala de Zarit, en la que se evalúa el nivel de carga experimentado por los cuidadores y se analiza la relación con los comportamientos afectados por la condición de la persona, incluyendo la aparición de problemas de conducta y memoria y el grado de deterioro funcional y cognitivo. La carga de los cuidadores también se examina en términos de factores sociales que afectan el cuidado del paciente con demencia, como la cantidad de apoyo formal e informal que recibe el cuidador y otras características situacionales (Zarit, 1980).

La teoría no muestra una relación entre la carga reportada por los cuidadores principales y los problemas de comportamiento causados por la enfermedad. En cambio, se encontró que la carga estaba asociada con el apoyo social disponible, específicamente con el número de visitantes en el hogar (Zarit 1980). Ante esto, la teoría menciona que programas de intervención en los cuales la persona perciba apoyo profesional pueden disminuir la percepción de sobrecarga en el cuidador.

## **2.4.2 PREDICTORES ANTE LAS DIFICULTADES DEL CUIDO**

Los cuidadores tienden a calificar su salud como más pobre, que los no cuidadores (Esquivel et al, 2021), esto principalmente cuando no hay suficientes recursos, tanto internos como externos para lidiar con las demandas propias del cuidado. No obstante, Ruisoto et al. (2019) mencionan que proveer cuidado puede a su vez brindar experiencias positivas como sentirse útil o incluso fortalecer los vínculos con la persona que está siendo cuidada. Para que esto sea percibido de esta manera, el cuidador debe contar con un balance en los recursos y las demandas, además de un soporte social y elementos protectores ante el estrés.

Los predictores que presente el cuidador, pueden contrarrestar los efectos de los factores de riesgo, promoviendo la resiliencia. Esto permite que las personas superen experiencias difíciles o adversidades, brindando como resultado, su fortalecimiento. Carbonell et al. (2001, citado en Talley, 2013) definen la resiliencia como la capacidad de no ser afectado por situaciones adversas, en cambio, recuperarse e incluso crecer a partir de ellas. Estos predictores pueden encontrarse tanto dentro del individuo como en su entorno familiar o comunitario. Además de prevenir enfermedades mentales, los predictores intrapersonales también contribuyen a una autoestima más positiva lo que se refleja en menos problemas de conducta y relaciones interpersonales más saludables (Carbonell et al., 2001, citado en Talley, 2013).

Las construcciones psicológicas como la resiliencia se han conceptualizado tradicionalmente como rasgos de personalidad, pero los enfoques más amplios subrayan la importancia de los contextos relacionales y situacionales para el

comportamiento de resiliencia. La resiliencia y el apoyo social se han visto asociadas con una menor probabilidad de sobrecarga (Ruisoto et al., 2019).

Los predictores juegan un papel fundamental en el manejo de situaciones de sobrecarga en el cuidado de personas con dependencia. Estos factores, tanto internos como externos, contrarrestan los efectos negativos de los factores de riesgo y promueven la resiliencia en los cuidadores familiares. La resiliencia se ve favorecida por la presencia de predictores como el apoyo social y el control intrapsíquico (Ruisoto et al., 2019).

Al considerar estos elementos en los programas de intervención y apoyo dirigidos a los cuidadores, se puede proporcionar un entorno propicio para enfrentar los desafíos del cuidado y reducir la carga emocional y física asociada. Reconocer y fortalecer los predictores en el contexto del cuidado de personas con discapacidad es esencial para promover la salud mental y el bienestar de los cuidadores, permitiéndoles afrontar de manera más efectiva las demandas y desafíos del rol de cuidador.

## **2.5 NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS**

Las investigaciones han mostrado resultados negativos y positivos asociados al cuidado, esto debido a los cambios que surgen a partir del cuidado, además de las necesidades de apoyo para las personas cuidadoras. Los impactos negativos incluyen la invasión del tiempo, el conflicto de roles, el aislamiento, el estrés emocional, la interrupción en la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, la tensión del rol

y el deterioro de la salud física (Anhensel et al., 1995; Chappell, 2002; Stephens et al., 2001; Shaw et al., 1991; Bourgeois et al., 1996; Cox y Monk, 1993, citado en Talley, 2013). Por otro lado, también se han observado resultados positivos, como el sentido de dominio, el afecto positivo y la mejora de la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados (Beach et al., 2000; Farran et al., 1997; Sherrell et al., 2001).

Numerosos factores influyen en las consecuencias del cuidado, incluyendo la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, la raza y la cultura, las características de salud del receptor de cuidados y del cuidador, el nivel y tipo de cuidado brindado, la duración del cuidado y la disponibilidad y uso de servicios de apoyo (Miller, 1989; Dilworth-Anderson et al., 2002; Gallagher-Thompson et al., 1997; Bass y Noelker, 1996, citado en Miller, 2018).

Algunas de las acciones que los cuidadores realizan como las transferencias, los levantamientos y otras presiones físicas, pueden ocasionar lesiones musculoesqueléticas, dolor, tensión muscular y contusiones, problemas óseos, musculares o articulares, cefaleas, alteración del sueño, cansancio, fatiga, astenia, desarrollo de infecciones, ansiedad, depresión, irritabilidad y sentimientos de culpa (Esquivel et al., 2021, p. 15) (Barba y Shugulí, 2022).

Como otro aspecto, participar en la coordinación de la atención y el manejo de medicamentos presentan más probabilidades de experimentar dificultades emocionales, físicas y financieras; a su vez, los cuidadores que ejecutan tareas médicas y de enfermería, como monitorear equipos médicos y preparar alimentos para dietas

especiales, informan que toman tiempo fuera del trabajo, presentan síntomas en su salud física y sentimientos de preocupación y desesperanza (Riffin et al., 2018).

Algunas otras consecuencias de la sobrecarga en el cuidado pueden resultar en depresión, estrés, disminución de la salud física e incluso un mayor riesgo de enfermedades cardíacas (Fu et al., 2021). Según del Pino et al. (2021), varios estudios han informado que los cuidadores informales tienen un mayor riesgo de experimentar trastornos psiquiátricos; identificar qué factores que predisponen a los cuidadores a niveles crecientes de ansiedad y estrés es esencial para la detección temprana y la prevención de estos síntomas. Del Pino et al. (2021) desarrollan que uno de los más frecuentes es la ansiedad, la cual definen como una condición muy angustiante que es de particular importancia en el contexto de la prestación de cuidados. Los síntomas de ansiedad, como sentimientos de preocupación y miedo, pueden interferir con los deberes de cuidado y afectar negativamente tanto al cuidador como a la persona cuidada (Del Pino, et al., 2021).

Mientras que para algunos cuidadores el cuidado es una experiencia difícil con consecuencias negativas, otros cuidadores que tienen responsabilidades similares logran adaptarse bien y reportan pocos impactos o incluso resultados positivos (Call et al., 1999; Lévesque et al., 1995, Talley, 2013). Por tanto, se desarrolla también la importancia de los predictores que permiten resultados positivos alrededor del cuidado.

## **CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1 ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN**

El presente documento se realizó desde el paradigma cualitativo, en el cual se analizaron las características de la sobrecarga percibida por parte de un grupo de personas cuidadoras de personas con discapacidad en Costa Rica. Esto se realizó por medio de las experiencias de cuidado de los participantes del estudio.

El enfoque cualitativo se caracteriza por basarse en las realidades subjetivas, además de no utilizar mediciones numéricas, sino basarse en lo que compartan las personas desde su experiencia (Piza et al., 2019). Este enfoque permite que la investigación indague directamente las realidades de las personas cuidadoras, y, con esta información, contrastar la teoría existente con los testimonios de las personas entrevistadas.

### **3.2 PARTICIPANTES DEL ESTUDIO**

Los participantes del estudio son un grupo de diez personas cuidadoras de personas en condición de discapacidad quienes decidieron participar de la investigación de forma voluntaria. El contacto con las personas se dio por medio de informantes clave con los que se localizaron cuidadores que cumplían con los requisitos para participar en el estudio.

En la siguiente tabla, se presentan los criterios de inclusión y exclusión del estudio.

**Tabla N°3:**  
*Criterios de Inclusión y Exclusión de los Participantes*

<i>Criterios de Inclusión</i>	<i>Criterios de Exclusión</i>
Personas cuidadoras primarias	Personas a cargo del cuidado que no sean responsables al 100% de tareas del rol
Personas que se perciban como cuidadoras primarias	Realizar el cuidado de manera formal y remunerada
Ejercer actualmente el cuidado de una persona con discapacidad	
Mujeres mayores de 18 años	

*Tabla 3: Elaboración propia, 2023*

### **3.3 ASPECTOS ÉTICOS Y PROTECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES**

A los participantes se les hizo entrega del consentimiento informado, en donde se les describen los aspectos principales de la participación en el estudio, se explican los conceptos de confidencialidad y anonimato de la entrevista. Se les aclaró también, que se pueden retirar en cualquier momento si así lo requerían y que la información será utilizada únicamente con fines investigativos. Se puede consultar el formato del consentimiento en el en el anexo 1 de este documento y fue entregado antes de cada entrevista a las personas participantes.

### 3.4 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La recolección de datos se hizo por medio de una entrevista semiestructurada, la cual fue elaborada con base a la matriz de categorización (anexo 2). Con la información recaudada en el marco teórico, se realizaron tres categorías principales: a) persona cuidadora, b) dificultades de cuidado y c) necesidades de apoyo de las personas cuidadoras. De estas se despliegan 13 preguntas que componen el instrumento de este estudio.

A continuación se muestra la distribución de las preguntas con sus categorías correspondientes:

- Persona cuidadora: 1, 2 y 3.
- Dificultades del cuidado: 4, 5, 6, 7, 8 y 9.
- Necesidades de apoyo de las personas cuidadoras: 10, 11, 12 y 13.

El objetivo de la entrevista es reconocer las experiencias de las personas cuidadoras que permitan identificar cómo la sobrecarga afecta esta población desde sus vivencias y acciones. Se decide hacer uso de la entrevista semiestructurada porque, como lo define Lopezosa (2020) es un instrumento flexible, en el cual hay preguntas fijas pero no se elige una respuesta específica, y, en caso de que sea necesario, se puede interactuar y realizar preguntas que permitan aclarar las respuestas.

### 3.5 ÍNDICE DE CONFIABILIDAD Y CONCORDANCIA DEL INSTRUMENTO

La evaluación fue llevada a cabo por dos jueces profesionales en Psicología, quienes no estaban involucrados en la investigación. En esta evaluación, se les pidió asociar las tres categorías con cada una de las 13 preguntas que conforman la entrevista, el instrumento se encuentra adjunto en el anexo 3.

Se trianguló la información de las tres valoraciones haciendo uso del índice de Kappa de Cohen, obteniendo en estas un valor superior a 0,5 en confiabilidad y concordancia, validando así el instrumento. Seguidamente, se presentan los resultados obtenidos.

**Tabla N°4**  
*Resultados Índice de Kappa de Cohen*

	<i>Original con Juez 1</i>	<i>Original con Juez 2</i>	<i>Juez 1 con juez 2</i>	<i>Promedio</i>
Índice				
Kappa	0.65	0.76	0.88	0.76
(mayor a 0.5)				

*Tabla 4: Elaboración propia, 2023*

### **3.6 PROCEDIMIENTO PARA EL ANÁLISIS DE INFORMACIÓN**

Para el análisis de la información se hizo uso de las fases planteadas por Fernández Núñez (2006), quien cita a Álvarez-Gayou, 2005; Miles y Huberman, 1994; Rubin y Rubin, 1995:

1. Obtener información: se realiza a través del registro de campo, lo cual en el caso de esta investigación se recaudó por medio de una entrevista semiestructurada.
2. Capturar, transcribir y ordenar la información: la captura de información se realiza por medio de un registro electrónico, en este caso la grabación de audios. Toda la información obtenida, sin importar el medio utilizado para capturarla y registrarla, debe ser transcrita en un formato que sea perfectamente legible (Fernández Núñez, 2006).
3. Codificar la información: se realiza por medio de agrupaciones en categorías que faciliten dar significado a la información recopilada. Los códigos usualmente se unen con palabras o frases mencionadas durante la entrevista.
4. Integrar la información: en esta última fase, se relacionan las categorías anteriores con el sustento teórico del estudio.

## **CAPITULO IV: PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS**

## **4.1 ANÁLISIS DE RESULTADOS SEGÚN LA INTERPRETACIÓN DE LAS CATEGORÍAS GENERADAS**

De acuerdo con la estructura de la encuesta utilizada para recopilar la información del estudio, para efectos de una mejor interpretación de los resultados se definieron diferentes categorías que permiten organizar la información en aspectos relevantes identificados que se agrupan en temas comunes, externados por los diferentes participantes en el estudio. Cabe resaltar que los nombres han sido modificados para respetar la confidencialidad de los usuarios.

### **4.1.1 Categoría general 1 – Experiencia de la Persona Cuidadora (CG1EPC)**

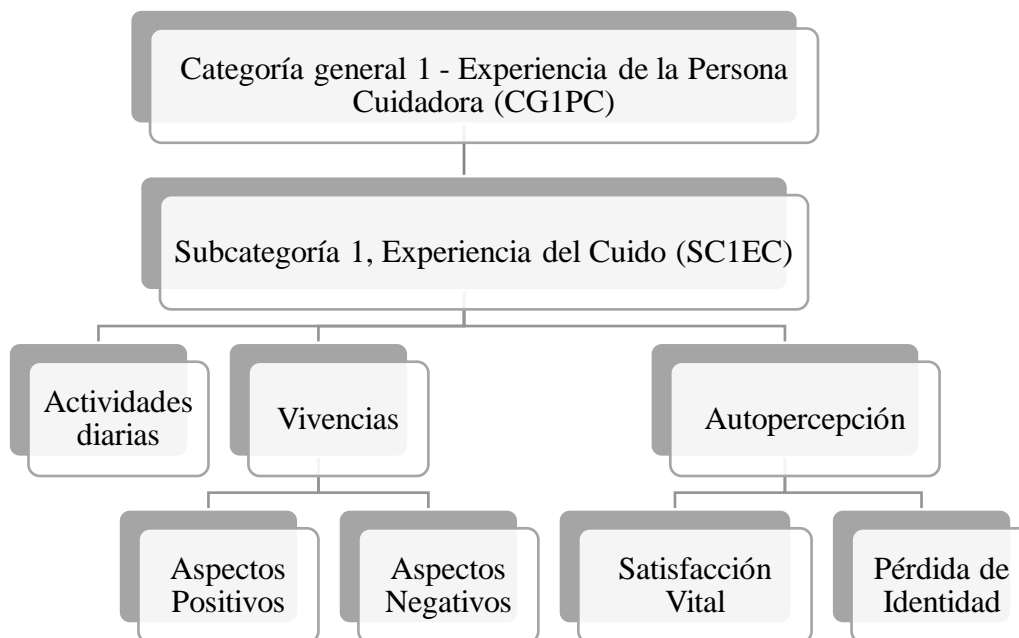
#### **4.1.1.1 Subcategoría 1, Experiencia del Cuido (SC1EC)**

La subcategoría de experiencia del cuidado engloba diferentes características de las realidades de las personas cuidadoras, brindando una contextualización descriptiva de este proceso y la perspectiva subjetiva de sus vivencias. La experiencia del cuidado se analiza partiendo de las rutinas diarias de la persona cuidadora, sus vivencias y cómo percibe su situación actual.

***Conceptos generados:*** actividades diarias, vivencias (aspectos positivos y aspectos negativos) y autopercepción (satisfacción vital y pérdida de identidad).

## Figura N°1

### *Experiencia del Cuido*



*Fuente: elaboración propia, 2023.*

#### **A. Actividades diarias**

Se refiere a aquellas tareas y prácticas que realiza la persona cuidadora cada día como parte propia del cuidado, con el objetivo de facilitar el desempeño de sus actividades diarias.

Con base en las entrevistas, se evidencian algunas de las tareas que realizan las personas cuidadoras en su día a día. Varias afirman ser las encargadas de todas las actividades diarias de la persona, debido a que la persona por su condición de dependencia no puede hacerlo. Esto se ejemplifica en algunos comentarios realizados: “mi mamá tiene una condición en la que hay que hacerle de todo, entonces es baño,

medicamentos, cambio de pañal, alimentación” (EF1, 6-7), “hay que hacerle absolutamente todo, le pica la cabeza hasta eso hay que hacerle, entonces, todo, si le anda una mosca dando unas vueltas hay que quitárselo lo que sea hay que hacerle absolutamente todo” (EF2, 37-39) y “ahora me toco todo todo entonces yo me levanto a las 6:30am y empieza mi rol” (EF7, 63-64).

Esta información es relevante pues es un indicador de la cantidad de tiempo que debe ser dedicado a la persona con discapacidad, además de la responsabilidad que el cuidado representa. Sin embargo, “todo” puede resultar un término ambiguo, por lo tanto, en otros extractos se evidencian algunas de las tareas que las personas cuidadoras realizan.

Primeramente, la atención médica “llevarla a sus citas, tengo que recoger sus medicamentos, tengo que estar pendiente de estos medicamentos, que todas las mañanas se las tome, que la escuela le den los medicamentos, en la noche vuelvo a darle medicamentos” (EF4, 23-26).

Otro aspecto es el aseo personal “bañarlo, rasurarlo ayudarle a caminar a ayudarlo a vestir el usa calzoncillo especial por si tiene accidentes” (EF5, 54-55), “le apoyamos lo que es baño, que ducharlo y ayudarlo a vestirse verdad entonces normalmente eso sí lavarse los dientes es una de las cosas que hay que ayudarle” (EF6, 215-216), “bañarla, limpiarla, ayudarla con una úlcera que tiene, todo el cuidado y mantenimiento que hay que darle, el cambio de pañales en la noche” (EF8, 5-6), “las actividades que tengo que realizar por ellos, bañarlos, limpiarlos cuando defecan” (EF9, 68-69).

Por último, pero no menos importante, se destaca la importancia del acompañamiento: “incluso digamos hasta quedarme con él conversando, quedarme un un, un viernes, un sábado o entre semana, cualquier día” (EF10, 63-64).

Estas diferentes menciones, hacen alusión a lo complicado que puede tornarse el cuidado, además del tiempo que conlleva y el cambio que representa en la rutina diaria de la persona cuidadora.

## **B. Vivencias**

Se refiere a aquellas experiencias que han generado en la persona cuidadora alguna sensación ya sea de satisfacción o de molestia.

### **B.1 Aspectos Positivos**

Dentro de los aspectos positivos, se puede identificar la importancia de la felicidad de la persona a la cual se está cuidando, esto se evidencia en comentarios como: “todas esas ocasiones en donde yo la pueda hacer sonreír, aunque a veces tenga dolor, el verla sonreír al menos y también el oírla intentar hablar es algo que también uno rescata” (EF1, 34-36), “ella siempre ha sido como una persona feliz entonces nosotros digamos la experiencia más bonita para nosotros ha sido que hemos tenido la capacidad de poderle dar calidad de vida y felicidad” (EF2, 99-101).

Además, se reconocen como positivos los logros de la persona a la que se cuida, pues cada progreso, aunque sea pequeño, requiere de un gran esfuerzo: “bueno de Lucrecia yo creo que disfruto todo estuvo en las olimpiadas especiales y fue a una presentación de baile y estuvo en Facebook y de todo ello les aseguro que ni yo lo hubiera hecho como lo

hizo ella Lucrecia y esa satisfacción de verla a ella suelta independiente no se le olvidó los pasos no se olvido nada” (EF3, 57-60) y “cuando Carolina estaba pequeña que no me caminaba yo no sabía si ella me iba a caminar si ella me iba a hablar y cuando ella lo logró y fue una una celebración que se hizo en la casa entonces es un día a la vez es gratificante por eso ver cómo ella pasito a pasito ella va avanzando” (EF4, 38-41).

Las experiencias positivas por reconocimientos o logros, se perciben principalmente en las madres, esto pues, como ellas manifiestan, existe mucha incertidumbre de las tareas que la persona va a lograr y las que no, haciendo valioso cada esfuerzo y cada meta cumplida.

Otro aspecto positivo es el vínculo entre la persona cuidadora y la persona a la que se cuida, generando una relación de amor y cariño, lo cual logra que la experiencia trascienda como positiva: “sí, porque el solo sentir que ella fue tan activa y que ya no puede hacer muchas cosas y ahora me toca a mi hacerlas, pero las hago con gusto y porque es mi mamá entonces ella sabe que yo lo hago con mucho gusto y o sea gracias a Dios está bien” (EF7, 185-187), “de pronto me dicen una palabra de te amo o una ternura y con una eh como se dice con una sinceridad absoluta verdad cosas así verdad entonces este mas las personas autistas no siempre son expresar su cariño y ellos lo expresan expresan de una forma muy natural” (EF9, 86-89), “porque estos familiares de uno son parte de la vida de uno. Uno debería sacar ese tiempo, ese tiempo realmente que es importante, al igual que las demás otras, ese tiempo uno debería catalogarlo como como importante porque es necesario incluso para ellos” (EF10, 72-75).

## B.2 Aspectos Negativos

Dentro de las vivencias del cuidado, existen también aspectos que las personas cuidadoras catalogan como negativos, describiéndolas como las mayores dificultades dentro de este rol.

Una de las principales razones que manifiestan las personas entrevistadas para sentirse inconformes, es la impotencia. Por ejemplo, “puede que ella tenga una molestia y que no se esté quejando del dolor, pero puede ser que le moleste” (EF1, 56-57) o “yo le doy todas las condiciones, pero en la calle ya fuera no hay condiciones para personas con discapacidad por más leyes que haya” (EF2, 137-138).

Por otra parte, el duelo que conlleva aceptar la situación de la persona a la que se cuida, representa una dificultad en el contenido analizado. Esto se puede observar en expresiones como “para mí es difícil ver a mi tía que es la hermana gemela y ver a mi mamá enferma, al principio era terrible, no porque yo quisiera que mi tía estuviera enferma, sino que uno las compara y si mi mamá estuviera bien pero diay sí ha sido difícil” (EF8, 121-124) y “primero, la impotencia de verlo a él así, que no me habla ya igual que no se moviliza. Ver al papá, mi ídolo porque él ha sido mi papá, mi mamá, él ha sido todas las partes importantes de un ser humano, entonces, ya verlo tan mínimo, tan pequeñito me destroza cada vez más” (EF10, 166-169).

Otro aspecto que define la experiencia como negativa, son las limitantes económicas. Esto se evidencia en algunas menciones como “a veces la carga se vuelve muy muy pesada muy pesada porque los recibos siguen viniendo y ella sigue comiendo o sea esto es todo sigue igual y cómo decirle a ella no puedo ella a veces entiende pero a veces no

entiende” (EF3, 202-205) y “algo angustiante porque si no trabajo diay no puedo pagar los estudios de mi hija, no puedo atenderla, no puedo velar por las necesidades que ella tiene y ella demanda mucho” (EF4, 31-32).

Los aspectos negativos dependen del contexto y las vivencias de la persona cuidadora, además de las otras características en la vida de la persona que le permitan percibir la experiencia de una u otra manera. Es importante destacar que un alto nivel de aspectos negativos puede ser un rasgo de sobrecarga en la persona cuidadora.

### **C. Autopercepción**

La autopercepción se refiere a cómo se siente la persona con respecto al rol que ejerce. Se segmenta en dos: satisfacción vital, entendiéndose como el juicio de la persona cuidadora sobre su propia experiencia de vida, y la pérdida de identidad, en la cual se determinan factores que hacen a la persona cuidadora sentir que han perdido su libertad e identidad a causa del cuidado.

#### **C.1 Satisfacción Vital**

La satisfacción vital de los datos recopilados, evidencia diferencias claras entre aquellas que se sienten satisfechas con su rol y aquellas que no. Por tanto, se pueden observar comentarios como “yo al menos yo me siento contenta cuando mis nietos me dicen ay mami yo me siento tan orgullosa de usted entonces uno se siente bien y yo no he hecho nada, he hecho lo que me ha gustado y lo que lo que he querido eso es lo único que he hecho yo, pero si para otras personas soy una inspiración, entonces bendito sea Dios” (EF3, 180-184) y “empecé a darme cuenta de que ya yo tenía como una misión más más

más más fuerte que con mis otros hijos nunca he querido llamarle carga porque las cargas sopesan y las cargas usted las hace sin ganas sin amor más en cambio cuando usted asume que es una misión que usted lo hace con amor entonces ahí empieza mi misión y a darme cuenta de que mi vida va a ser diferente” (EF9, 27-32). Estos denotan satisfacción en la tarea que se realiza, tanto por reconocimiento social como por sentido de propósito.

Por otra parte, algunas manifestaciones que es posible identificar son señales de cansancio y tristeza, las cuales se evidencian en comentarios como “entonces la vida de uno se ha reducido mucho digamos para poder desarrollar todo lo que uno hubiera querido, pero yo entiendo que en la vida a veces no se logra todo el problema sigue siendo el sentirse poco apoyada” (EF2, 203-205), “hubiera querido hacer más cosas o quisiera hacer más cosas que ya no puedo hacer” (EF2, 248-249).

Otro factor de insatisfacción, es atravesar por el cambio que hubo en la relación con la persona a la que se cuida: “no tener un marido ni tener esposo ni sentirme, eh di como mujer como te digo mi esposo perdió totalmente el deseo de mí y desde hace 9 años y pico yo puedo estar de la forma que este y él no tienen ningún ningún deseo sexual, entonces digamos que esa es la parte que me cala como mujer” (EF5, 140-143). Esto cambia la dinámica de relación, además de la satisfacción vital de la persona cuidadora.

## C.2 Pérdida de Identidad

Otra de las percepciones que se analizan en los datos, es el sentimiento de pérdida de identidad que conlleva el cuidado, principalmente por la falta de tiempo y reducción de las libertades consecuentes del rol asumido.

Algunas de estas manifestaciones son de índole laboral, ejemplificando las barreras que el cuidado ha simbolizado a nivel profesional, como: “tuve que ir dejando poco a poco de trabajar de reduciendo mis jornadas de volver al trabajo independiente hasta al punto en que ya no tengo trabajo y este y digamos la libertad que se pierden porque este ya usted no puede ir ni a la clínica ni a la pulpería ni al supermercado” (EF2, 187-190) o “yo deje mi trabajo de 18 y 15 años por cuidarla a ella y estar aquí en la casa” (EF7, 13-14).

Estas mujeres perciben una pérdida de identidad al tener que detener un área esencial en sus vidas, como lo es el desarrollo profesional. A su vez, se encuentran varias menciones de percibir una pérdida de libertad, con expresiones como “no tengo a veces mis espacios, yo quisiera como como salir libre sin estar pensando 24/7 en tanta cosa” (EF4, 92-93) y “uno como persona también tiene que dejar de lado su vida a como la llevaba y no podés ser digamos, no libre, sino que no se puede tener la libertad de hacer lo que quiera porque siempre tiene que saber, que estar pendiente, que tiene que ir a cuidar a la persona” (EF8, 27-29).

Además, la pérdida de identidad también permea un área en la que las cuidadoras se identifican únicamente como esto, dejando de lado sus otras características personales. Esto se observa en varios fragmentos como lo son: “una soledad increíble como mujer porque dejás de ser mujer, soy una cuidadora literalmente

y es bastante difícil. Yo siempre he sido una persona muy vanidosa, siempre estuve acostumbrada a que él siempre me trato como si yo fuera la princesa y entonces para mí ha sido bastante complicado pasar a ser, di si, a no existir como mujer” (EF5, 74-78); “es simplemente dejar de ser yo para quererlo para entenderlo porque este momento lo tengo a él y es parte de mi vida” (EF6, 249-251); “cambios en mi vida personal sí, muchos, todos. Porque ya no tengo libertad, yo me convertí en mamá y dejé de ser mujer” (EF9, 156-157).

#### **4.1.2 Categoría general 2 - Dificultades del Cuido (CG2DC)**

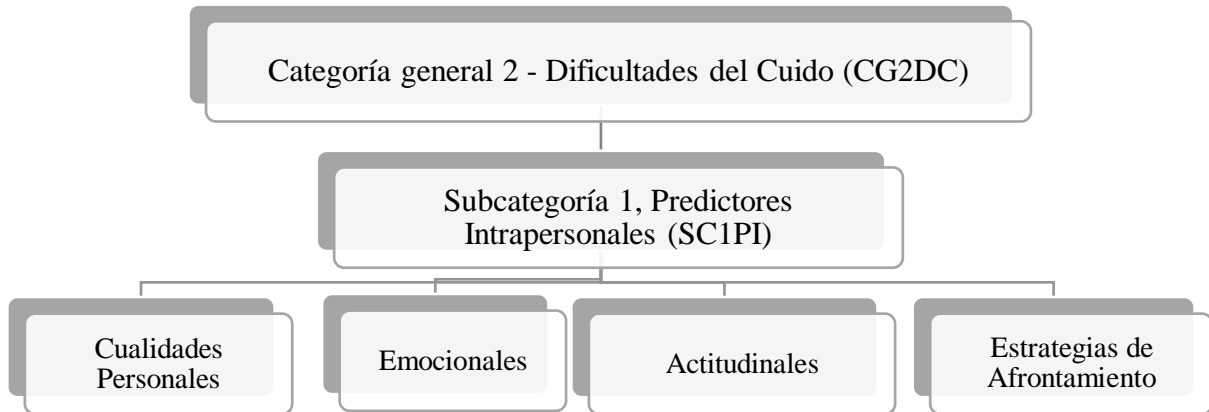
##### **4.1.2.1 Subcategoría 1, Predictores Intrapersonales (SC1PI):**

La subcategoría de predictores intrapersonales desarrolla el apartado de las características con las que cuentan las personas cuidadoras que representan tanto fortalezas como dificultades, al ejercer el rol del cuidado. Al ser predictores intrapersonales, son características que surgen de la persona, desde actitudes y emociones, hasta estrategias de afrontamiento.

*Conceptos generados:* personalidad, emocionales, actitudinales y estrategias de afrontamiento.

## Figura N°2

### *Predictores Intrapersonales*



*Fuente: elaboración propia, 2023.*

#### **A. Cualidades Personales**

Los aspectos que se identifican como cualidades personales, son aquellos que describen conductas de la persona cuidadora que le permiten sobrellevar el cuidado. Estas pueden evidenciarse en diferentes formas por medio de acciones de la personalidad que facilitan el rol del cuidado, como, por ejemplo: “yo las cosas te las hago y te las hago sin mascarilla porque no me da asco ni se me revuelve el estómago con los olores, soy muy tolerante” (EF1, 136-137).

Por otra parte, aquellas características con las que cuenta la persona, dentro de las que se pueden identificar aspectos como: “soy una persona que soy muy luchadora los que me conocen saben que yo soy muy tenaz yo trato de ponerme metas que yo pueda alcanzar y pienso sigo y sigo hasta que lo puedo lograr” (EF3, 147-149). “Tal vez esa palabra que es

muy trillada no se si la digo bien resiliencia de ir adaptándose a todas las circunstancias difíciles de la vida” (EF8, 83-85), “yo no sabía la capacidad que yo tenía de paciencia, de amor, de tolerancia, hasta que los tuve a ellos, de que ellos, este, necesitan una madre que esté llena de amor, que esté llena de sabiduría porque la vida de las mamás de las personas con discapacidades es impredecible” (EF9, 49-52).

Sin embargo, estos elementos de la personalidad de la persona cuidadora, no siempre están presentes desde antes del cuidado. En ocasiones, se pueden desarrollar conforme se empieza a ejercer el rol, esto se evidencia en expresiones como: “la gente dice que estoy hecha para eso pero yo sí yo siento que no fui hecha para esto” (EF2, 217-218), “tengo que ser una persona enérgica, tengo que ser una persona estricta con ella porque si uno no actúa o si uno no reacciona de esta manera, Carolina lo manipula a uno entonces eh para mí ha sido muy duro el ser así” (EF4, 58-61), “yo decía di me voy a volver loca yo lo amaba lógicamente es el único hombre que ha estado en mi vida con el que me case y eh ya después de que le diagnosticaran la enfermedad pues entonces yo ahí yo dije asumo lo que viene” (EF5, 37-39).

Por tanto, a lo largo del rol de cuidadora van surgiendo características en la personalidad de las personas que les permiten continuar con su labor, asumiendo las tareas del cuidado desde una perspectiva de compromiso la cual aporta rasgos a la personalidad que facilitan sobrellevar sus realidades.

## **B. Emocionales**

Estas se refieren a todos aquellos predictores intrapersonales que se manifiestan desde las emociones, haciendo énfasis sobre cómo se siente la persona, ya sea al ejercer

el cuidado o ante situaciones con la persona con discapacidad. Ambas situaciones, se incluyen como predictores intrapersonales al brindar herramientas para el enfrentamiento ante las dificultades que conlleva la labor de cuidado.

Las emociones que perciben las personas cuidadoras varían entre las positivas y las negativas, entendiéndose positivas como aquellas que generan satisfacción y las negativas como las que generan algún tipo de malestar. Las positivas, se pueden ilustrar con los siguientes dos ejemplos: “si hay algo que mí me anima es ver precisamente que ella este animada que ella esté feliz” (EF2, 91-92) “esa capacidad de ella de expresar eso hace que valga la pena” (EF2, 214). Por otra parte, se recibieron comentarios de emociones más negativas como “ese es el temor de uno pero es es cansado es agobiante es cierto que uno va un día a la vez va dando unos tumbos de ciego uno no sabe qué esperar de estas criaturas” (EF4, 36-37).

Empero, los estados de las emociones pueden oscilar entre positivas y negativas, siendo esto una situación predominante en las personas cuidadoras. Por lo tanto, se manifiestan comentarios como los siguientes: “yo bien, yo me siento muy bien, lo que pasa es que hay una situación que si me da demasiado miedo (...) lo único que me preocupa es pensar que yo, estando sola mami se llegue a morir” (EF1, 99-100, 105-106) y “yo era una persona intolerante, impaciente, desesperada y qué sé yo y ellos se han moldeado mi vida entonces eh prácticamente lo disfruto pero también no quiero ser hipócrita, no podemos ser hipócritas, ha sido muy difícil, es muy difícil y lo difícil no siempre se disfruta entonces eh cómo es como como como un montón de emociones juntas” (EF9, 78-81).

Por lo tanto, se evidencia que las emociones son un aspecto que se interpone en las diferentes situaciones que atraviesan las personas, brindando una perspectiva distinta a la experiencia del cuidado y resultando así un aspecto intrapersonal para enfrentar las dificultades de este rol.

### **C. Actitudinales**

Afrontar los cambios de la situación de una discapacidad en un familiar no es una tarea fácil, y la actitud con la que se confronte va a influenciar en la calidad del cuidado y la percepción de dificultad que esto represente. Para ilustrar este aspecto, se mencionaron aspectos como: “tal vez esa ha sido mi filosofía, diay al final de cuentas ella me cambió toda una vida, me crio y todo y creo que eso es algo que tengo que retribuir” (EF1, 23-25) y “bueno este rol ha sido un poco difícil porque yo bueno en el caso mío y yo quedé viuda muy joven de 32 años entonces tuve que agarrar la batuta y enfrentarme a la vida” (EF3, 66-67).

En ambos comentarios, se evidencian por parte de las cuidadoras, una actitud de compromiso y dedicación, en la cual toman la decisión de asumir las riendas del cuidado y enfrentar la situación que se está presentando.

Una actitud predominante para poder continuar con este rol es la perspectiva de tener que “ser fuerte”, lo cual se puede considerar a su vez como resiliencia. Dentro de los comentarios expresados se consideran: “uno como mamá que es la parte como un poco más difícil y que yo he tenido que enfrentarlo yo sola, pero eso me ha hecho más y más fuerte” (EF3, 81-82), “han visto una mamá que se quedó ahí y que no ha sido

fácil, por supuesto, que me hizo llorar pero que que he tratado por todos los medios de ser fuerte” (EF5, 85-87).

Esta idea de ser fuerte, se convierte en un factor intrapersonal que la persona cuidadora desarrolla para lograr enfrentar los diferentes retos que se imponen, tomándolos con una actitud positiva, realista y resiliente.

#### **D. Estrategias de Afrontamiento**

Las estrategias de afrontamiento se pueden definir como aquellas actividades que las personas realizan en búsqueda de su bienestar. Estas se categorizan como intrapersonales puesto que surgen para gestionar las situaciones internas y regular de cierta forma, las dificultades que la persona está atravesando.

El ejercicio físico es una estrategia recurrente en las personas cuidadoras. Esto se prueba en comentarios como: “bueno, por ejemplo, yo de un tiempo para acá ya he hecho más ejercicio, pero no tanto para adelgazar sino para liberar el estrés. Digamos yo tengo ahí una caminadora, entonces cuando yo me siento más estresada di me pongo y le doy y le doy y le doy” (EF1, 191-193), “pero trato de hacer otras cosas puede hacer ejercicios voy a caminar voy o sea trato de tener la mente para en otras cosas porque si yo me me encierro solo en en eso no camino, entonces yo digo que uno siempre tiene que buscar alternativas” (EF3, 215-218) y “vea la única libertad que yo tengo son los lunes y los miércoles que voy a zumba es de 7:30 a 8:30 es ahí arriba y mi hijo está aquí con ella, yo no la deajo sola, yo no la deajo sola en ningún momento y se enoja me dice que para que hago ejercicio y es para librarme no es para bajar peso ni nada” (EF7, 89-92).

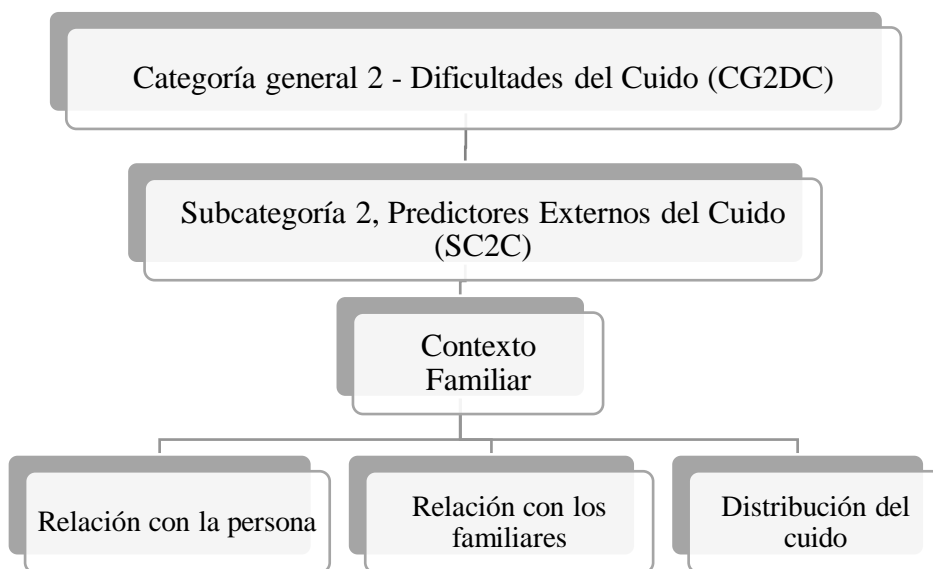
La actividad física representa en las personas cuidadoras una forma de afrontamiento, además de todos los aspectos positivos que tiene en el estado anímico y la salud. Ya sea caminando, yendo al gimnasio o asistiendo a clases de zumba, las personas encuentran en estos minutos una distracción del quehacer diario del cuidado.

Por otra parte, sentirse productiva también se considera una estrategia de afrontamiento. Por ejemplo, “ya empezar a trabajar, sentirme yo como más productiva verdad porque a veces uno se siente como que puede dar más pero no le dan el chance o no se dan las circunstancias” (EF3, 262-264). Esto evidencia la importancia de involucrarse en otras tareas aparte del cuidado, brindando una sensación de satisfacción que funge como estrategia para afrontar las distintas adversidades.

#### **4.1.2.2 Subcategoría 2, Predictores Externos del Cuido (SC2C)**

Dentro de la categoría de dificultades del cuidado, se asigna la subcategoría de predictores externos del cuidado, la cual, al contrario de la primera, se refiere a aquellos aspectos contextuales que permiten ya sea enfrentar o acrecentar las dificultades del cuidado. Para esto, el énfasis se centra en el contexto familiar y su influencia en la percepción del cuidado de la persona con discapacidad.

***Conceptos generados:*** contexto familiar (relación con la persona, relación con los familiares, distribución del cuidado).

**Figura N°3***Predictores Externos del Cuido*

*Fuente: elaboración propia, 2023.*

### **A. Contexto Familiar**

En las experiencias de cuidado, las personas cuidadoras informales se encuentran en su mayoría cuidando un miembro de su familia, por lo que el apoyo y distribución de esta responsabilidad de cuidado entre el resto de las personas que componen este sistema, puede beneficiar o afectar la perspectiva que se tiene con respecto al cuidado. Además, los vínculos que se establecen, tanto con la persona a quien se cuida como los otros miembros, influye en la experiencia del cuidador.

## A.1 Relación con la persona

Primeramente, es importante describir la relación con la persona a quien se le está brindando el cuidado. Esto influye en cómo se percibe la experiencia, además de ser un predictor externo para el afrontamiento de las dificultades del cuidado.

Una relación positiva con la persona genera motivación para continuar con el rol de cuidado, a pesar de los aspectos difíciles que esto conlleva. Esto puede notarse en comentarios como “prefiero simplificarle algunas cosas para disfrutarla y vacilar y a ella le gusta mucho” (EF1, 144) , “ah lindísima lindísima, lindísima para mí, conservé la persona más importante de mi vida, bueno, aparte de mis hijos” (EF10, 171-172) y “somos muy muy unidas y inclusive la psicóloga dice que ella me percibe demasiado, yo soy una persona que que siempre trato de no demostrar lo que siento, por lo mismo, para que a ella no le afecte, sin embargo, algo que ella perciba me dice mami qué pasa, mami dígame la verdad, ella lo nota” (EF3, 105-108).

Las tareas del cuidado incrementan el tiempo que se pasa con el individuo, lo cual puede estrechar el vínculo entre ambas personas, lo cual se reafirma en el siguiente comentario: “ahora que yo he estado con él más de cerca conozco más los gustos de él” (EF10, 89-90).

Sin embargo, no todos los casos son de esta manera. Las relaciones con la persona pueden ser dolorosas y complicadas. Algunas de las experiencias lo respaldan, “yo a veces me enojo con ella porque ella a veces me dice cosas muy feas, pero es de lo mismo” (EF7, 155-156), “le cuesta hablar, ella no es de conversar mucho con usted, cuesta un mundo entenderle, ella pasa mucho en su mundo ella tiene, porque además de

tener una discapacidad física ella tiene un trastorno en la personalidad, entonces eso hace que ella tenga comportamientos compulsivos y es muy difícil para uno” (EF8, 68-71).

Por otra parte, la relación se ve caracterizada por una sensación de dependencia, lo cual influye en la percepción del vínculo, creando una dualidad entre la obligación del cuidado y el mantenimiento del lazo familiar. Esto se observa en expresiones como: “aparte de relación de dependencia que ella tiene ella tiene capacidad de mostrar su afecto su cariño y una de las cosas que como te decía más me motiva a mí de continuar y me da fuerzas es ver que ella se siente feliz” (EF2, 207-209), “la relación mía diay como si yo fuera la mamá y él el hijo porque él tiene una necesidad increíble de mí, o sea él siempre tiene necesidad de mí, él esta feliz porque está de la mano conmigo podemos estar acostados y de la mano conmigo” (EF5, 118-120).

Las relaciones entre la persona cuidadora y la persona con discapacidad son diversas dependiendo de las características contextuales que ha habido a lo largo del vínculo y del cuidado también. Es importante resaltar que una buena relación favorece la percepción del cuidador con respecto a su rol.

## **A.2 Relación con los familiares**

Otro aspecto para considerar como apoyo externo es la relación con otros familiares. Sentir el apoyo del resto de la familia permite aliviar la sensación de sobrecarga en el cuidador primario. Se puede demostrar esto por medio de los siguientes enunciados: “nos sentamos a hablar y fue como llegar a un acuerdo y gracias a Dios sin malentendidos, sin ningún pleito ni nada, todos colaboran” (EF1, 91-93),

“para mí él ha sido ya ahora yo puedo perfectamente decir ha sido un regalazo y no solo para mí yo lo veo para toda mi familia todo lo que significa él” (EF6, 336-338).

Por el contrario, algunas relaciones de familia pueden caracterizarse por la ausencia y falta de interés y apoyo a la situación. Algunos comentarios expresan que “es muy doloroso la otra parte que mis hermanos digamos ellos por iniciativa propia ellos no, por ejemplo, han venido pero como visita pero por iniciativa propia ellos no dicen vamos a vamos a ir a pasear” (EF2, 117-119); “tengo una familia, mis hermanas todas están muy bien económicamente, en este momento no tengo una buena relación con ellas, nunca he buscado que tengan lástima hacia mí, porque ni yo misma siento lástima por mí, pero si he buscado empatía a mi situación y sin embargo no he encontrado entonces eso me da mucha tristeza” (EF5, 157-161), “solo yo, ella tiene 7 hermanos, pero no la llaman no la visitan no vienen a ayudarle” (EF7, 122).

Se puede observar como las dificultades percibidas aumentan a causa de la falta de apoyo. La percepción de la sobrecarga se ve directamente influenciada por aspectos familiares, tal y como lo muestra el siguiente comentario: “las mayores dificultades han sido mi cansancio y cansancio porque estoy simplemente agotada, agotada, me siento, a veces, creo que me he sentido deprimida porque me siento sola, me siento sola, tengo 2 hermanos los que vienen obligados a cuidarlo a él” (EF10, 112-114). Esto lleva al siguiente punto, el cual se relaciona directamente con la distribución de las labores en el cuidado, desde la familia.

### A.3 Distribución del cuidado

La distribución de la labor del cuidado se refiere a la forma en la que se organiza la familia o personas involucradas para realizar el cuidado. Se pueden identificar dos tipos de cuidadores, primarios y secundarios. Por lo general, el cuidado se recarga en una persona, la cuidadora primaria, incrementando la sobrecarga debido a que las responsabilidades se le atribuyen a una sola persona.

Algunos ejemplos de lo mencionado anteriormente son los siguientes: “y diay enfrentar después todo y a veces sentir que no todos estábamos dando lo mismo, todos los hermanos, entonces al principio fue muy muy difícil” (EF1, 18-20), “es imposible que la gente de la familia nadie se preocupe o sea nadie ni siquiera para los recursos económicos que pudieran decir 5000 pesos por mes lo tiene para que alguien ayude o contribuya a pagarle no a nadie a nadie le importa” (EF2, 278-280) “di puchica solo solita, me gustaría contar con un padre responsable tal vez no un padre proveedor económicamente pero que esté con su hija un padre presente lo que yo necesito” (EF4, 97-99) y “hubiera sido más sencillo que este rol hubiera sido familiar, pero me ha tocado... estar en la guerra y la lucha yo sola” (EF10, 03-204).

Varias de las personas comentan que, aunque perciben cierto apoyo de sus familiares, este es temporal, pues al final del día, la responsabilidad recae en la cuidadora primaria. Esto se nota en frases como “cualquier cosa yo sé que yo puedo contar con ellas y en un momentito y dejar a Lucrecia, pero prácticamente la que se encarga de ella soy yo” (EF3, 89-91), “entonces eh ahí lo complicado ahora mis hijos me ayudan en el aspecto que para mi es complicado salir pero si se quedan con él para yo despejarme” (EF5, 110-112) y

“mi hijo ha tomado riendas y a los nietos no les toca, le tiene que tocar a los hijos el cuidado, entonces mi hijo me ayudaba en las noches” (EF7, 245-246).

Esto genera culpa en las personas cuidadoras, debido a que perciben la responsabilidad como suya y al delegarla, sienten que deben retomar sus tareas después de cierto periodo de descanso. Por ejemplo “un domingo que yo quiera salir desde la mañana hasta la tarde ellas me ayudan alguna de las dos o las dos juntas y todo el resto del tiempo, todo el resto de mi vida, sola” (EF9, 110-114). Esto puede tener influencia en la percepción de las dificultades del rol, por la necesidad de más apoyo por parte de la familia.

Como es propio de las experiencias, existe variedad de contextos. Por tanto, no todas las distribuciones de las responsabilidades por el cuidado son complicadas, donde en ocasiones se logra llegar a acuerdos para organizarse, esto se evidencia en comentarios como: “no, vieras que aquí todos ayudamos, mi esposo es un súper pilar, por ejemplo, en este momento de la vida, por ponerte un ejemplo, mi esposo es el que va lo despierta lo mete a bañar, lo viste, lo va y lo sienta” (EF6, 260-262). Esto favorece las vivencias del cuidado de la persona cuidadora.

### **4.1.3 Categoría general 3 - Necesidades de Apoyo de las Personas Cuidadoras (CG3NA)**

#### **4.1.3.1 Subcategoría 1, Cambios a partir del Cuido (SC1CC):**

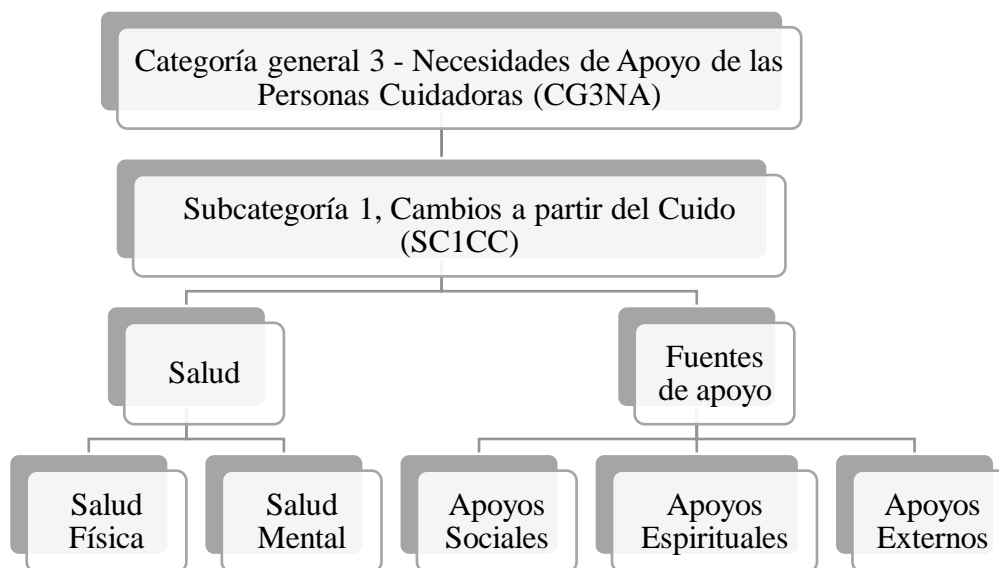
Desde el momento en el que se asume el rol de cuidadora, se generan cambios en diversas dinámicas de la vida de las personas. Primeramente, se pueden observar

repercusiones a nivel de salud tanto física como mental. Además, las fuentes de apoyo van a variar también, encontrando ayuda en aspectos sociales, espirituales o externos, como por ejemplo la familia, las amistades, la creencia religiosa, grupos de apoyo, entre otros.

**Conceptos generados:** salud (física y mental), fuentes de apoyo (sociales, espirituales, externos).

**Figura N°4**

*Necesidades de Apoyo*



*Fuente: elaboración propia, 2023.*

## **A. Salud**

La salud representa un estado de bienestar físico y mental, el cual se puede ver afectado por el cansancio y la sobrecarga. El rol del cuidador conlleva diferentes tareas que se desprenden de dicha labor, generando repercusiones en la salud de las personas cuidadoras. Partiendo de esto, se realiza un análisis con relación al tema de la salud como uno de los cambios que se atraviesan al asumir el rol del cuidador.

### **A.1 Salud física**

Las afectaciones en la salud física pueden presentarse de diferentes formas, sin embargo, las que se evidenciaron con mayor frecuencia fueron aquellas como respuesta de los esfuerzos físicos del cuidador, como lo son las contracturas y dolores musculares.

Entre los ejemplos mencionados, se pueden citar: “una de las cosas que yo estuve mucho era como con unos dolores en la espalda y la cintura “(EF2, 257-258) y “ayer tenía una contractura que me inyecté enantyum y no se me quitó imagínese y así fui, pero como estaba el esposo de mi tía el me ayuda a pasarla y eso porque si yo la alzo iba ser peor la contractura” (EF8, 104-106).

Además, a partir del cuidado, se pueden generar diagnósticos de diversas condiciones en la persona cuidadora. Esto se muestra en el siguiente comentario: “los problemas gastrointestinales, los problemas de ansiedad, depresión, bueno el doctor me detectó fibromialgia y es debido al estrés todos los días no son iguales obviamente gracias a Dios, pero si esos son los problemas como más fuertes que ha tenido” (EF9, 151-153).

Es importante destacar que los cambios en la salud física van a ser diferentes dependiendo de las tareas que realiza la persona, el grado de dependencia de la persona con discapacidad y el tiempo que se lleve en el rol del cuidado. Por tanto, las afectaciones van a variar en cada caso específico.

## **A.2 Salud mental**

En lo que respecta a la salud mental, la persona puede manifestar rasgos de diferentes condiciones psicológicas. Entre las más recurrentes se encuentra el insomnio, la ansiedad, la depresión y el cansancio o sobrecarga.

Para ejemplificar, se cuenta con los siguientes extractos de comentarios donde se expresa estar presentando dificultades con sus ciclos de sueño y vigilia: “de andar estresado, contracturada, lo único que te digo es eso, yo no duermo, estando donde mami yo no sé, mentalmente es “usted tiene que estarla cuidando”, “tiene que estar pendiente” (EF1, 152-155), “mi nivel de cansancio ha sido extremo, extremo digamos porque como le dije anteriormente yo no puedo dormir, me siento un cansancio y a veces estoy así con él” (EF10, 205-207) y “tenía periodos de insomnio de varios días y tenía que tomarme alguna pastilla para dormirme y día y de ocho horas dormía una hora, entonces andaba muy cansada” (EF1, 185-187).

Otra de las manifestaciones en la salud mental, se presenta en los estados del ánimo, en lo que se refiere a la irritabilidad. A causa del cansancio, las personas se encuentran más susceptibles a los eventos a su alrededor, respondiendo de una manera más impulsiva. Esto se observa en el siguiente comentario “después era como de cólera, entonces todo me irritaba, después paso a tristeza, después era una vara ahí que

todo lloraba hasta que un día ya me senté, respiremos y veamos a ver cómo está el asunto” (EF1, 203-205). Sin embargo, estos son únicamente ejemplos de un rasgo de otras condiciones que podrían estar ocurriendo.

La ansiedad es un aspecto que se repite constantemente, ya sea mencionando la palabra propiamente, o expresando situaciones que generan miedo y estrés, los cuales en realidad son muestras claras de ansiedad. Esto se puede fundamentar con los siguientes comentarios: “me da miedo que me llegue la ansiedad y yo con ella así entonces es lo más preocupante que tengo ahorita” (EF2, 249-250), “pienso mucho que el día que yo falte verdad que va a pasar con ella eso sí lo pienso mucho porque uno soporta y aguanta como dicen los hijos porque son de uno pero las demás personas no entonces es el lo que a veces es difícil con uno como mamá y cuando no hay un papá es más difícil” (EF3, 82-85), “mi mente las 24 horas está pensando en Carolina a pesar de que yo pueda salir a un paseo o disfrutar un paseo estar con con la familia y ella tal vez este en un campamento o está con otra persona con con mi prima que ya le gusta estar con mi prima yo siempre estoy pensando en ella que si me le pasa esto que si como se está comportando que si se tomó las pastillas o sea yo siempre estoy pensando en ella” (EF4, 73-77).

Estas preocupaciones surgen del rol de cuidado propiamente, haciendo a la persona cuidadora estar en una constante ansiedad que le genera a su vez mayor cansancio por características como la rumiación y la intranquilidad ocasionadas por la ansiedad.

Por otra parte, se manifiestan rasgos de depresión, tanto con diagnóstico psicológico como sin. Por ejemplo, “cada día me cuesta más levantarme de la cama y hacer las cosas que tengo que hacer, yo sé que estoy deprimida y ya empecé a tomar pastillas para la depresión, cosa que hace muchos años manejé y de hecho lo hice porque el padre cuando me confesé me mando de penitencia que empezara a tomar medicamentos, que me cuidara yo” (EF5, 126-130), “tengo problemas de depresión, problemas de... a veces de ansiedad que me ha generado, antes esos síntomas no los tenía ahora sí los tengo muy fuertes” (EF9, 161-162) y “cansancio porque estoy simplemente agotada, agotada, me siento, a veces, creo que me he sentido deprimida porque me siento sola, me siento sola” (EF10, 113-114).

Estas manifestaciones en la salud mental evidencian las repercusiones en el bienestar de las personas cuidadoras que puede conllevar la labor del cuidado, principalmente cuando es una carga que se lleva sin contar con apoyo. Esto lleva al siguiente elemento importante de analizar, las fuentes de apoyo.

## **B. Fuentes de apoyo**

Se describen como fuentes de apoyo todas aquellas redes con las que cuenta la persona para atravesar las diversas dificultades que se presentan a causa del cuidado. Estas tienen influencia en la percepción de la experiencia del cuidado de la persona pues una red de apoyo más sólida, aligera la sobrecarga percibida por las personas cuidadoras.

## B.1 Apoyos Sociales

Los apoyos sociales son todos aquellos que involucran personas cercanas a la cuidadora, como por ejemplo la familia y amistades. Se puede observar en las siguientes menciones: “en realidad todos mis amigos, bueno mis hermanos porque nos distribuimos con todo el asunto, pero si mis amigos más que mi familia, fuera de mis hermanos” (EF1, 214-215), “de apoyo después de Dios, es decir uno de los principales es mi papá y mi hijo mayor y mi esposo que es lo que te digo, mi esposo tal vez no verbal pero el apoyo de saber que mi esposo, ¿sabes? cosa que yo le pedía cosa que él me daba no me cuestionaba (EF6, 361-364), “las barreras y como te digo yo he logrado superar muchas de esas por ayuda a mi propia familia de mis propios hijos pero no por otras circunstancias” (EF2, 163-164).

Sin embargo, este apoyo no se encuentra siempre presente. Tal y como lo indican los siguientes comentarios: “no tener este apoyo por parte del progenitor por lo menos para que la lleve a sus citas o para que me recoja las medicinas o sea una ayuda de parte de él” (EF4, 48-50), “como te digo, no contamos con el apoyo de nuestra familia como tal. Solo es que llegan a verla, pero no es como que nos ayudan a cuidar” (EF1, 224-225) y “me hubiera encantado, digamos, vivir en una familia diferente, donde realmente asumieran las cosas como debían de ser” (EF10, 266-268).

Los apoyos sociales se dirigen más hacia la persona cuidadora que hacia la persona con discapacidad, no obstante, la distribución de los roles del cuidado tiene una relación directa con la percepción de apoyo social que tenga la persona cuidadora a raíz de los cambios originados por el cuidado de la persona.

## B.2 Apoyos Espirituales

Uno de los apoyos que más se repiten a lo largo de las entrevistas, es el espiritual; es por esto, que se considera esencial incluirlo dentro del análisis. La espiritualidad brinda cierta sensación de fortaleza a las personas cuidadoras, atribuyendo la capacidad de poder ejercer el cuidado gracias a este aspecto. Esto se ejemplifica en comentarios como: “entonces es más duro y he tratado de como de, cómo le digo, como llenarme de mucho amor, de mucha paciencia, y después mucho de Dios, verdad porque sin Dios no se puede hacer nada, o sea con nuestras propias fuerzas no podría o eso no podríamos” (EF9, 42-44), “mi fe, yo no lo hubiera logrado, yo me hubiera caído en el puro principio, porque yo recuerdo cuando antes de que la fe fuera lo más importante en este caminar, era solo yo con mis fuerzas entonces yo vivía amargada y frustrada” (EF6, 274-276) y “me siento impotente a veces lloro, me tiro al suelo, oro, entonces de esa forma me desahogo y le pido a Dios que me de fuerzas para levantarme y seguir” (EF9, 146-147).

Con base en lo anterior, se puede observar cómo las personas cuidadoras identifican este aspecto como vital en su proceso de aceptación del cambio, además de recurso esencial cuando están atravesando situaciones difíciles. Otras de las entrevistadas, perciben la espiritualidad como un tipo de propósito o evento milagroso. Por ejemplo, indica: “también soy creyente de Dios y tal vez todavía no es el tiempo de Dios, claro, y también digo yo “ya que me dejaste llegar hasta aquí no es para dejarme caer””(EF3, 268-270), “yo soy una persona religiosa, soy católica me case por la iglesia cuando él estuvo en ese punto de morir, yo le pedí a Dios que me lo dejara como fuese yo estaba dispuesta totalmente a que me lo dejara como quería él y yo estaba dispuesta mira absolutamente a todo (EF5, 65-68).

Se debe tomar en cuenta el contexto religioso cultural de las entrevistas, puesto que en Costa Rica predomina el catolicismo como principal religión, lo cual torna esto un aspecto esencial de apoyo para la población que está siendo usada como muestra de este estudio. Esto a su vez se refleja en las respuestas brindadas por las personas cuidadoras.

### **B.3 Apoyos Externos**

Los apoyos externos son todos aquellos recursos que tiene la persona que le pueden facilitar el cuidado. Se les denomina externos porque provienen de instituciones, de actividades u elementos que, desde afuera, brindan a la persona apoyo.

Las personas cuidadoras perciben que se requieren mayores apoyos desde el gobierno y las políticas del país. Esto se menciona en extractos como “esto hace años que se está hablando y se crea una ley y no hay quien le de un seguimiento, las personas con discapacidad logran poco y esto es difícil es un asunto de conciencia (EF2, 318-320) y “llega el gobierno ahora no ayuda tanto como para poder solventar uno las necesidades” (EF3, 20-21). Esto hablando de accesibilidad a los diferentes derechos de las personas con discapacidad como también a los apoyos que se brindan a las familias y cuidadores de estas.

Entre otro de los apoyos externos que las personas cuidadoras manifiestan requerir, se encuentra el contratar una persona adicional. En el estudio, varias expresiones determinan que el dinero mejoraría las condiciones actuales, ya que con este se podría contratar a una persona que aligere las cargas. Algunos comentarios son: “una persona que esté conmigo todos los días dedicándose unas horas a ayudarme a hacer tal vez mi carga de la casa un poco más ligera y o simplemente que me ayude con mis hijos tal vez este o mis

hijas que me ayuden quisiera que todas las semanas hubiera por lo menos un día para mí para liberarme, pero bueno por el momento no es posible (EF9, 175-178)” y “yo creo que económicamente si uno tuviera más posibilidades de tener otra persona externa como que llegara a cuidarla en las mañanas o ayudarle a mi tía un poquito” (EF8, 131-132).

Además, otras experiencias en las que ya se cuenta con esta persona adicional y comentan ser de gran apoyo, lo reflejan los siguientes extractos: “y digamos que yo le pago a alguien que me venga a ayudar en el baño verdad y hacer algunas tareas que diga eso es una persona que también es muy eficiente y me ha ayudado muchísimo con eso” (EF2, 178-180). Por lo tanto, más que un asunto de delegar tareas, se evidencia una necesidad económica importante, que influye en la contratación de servicios que faciliten el rol del cuidado.

Aunado a esto, los factores económicos afectan otras aristas de las vivencias. Entre estas, el tiempo que se le puede dedicar al cuidado: “porque sin trabajo uno ya no puede salir entonces a veces sí se siente uno como que uno quisiera estar todo el tiempo y más con ellos y no puede porque tiene que trabajar tiene que hacer tantas cosas” (EF3, 70-72). Esto debido a que el trabajo remunerado se vuelve esencial para sobrevivir pero se acumula con el trabajo no remunerado del cuidado.

Se debe contemplar que en el cuidado se requiere de este apoyo económico también para adquirir todos los servicios y recursos médicos que la persona necesita. Por ejemplo, como se menciona a continuación: “empezando no tener un médico que me ayudara a estabilizar a Josué con la epilepsia y digamos en las pobrezas que teníamos que no había medios para alimentarlos como o alimentarla en aquel tiempo

Josué como debía ser mmh para llevarlo y trasladar por ejemplo un taxi cosas así” (EF9, 94-97). Por lo tanto, no contar con el apoyo externo monetario impone más barreras en las experiencias y vivencias del cuidado.

Otro de los aspectos externos relevantes, son los centros educativos e instituciones que existen que apoyan a las familias con las personas con discapacidad. Entre estos: “Marco logró entrar al Instituto Andrea Jiménez entonces ahí fue la la bendición por estar ahí me empezaron a decir una maestra que que tuvo Marco excelente que llegó y me dijo ya fue su turno ahora dejémoslo a nosotros verdad entonces es hora de que nosotros en este que nos encarguemos” (EF6, 170-173) y “estoy metida en una asociación de autismo que se llama APAC este he recibido mucho apoyo de ellos en lo que es este psicológicamente eh tips que me dan porque hay más o menos 100 familias con hijos con autismo, entonces este cuando me siento impotente cuando no sé qué hacer cuando estoy devastada acudo a ellos y siempre hay una mano o una palabra de aliento de parte de ellos” (EF9, 165-169).

Estos son de gran ayuda pues permiten que la persona cuidadora encuentre espacios de apoyo y se sienta comprendida por otras personas con situaciones parecidas. Además, le permite delegar ciertas tareas y contar con un recurso al cual realizar consultas o solicitudes si lo requiere.

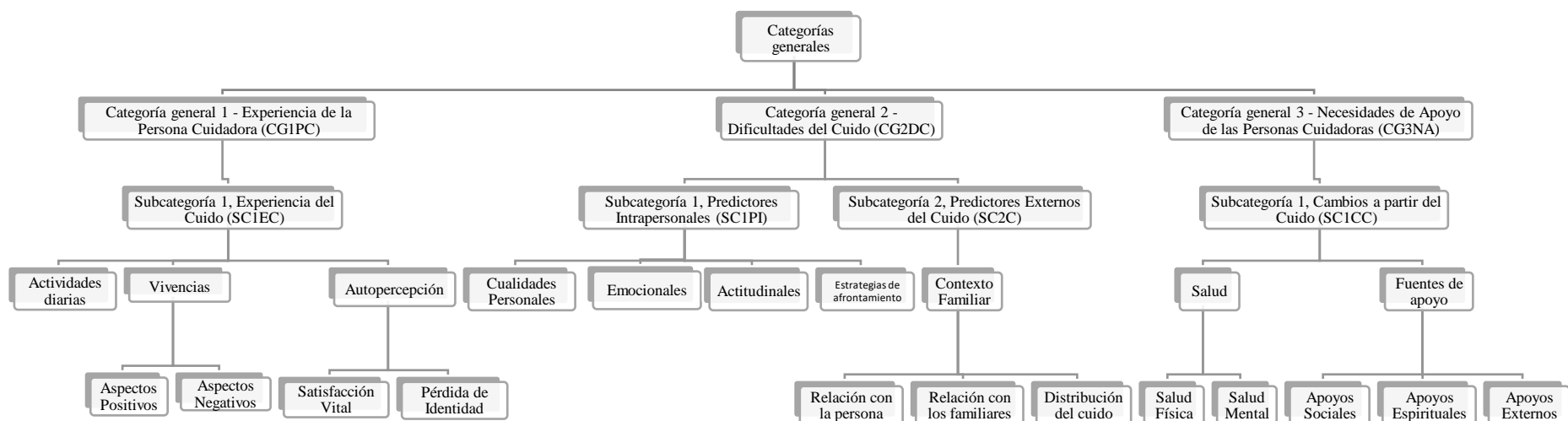
El seguimiento de procesos con otras áreas profesionales, desde modelos integrales, es un apoyo externo que favorece tanto a la persona cuidadora como a la persona con discapacidad. Esto es de importancia pues el bienestar de ambos suele estar ligado entre sí. Se evidencia en: “yo si quería ir a un psicólogo, empecé, pero por cosas de la vida, ya tuve que retirarme y dije “mejor busco otra”, aún tengo que buscarla” (EF1, 228-229) y

“empezamos a tener muchas bendiciones, terapeuta física, este, tenía terapeuta ocupacional, que entonces llegaba a la casa, ella fue una de las que me dio mucho apoyo” (EF6, 112-113).

A continuación, en la figura 5, se observa la categorización realizada para el análisis de la información obtenida por medio de las entrevistas. Las categorías generales son: experiencia de la persona cuidadora, dificultades del cuidado y necesidades de apoyo de las personas cuidadoras. A su vez, estas se dividen en los distintos segmentos desarrollados en este segmento. Esta división permite que el análisis cumpla con los objetivos planteados para el presente estudio.

Figura N°5

## Esquema de Categorías



Fuente: elaboración propia, 2023.

## **4.2 ANÁLISIS ENTRE LAS CATEGORÍAS GENERALES Y SUBCATEGORÍAS**

En esta sección, se presenta un análisis entre las categorías generales definidas: experiencias de la persona cuidadora, dificultades de cuidado, necesidades de apoyo de las personas cuidadoras y entre las subcategorías que surgen de las categorías generales: experiencia del cuidado, predictores intrapersonales, predictores externos al cuidado y cambios a partir del cuidado.

Las dificultades que surgen a partir de las responsabilidades propias de la labor del cuidado, se ven influenciadas por diferentes aspectos que incrementan o disminuyen la percepción de sobrecarga a partir de estas. A su vez, esto determina las necesidades de apoyo de la persona cuidadora, debido a que, si las dificultades aumentan también las necesidades de apoyo.

Los datos recopilados para este estudio evidencian como, cuando se cuenta con redes de apoyo sólidas, las dificultades de cuidado se perciben como menores, es decir, a menor apoyo mayor afectación (Cuevas, et al., 2014). Por otra parte, “el apoyo social actúa como factor protector del impacto negativo del cuidado, entre ellos, el deterioro de la salud mental de la persona cuidadora” (Masanet y La Parra, 2011), fungiendo como un predictor externo del cuidado con relación a la percepción de las dificultades.

Basado en lo anterior, las fuentes de apoyo y el contexto familiar están fuertemente relacionados, esto tomando en cuenta que los apoyos sociales están compuestos en gran parte por miembros de la familia. Si las relaciones intrafamiliares

son sólidas, estas se tornan una red de apoyo que facilita la resolución de las dificultades y reduce la percepción de sobrecarga (Gallego, et al., 2018).

Contrario a esto, cuando la relación con la persona a quien se cuida o la relación con otros familiares no es cercana, las personas cuidadoras sienten la necesidad de recibir más apoyo. Un ejemplo de esto se observa con la distribución del cuidado, donde las responsabilidades se recargan, por lo general, en una sola persona, generando una necesidad de diversas estrategias y recursos para poder lidiar con el rol del cuidado. En ocasiones, esto se solventa haciendo uso de un componente externo, como por ejemplo contratando a una persona que ayude con las tareas de la casa o con el cuidado, situación que baja los niveles de estrés al cuidador y a su vez disminuye los niveles de sobrecarga (Gallego, et al., 2018).

Por otra parte, la salud mental de la persona cuidadora afecta a su vez, los factores intrapersonales. Aquellas personas que cuentan con menores cualidades personales, emocionales, actitudinales y estrategias de afrontamiento, pueden presentar una salud mental más deteriorada. Algunas características recopiladas son la resiliencia y el compromiso, los cuales se identifican ambos predictores intrapersonales contra la carga (Ruisoto, et al., 2019). De esta forma, fortalecer los factores intrapersonales favorece el bienestar y la salud mental de las personas cuidadoras.

Entre los factores intrapersonales también se presentan estrategias de afrontamiento, las cuales se vinculan a su vez con los apoyos externos y los apoyos espirituales. Las estrategias de afrontamiento son “los intentos para manejar demandas que son evaluadas como exigentes o que exceden la propia capacidad del individuo

para adaptarse” (Morán Astorga et al., 2019). Entre los cuales se evidencia estar en grupos de apoyo, asistir a clases de ejercicio y la fe en alguna religión, esto como un intento de la persona, desde lo interno, por sentirse apoyada.

Como se ha desarrollado, las categorías de dificultades y necesidades se encuentran entrelazadas entre sí, brindando aportes desde cualquiera de los aspectos que se analice. Sin embargo, no son las únicas que presentan estas vinculaciones, pues todas las características de estas repercuten a su vez en las experiencias individuales de los cuidadores, lo cual se ubica en la categoría 1.

Las experiencias son subjetivas, por lo que la percepción de cada persona cuidadora ante su situación, depende de los aspectos contextuales y las características específicas de la vivencia de la persona. No obstante, un tema constante es que, dentro del rol de cuidado se van a presentar siempre una serie de dificultades que la persona debe afrontar. Este afrontamiento va a depender de los predictores intrapersonales y externos.

Los predictores intrapersonales y externos modifican las vivencias de la persona cuidadora y la autopercepción que pueda referir con respecto a su situación. La falta de recursos internos y externos suficientes para hacer frente a las demandas involucradas en el cuidado aumenta el riesgo de carga (Ruisoto, et al., 2020). Al aumentar la carga, aumentan también las experiencias negativas de la persona cuidadora y afecta la satisfacción vital percibida.

Otra forma en la que parece relacionarse con la experiencia y los factores externos es la distribución del cuidado con las actividades diarias. Arias y Muñoz (2019) mencionan que

Las familias usan mucho de su tiempo con sus hijos en cuanto al control de esfínteres, baño, cuidado personal, alimentación y monitoreo médico. También, incluye los controles médicos, procedimientos de especialistas o terapias llevadas a cabo en casa o centros de rehabilitación.

Cuando estas tareas se distribuyen entre las diferentes personas involucradas en el cuidado, las actividades diarias varían para el cuidador primario, modificando de esta forma su experiencia personal. A su vez, brinda mayor espacio y tiempo para que la persona pueda, con ayuda de sus predictores intrapersonales, prevenir la pérdida de identidad ocasionada por percibirse únicamente como persona cuidadora.

Además, en lo que respecta a la pérdida de identidad, interfieren otros aspectos intrapersonales, como por ejemplo las estrategias de afrontamiento. Cuando la persona cuenta con otros espacios de protagonismo, como un grupo de baile o participación de actividades religiosas, esto le aporta diferentes roles más allá de solo persona cuidadora. El cuidado diario de otra persona lleva a resignificar la identidad y sus roles (Díaz, et al., 2020), por lo que, por medio tanto de las estrategias de afrontamiento como los apoyos externos, la persona cuenta con herramientas para lograrlo.

Esto lleva a la relación entre la categoría de necesidades de apoyo y la experiencia de la persona cuidadora. Con los apoyos externos mencionados, no solo se disminuye la probabilidad de pérdida de identidad, sino también las vivencias

negativas. Con base a los datos recopilados, aquellas personas que cuentan con mayores apoyos, tanto externos como sociales, consiguen observar la experiencia del cuidado más positiva que negativa. Según Ruisoto, et al. (2020), el apoyo social aumenta los niveles de resiliencia en los cuidadores. La resiliencia, en la información recabada, es descrita como una de las cualidades personales de la muestra, la cual influye a su vez en la autopercepción de las personas cuidadoras, en el proceso de aceptación de su rol y las labores propias de este.

Se puede observar que las categorías definidas no pueden ser aisladas, deben comprenderse como un todo que permite describir a detalle las características del cuidado desde lo percibido por las personas cuidadoras. Además, es importante resaltar la subjetividad presente en esta percepción y los factores contextuales que modifican estas vivencias. En este estudio se logra evidenciar que no todas las experiencias de cuidado representan sobrecarga en la persona cuidadora y que, las diferentes redes de apoyo y estrategias de afrontamiento permiten hacer frente a las dificultades propias de la labor del cuidado, incrementando la percepción positiva de la experiencia de la persona cuidadora.

## **CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

## 5.1 CONCLUSIONES

Con base en la información recopilada, los análisis realizados y la teoría consultada, se logra llegar a una serie de conclusiones directamente relacionadas con los objetivos propuestos.

Para empezar, el primer objetivo específico se planteó “describir las experiencias de cuidado de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadoras de personas con discapacidad”. Las experiencias de las personas cuidadoras varían de una situación a otra, no obstante, se puede concluir que es una labor a tiempo completo, la cual conlleva de una gran responsabilidad ante las labores del rol de cuidado, citas médicas, aseo personal, acompañamiento, entre otras.

Se evidencia que las personas cuidadoras tienen vivencias tanto positivas como negativas, por lo que pueden identificar momentos tanto de satisfacción como de molestia. Dentro de los aspectos positivos, se puede identificar la importancia de la felicidad de la persona a la cual se está cuidando, resaltando la satisfacción de poder darle calidad de vida, además de las experiencias positivas por los reconocimientos y progresos logrados. Otro aspecto positivo es el vínculo entre la persona cuidadora y la persona a la que se cuida, generando una relación de amor y cariño.

Contrario a lo anterior, respecto a los aspectos considerados como negativos, se identificó la impotencia ante la situación y las barreras identificadas en la sociedad hacia la población con discapacidad. También, se destacaron las limitaciones económicas y el duelo por tener que aceptar la situación. Es importante destacar que un alto nivel de aspectos negativos puede ser un rasgo de sobrecarga en la persona cuidadora.

Entre lo descrito en las experiencias de las personas cuidadoras, se concluye que la satisfacción vital se influencia por las vivencias de la persona. Algunos de los factores que determinan la satisfacción vital son el reconocimiento social, el sentido de propósito, el cansancio y el vínculo con la persona con discapacidad.

Un factor que se repite constantemente en los datos es la falta de libertad, lo cual se caracteriza como una pérdida de identidad más allá de únicamente el rol de cuidadora. Esto ocasiona que la experiencia sea percibida desde la identidad de cuidadora, no de mamá, hija, esposa o mujer. Por tanto, la experiencia es desarrollada a partir de las vivencias y la percepción que presente la persona cuidadora ante estas.

El segundo objetivo del estudio, consistió en caracterizar las dificultades de la sobrecarga percibida por parte de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadoras de personas con discapacidad. Para esto, se identificaron primero los predictores con los que cuenta la persona para enfrentar las dificultades que surgen de las labores del cuidado.

Con base a esto, se logró identificar dentro de los predictores intrapersonales, características de las personas cuidadoras desde diferentes aristas: cualidades personales, emocionales, actitudinales y estrategias de afrontamiento; aunado a los predictores externos relacionados a la familia y la calidad de las relaciones con sus miembros. Se llega a la conclusión de que, estos aspectos funcionan como factores protectores ante las dificultades del cuidado, aligerando la sensación de sobrecarga en la persona cuidadora. No obstante, cuando estos son predominantemente negativos sucede el efecto contrario.

En cuanto a los predictores intrapersonales, se determina que a lo largo del rol de cuidadora van surgiendo características en la personalidad de las personas que les permiten continuar con su labor, asumiendo las tareas del cuidado desde una perspectiva de compromiso, la cual aporta rasgos que facilitan sobrellevar sus realidades. La persona recurre además a estrategias de afrontamiento, las cuales surgen para gestionar las situaciones internas y regular, de cierta forma, las dificultades que la persona está atravesando. El ejercicio físico, sentirse productivas, involucrarse en otras tareas, son estrategias recurrentes en algunas de las personas cuidadoras.

Respecto al contexto familiar, se resalta que, el apoyo y distribución de tareas de cuidado entre el resto de las personas que componen este sistema, puede beneficiar o afectar la perspectiva que se tiene con respecto al cuidado. Algunas relaciones de familia pueden caracterizarse por la ausencia, falta de interés y apoyo a la situación.

También, una relación positiva con la persona con discapacidad genera motivación para continuar con el rol de cuidado, a pesar de los aspectos difíciles que esto conlleva. Sin embargo, no todos los casos son de esta manera, el cansancio percibido por las responsabilidades del cuidado pueden generar insatisfacción en la persona cuidadora, sentimientos de culpa e irritabilidad.

Como tercer objetivo específico, se definió determinar las necesidades de apoyo de un grupo de personas que se autoperceben como cuidadoras de personas con discapacidad. Desde el momento en el que se asume el rol de cuidadora, se generan cambios en diversas dinámicas de la vida de las personas, observándose repercusiones a nivel de salud tanto física como mental y emocional, que se ven afectados por el

cansancio y la sobrecarga, lo cual simboliza a su vez necesidades de apoyo en la cuidadora.

Las afectaciones en la salud física pueden presentarse de diferentes formas, sin embargo, las que se evidenciaron con mayor frecuencia fueron aquellas como respuesta de los esfuerzos físicos del cuidado, como lo son las contracturas y dolores musculares. En lo que respecta a la salud mental, la persona puede manifestar rasgos de diferentes condiciones psicológicas. Entre las más recurrentes se encuentra el insomnio, la ansiedad, la depresión, y el cansancio o sobrecarga.

Las fuentes de apoyo son todas aquellas redes con las que cuenta la persona para atravesar las diversas dificultades que se presentan a causa del cuidado. Estas tienen influencia en la percepción de la experiencia del cuidado de la persona, pues una red de apoyo más sólida, aligera la sobrecarga percibida por las personas cuidadoras. Se comenta que los apoyos sociales de la familia y amigos, en muchos casos son de forma intermitente.

Uno de los apoyos que más se repiten a lo largo del análisis de contenido, es el espiritual; es por esto, que se considera necesario incluirlo como un elemento emergente de los datos. La espiritualidad brinda cierta sensación de fortaleza a las personas cuidadoras, atribuyendo la capacidad de poder ejercer el cuidado gracias a este aspecto.

Las personas cuidadoras perciben que se requieren mayores apoyos desde el gobierno y las políticas del país, enfocando desde un punto de vista de accesibilidad a los diferentes derechos de las personas con discapacidad como también a los apoyos que se brindan a las familias y cuidadores de estas. Otro de los apoyos externos que las personas cuidadoras manifiestan requerir, se encuentra el contratar una persona adicional.

El seguimiento de procesos con otras áreas profesionales, desde modelos integrales, es una necesidad de apoyo evidencia, la cual favorecería tanto a la persona cuidadora como a la persona con discapacidad. Esto es de importancia pues el bienestar de ambos suele estar ligado entre sí.

Al inicio del estudio se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿cuáles son las características de la sobrecarga percibida por parte de un grupo de personas cuidadoras de personas con discapacidad en Costa Rica? Esto partiendo del objetivo general, el cual consistía en analizar las características de la sobrecarga por parte de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadores de personas con discapacidad en Costa Rica.

Se considera que el objetivo de la investigación se cumple, sin embargo, los datos caracterizan más la experiencia de las personas cuidadoras que la sobrecarga propiamente. Esto debido a que, de los datos recopilados, no todos evidenciaron la presencia de sobrecarga por el cuidado, el tema del valor del cuidado se presentó como un elemento de mayor identificación personal sobre la percepción de carga ante la labor del cuidado. El estudio resulta enriquecedor pues las experiencias analizadas presentan características muy diferentes una de otra, permitiendo entender la complejidad del cuidado y las múltiples percepciones que se pueden tener al respecto. Partiendo de esto, se concluye que no todas las personas cuidadoras perciben sobrecarga, empero, sus experiencias son esenciales para la comprensión del cuidado y las características de la persona cuidadora.

## 5.2 RECOMENDACIONES

El presente estudio permitió identificar aspectos importantes sobre la situación de las personas que se autoperciben como cuidadores de personas con discapacidad, dejando en evidencia la dimensión de la condición a las que están sujetas, planteando a su vez grandes retos para apoyar a esta población que son parte fundamental de la sociedad, como soporte esencial en los hogares del país. Es por ello que, teniendo en cuenta la información expuesta en el estudio, su análisis correspondiente y las conclusiones alcanzadas, se presentan las siguientes recomendaciones en función de los resultados:

- Realizar un estudio desde un enfoque metodológico de diseño mixto, en el cual se evalúe la sobrecarga desde lo cuantitativo y, a partir de esto, se estudie la experiencia de la sobrecarga de las personas cuidadoras desde una aproximación en primera persona. De esta forma, se puede tener certeza de que la población muestra sí cumple con el criterio de sobrecarga y contar con mediciones de los niveles y características asociadas al rol.
- Proponer investigaciones con modelos de acción participativa, en donde se trabaje con las personas cuidadoras, hogares, entes de salud o similares en estudio sobre mejoras en las estrategias de intervención y acompañamiento de las personas cuidadoras y las que poseen una condición de discapacidad con altos niveles de dependencia.

- Promover la realización de más estudios orientados a la caracterización de la situación de las personas encargadas de cuidar personas con discapacidad que requieren una atención a tiempo completo. Las encuestas nacionales pueden incluir elementos vinculados a la dependencia, acceso a recursos y posibilidades de autonomía junto al tipo de cuidado complementario para alcanzarlos, lo que apoyaría una visión completa de la situación en el país.
- Favorecer la divulgación de las investigaciones sobre discapacidad y el rol de cuidado en espacios educativos, comunales y para actores de políticas públicas con el propósito de encontrar los aportes prácticos de los resultados de investigación, en temas como necesidades de apoyo y dificultades asociadas al cuidado.

Las investigaciones relacionadas al cuidado y a la sobrecarga son de gran valor para la práctica en psicología de la discapacidad y psicología de la salud. Contar con mayor información al respecto y estadísticas más acertadas, permite generar los apoyos que las personas cuidadoras requieren para poder avanzar en sus proyectos personales y desarrollar una identidad aparte de su rol.

## **CAPÍTULO VI: REFERENCIAS**

- Amezquita, F. C., & Moreno, A. K. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. *Revista Española de Discapacidad*, 7(II), 55-77. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.04>
- Arias Reyes, C., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de Vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria: Revista De Psicología y Ciencias Afines*, 36(1), 257–272. 10.16888/interd.2019.36.1.17
- Barba, L., & Shugulí, C. (2022). Niveles de sobrecarga en cuidadores del Adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio Comparado. *Revista Eugenio Espejo*, 16(2), 67–80. <https://doi.org/10.37135/ee.04.14.08>
- Bekdemir, A., Ilhan, N. (2019). Predictors of Caregiver Burden in Caregivers of Bedridden Patients. *The journal of nursing research: JNR*, 27(3), e24. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000297>
- Burke, T., Hardiman, O., Pinto-Grau, M., Lonergan, K., Heverin, M., Tobin, K., Staines, A., Galvin, M., & Pender, N. (2018). Longitudinal predictors of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based cohort of patient–caregiver dyads. *Journal of Neurology*, 265(4), 793-808. <https://doi.org/10.1007/s00415-018-8770-6>
- Cárdenas-Paredes, D. V. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo Del Conocimiento*, 7(1), 702–717. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8331477>.

- Cuevas, D., Gallud, J., Soler, P., Rosado, N. (2014). Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario. *Generalitat Valenciana: Conselleria de Sanitat*.  
[https://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia\\_de\\_atencion\\_a\\_las\\_personas\\_cuidadoras\\_familiares\\_en\\_el\\_ambito-sanitario.pdf](https://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia_de_atencion_a_las_personas_cuidadoras_familiares_en_el_ambito-sanitario.pdf)
- del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V. (2021). Carga subjetiva del cuidador y ansiedad en los cuidadores informales: Una revisión sistemática y un metaanálisis. *PLoS ONE 16(3)*.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
- Diniz, M., Melo, B., Neri, K. H., Casemiro, F. G., Figueiredo, L. C., Gaioli, C., & Gratão, A. (2018). Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Ciencia & saúde coletiva, 23*, 3789-3798.  
<https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>
- Encuesta Nacional sobre Discapacidad (Enadis). (2018). Población en situación de discapacidad que reciben asistencia personal, según características y calidad de la asistencia. *Instituto Nacional de Estadísticas y Censos*.  
<https://inec.cr/estadisticas-fuentes/encuestas/encuesta-nacional-sobre-discapacidad?page=3>
- Esquivel, N., Carreño, S., & Chaparro, L. (2021). Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review. *Revista Cuidarte, 12(2)*.

- Fernández Núñez, L. (2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butlletí LaRecerca*, 7(1), 1-13.
- Freedman, V., Mengyao, H., Wolff, J. (2022). National Study of Caregiving IV User Guide: Final Release. *Baltimore: Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health*. [https://www.nhats.org/sites/default/files/2023-02/NSOC%20IV%20Final%20User%20Guide\\_01212023.pdf](https://www.nhats.org/sites/default/files/2023-02/NSOC%20IV%20Final%20User%20Guide_01212023.pdf)
- Fu, W., Li, J., Fang, F., Zhao, D., Hao, W., Li, S. (2021). Subjective burdens among informal caregivers of critically ill patients: a cross-sectional study in rural Shandong, China. *BMC Palliat Care* 20, 167. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00858-4>
- Gallego, L., Córdoba, N., González, D., & Ocampo E. (2018). Salud mental y sobrecarga en el cuidador principal de personas con discapacidad de tipo cognitivo en una fundación de la ciudad de Armenia. *Revista de Psicología GEPU*, 9 (1), 30-43. <https://search-proquest-com.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/scholarly-journals/salud-mental-positiva-y-sobrecarga-en-el-cuidador/docview/2415857472/se-2>
- INEC Institucional. (2019). País tiene 18,2% personas en situación de discapacidad. *INEC Costa Rica*. <https://inec.cr/noticias/pais-tiene-182-personas-situacion-discapacidad>.
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Bleijlevens, M. H. C., Stephan, A., Martin, M. S., Nilsson, K., Nilsson, C., Zabalegui, A., & Karlsson, S. (2018). Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home – a follow-up

cohort study. *SAGE Journals*, 19(3), 640–660.

<https://doi.org/10.1177/1471301218782502>

Lopezosa, C. (2020). Entrevistas semiestructuradas con NVivo: pasos para un análisis cualitativo eficaz. *Lopezosa C, Díaz-Noci J, Codina L, editores Methodos Anuario de Métodos de Investigación en Comunicación Social, 1. Barcelona: Universitat Pompeu Fabra; 2020. p. 88-97. DOI: 10.31009/methodos.2020.i01.08*

Marsack-Topolewski, C. N., Samuel, P. S., & Tarraf, W. (2021). Empirical evaluation of the association between daily living skills of adults with autism and parental caregiver burden. *PLOS ONE*, 16(1).

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0244844>

Masanet, E., & La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85, 257-266.

[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272011000300004](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000300004)

Miller, V. J., Killian, M. O., & Fields, N. (2018). Caregiver identity theory and predictors of burden and depression: Findings from the REACH II study.

*Aging & Mental Health*, 1–9. doi:10.1080/13607863.2018.1533522

Morán Astorga, M. C., Finez-Silva, M. J., Menezes dos Anjos, E., Pérez-Lancho, M. C., Urchaga-Litago, J. D., & Vallejo-Pérez, G. (2019). Estrategias de afrontamiento que predicen mayor resiliencia. *Revista INFAD De Psicología. International*

*Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 4(1), 183–190.

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v4.1542>

Piza, N. D., Amaiquema, F. A., & Beltrán, G. (2019). Métodos y técnicas en la investigación cualitativa. Algunas precisiones necesarias. *Revista Conrado*, 15(70), 455-459. <http://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado>

Reyes-Rojas, M., Flórez-Enciso, E., Coronel-Brochero, L., & Cadena-Wilches, A. (2019). Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. *Duazary*, 16(2), 134–145.

<https://doi.org/10.21676/2389783X.2948>

Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2019). Multifactorial examination of caregiver burden in a national sample of family and unpaid caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(2), 277-283.

<https://doi.org/10.1111/jgs.15664>

Rodríguez, D., Bravo, K., González, E. (2019). Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar.

*Universidad de Investigación y Desarrollo. HAL Open Science.*

<https://hal.science/hal-02411611>

Romero Massa, E., Bohórquez Moreno, C., & Castro Muñoz, K. (2018). Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Archivos De Medicina*

(*Manizales*), 18(1), 105-113.

<https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>

Ruisoto, P., Contador, I., Fernández-Calvo, B., Serra, L., Jenaro, C., Flores, N., Rivera-Navarro, J. (2020). Mediating effect of social support on the relationship between resilience and burden in caregivers of people with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 86, 103952.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.103952>

Silva, A. R., Fhon, J. R., Rodrigues, R. A., & Pecchi Leite, M. T. (2021). Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Investigación y Educación En Enfermería*, 39(1).

<https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e10>

Talley, R. C. (2013). *Caregiving Across the Lifespan*. New York: Springer.

Tough, H., Brinkhof, M. W. G., Siegrist, J., & Fekete, C. (2019). Social inequalities in the burden of care: a dyadic analysis in the caregiving partners of persons with a physical disability. *International Journal for Equity in Health*, 19(1).

10.1186/s12939-019-1112-1

Vaqui Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.

<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

Villacorte-Méndez, M. L., Chapi-Chandi, M. M., & Gordon-Díaz, B. N. (2021).

Condiciones Sociales y psicológicas de los cuidadores familiares de personas con

discapacidad. *Revista Criterios*, 28(1), 74–102.

<https://doi.org/10.31948/rev.criterios/28.1-art3>

Villanueva Lumbreras, Amaya, & García-Orellán, Rosa. (2018). Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. *Revista SciELO*.

[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1988-](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1988-)

348X2018000200003

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired

Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.

doi:10.1093/geront/20.6.649

## **CAPÍTULO VII: ANEXOS**

## **Anexo 1: Consentimiento Informado (machote)**

### **UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA DE COSTA RICA**

**Escuela de Psicología**

**Tel (506) 2211-3000 E-mail: [info@uh.ac.cr](mailto:info@uh.ac.cr)**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

*Características de la sobrecarga percibida por parte de un grupo de personas cuidadoras de personas con discapacidad*

**Sustentante: Raquel Garro Zamora, cédula 117430547**

#### **A. QUÉ BUSCA EL ESTUDIO**

El estudio se realiza por parte de la estudiante de Psicología Raquel Garro Zamora, de la Universidad Hispanoamericana de Costa Rica, como requisito de graduación para alcanzar el título de Licenciatura en Psicología, mediante la realización del estudio sobre las características de la sobrecarga percibida por parte de un grupo de personas cuidadoras de personas con discapacidad.

#### **B. EN QUE CONSISTE SU PARTICIPACIÓN**

Su participación consiste en realizar una entrevista semiestructurada, que será grabada en audio, para poder analizar las características de la sobrecarga percibida por parte de un grupo de personas cuidadoras de personas con discapacidad.

La realización de la entrevista individual se realizará para recopilar la información para el estudio, sus respuestas se registran de manera confidencial y luego

se transcriben para su análisis en una base de datos. No se le solicita ningún otro dato personal más que una ficha general de identificación, la información recolectada se maneja con confidencialidad y responde únicamente a fines académicos. Su nombre nunca será divulgado en los resultados.

### **C. RIESGOS**

La participación en este estudio no plantea un riesgo para su integridad física, psicológica, o condiciones laborales. Puede experimentar una sensación de incomodidad al responder las preguntas o al saber que la información será leída por la sustentante. Por lo que se recuerda que es libre de retirarse en cualquier momento.

### **D. BENEFICIOS**

No existe un beneficio directo para la persona que participa o su institución. Sin embargo, estará colaborando con un estudio que permita comprender el impacto del cuidado en la salud física y mental de los participantes, siendo un aporte para la psicología y beneficiando a otras personas estudiantes con su participación.

### **E. PARA ACLARACIONES**

Para participar en este estudio usted debe contar con un espacio para aclarar dudas, la sustentante, Raquel Garro Zamora, debe contestar de forma satisfactoria sus preguntas. Puede localizarlo si necesitara más información al teléfono 88526000 los lunes, miércoles o viernes de 4:00 p.m. a 9:00 p.m. Puede comunicarse a la Universidad Hispanoamericana con la tutora supervisora del estudio Wendy Aguilar Freyan al 84207167 con el horario de atención los lunes de 2:00 p.m. a 6:00 p.m. o jueves de 1:00 p.m. a 5:00 p.m. para aclarar sus derechos como participante.

## F. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Formar parte de este estudio es un acto voluntario, puede retirarse en cuando así lo desee, la información de su participación es confidencial los resultados pueden divulgarse en la presentación de la tesis, un artículo o aparecer en una publicación, pero siempre de forma anónima. No perderá ningún derecho legal por firmar este consentimiento y se le entregará

copia como respaldo.

### CONSENTIMIENTO

**He leído, todo el consentimiento antes de firmarlo. Pude hacer las preguntas y que tenía y mis consultas fueron contestadas. Me queda claro que mi participación es voluntaria, confidencial y puedo retirarme cuando quiera, respetando mi derecho a seguir o no. Por lo tanto, estoy de acuerdo en participar en este estudio.**

_____	_____	_____
Nombre completo	Cédula	Firma
<u>Raquel Garro Zamora</u>	<u>117430547</u>	_____
Nombre completo	Cédula	Firma
_____	_____	_____
Nombre testigo	Cédula	Firma
	_____	
	Fecha	

## Anexo 2: Matriz de categorías

<i>Objetivos</i>	<i>Categorías</i>	<i>Preguntas</i>
<p>Describir las experiencias de cuidado de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadoras de personas con discapacidad.</p>	<p>A. Persona cuidadora</p> <p>La persona que asume el rol de cuidar a una persona enferma o dependiente, facilitar el desempeño de sus actividades diarias (Diniz, 2018).</p>	<p>1. ¿Cómo asumió usted el rol de cuidador/a?</p> <p>2. ¿Cuáles son las actividades que usted realiza a diario por la persona a la que cuida?</p> <p>3. ¿Cuál ha sido su experiencia con el cuidado? ¿Qué ha sido lo que más ha disfrutado?</p>
<p>Caracterizar las dificultades de la sobrecarga percibida por parte de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadoras de</p>	<p>B. Dificultades del cuidado</p> <p>Las dificultades están influenciadas por <i>predictores intrapersonales</i> como la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes (...); el <i>contexto familiar</i> como la interacción cuidador-enfermo, relaciones con los familiares y distribución del cuidado; y el <i>contexto ambiental</i> relacionado con las relaciones interpersonales, actitudes de</p>	<p>4. ¿Cuáles diría usted que son las principales dificultades del rol de cuidado?</p> <p>5. ¿Qué otras personas están involucradas en el cuidado de la persona en condición de discapacidad? ¿Cómo se distribuyen el tiempo de cuidado?</p> <p>6. ¿Cómo se siente usted con respecto al cuidado que realiza?</p>

<p>personas con discapacidad.</p>	<p>otros familiares y amigos, satisfacción vital, problemas familiares y los recursos de afrontamiento (Jiménez, 2017, p. 08).</p>	<p>7. ¿Cómo describiría su relación con la persona a la que cuida?</p> <p>8. ¿Cuáles características personales considera que le permiten ejercer el rol de cuidador/a?</p> <p>9. En una escala del uno al cinco, donde uno es nada y cinco es excesivamente, ¿qué tan cargado/a se siente a causa de su rol de cuidado? ¿por qué?</p>
<p>Determinar las necesidades de apoyo de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadoras de personas con discapacidad.</p>	<p>C. Necesidades de apoyo de las personas cuidadoras</p> <p>Las necesidades de apoyo de las personas cuidadoras están relacionadas con las repercusiones derivadas del cuidado informal. Estas necesidades pueden ser físicas, vinculadas con la salud del cuidador, como problemas óseos, musculares o articulares, cefaleas,</p>	<p>10. ¿Ha observado cambios en la salud físicas causadas por el cuidado? Si sí, ¿cuáles?</p> <p>11. ¿Ha experimentado cambios en su vida personal y emocional asociados al rol del cuidador/a? Podría brindar ejemplos de esos cambios.</p>

	<p>alteración del sueño, cansancio, fatiga, astenia, desarrollo de infecciones, o <i>psicológicas</i> vinculadas con cambios emocionales como ansiedad, depresión, irritabilidad y sentimientos de culpa (Barba y Shugulí, 2022).</p>	<p>12. ¿Con cuáles fuentes de apoyo cuenta para sobrellevar la carga del cuidado?</p> <p>13. ¿Cuáles apoyos considera usted que necesita para sobrellevar el rol del cuidado?</p>
--	---	---

### **Anexo 3: Instrumento para los jueces**

#### **Estimado(a) juez(a) evaluador(a):**

A continuación, encontrará una serie de categorías de investigación y sus respectivas definiciones, seguido de un listado de 13 preguntas.

Se le solicita leer con cuidado cada una de las definiciones y preguntas con el objetivo de asociar cada pregunta con alguna de las categorías presentadas.

Las categorías se conforman de la siguiente manera: **A. Persona Cuidadora**, **B. Dificultades del Cuido** y **C. Necesidades de Apoyo de las Personas Cuidadoras**. Cada pregunta tiene un espacio en blanco para indicar la letra de la categoría que corresponda.

#### **Categorías**

- A. **Persona Cuidadora:** La persona que asume el rol de cuidar a una persona enferma o dependiente, facilitar el desempeño de sus actividades diarias (Diniz, 2018).
- B. **Dificultades del cuidado:** Las dificultades están influenciadas por *predictores intrapersonales* como la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes (...); el *contexto familiar* como la interacción cuidador-enfermo, relaciones con los familiares y distribución del cuidado; y el *contexto ambiental* relacionado con las relaciones interpersonales, actitudes de otros familiares y amigos, satisfacción vital, problemas familiares y los recursos de afrontamiento (Jiménez, 2017, p. 08).
- C. **Necesidades de apoyo de las personas cuidadoras:** A causa del cuidado, se pueden presentar repercusiones que requieren de apoyo. Estas pueden ser *físicas*, vinculadas con la salud del cuidador, como problemas óseos, musculares o articulares, cefaleas, alteración del sueño, cansancio, fatiga, astenia, desarrollo de infecciones, o *psicológicas* como ansiedad, depresión, irritabilidad y sentimientos de culpa (Barba y Shugulí, 2022).

## Preguntas

Coloque en el espacio correspondiente la letra (categoría) que mejor se ajuste a la pregunta.

1. ¿Con cuáles fuentes de apoyo cuenta para sobrellevar la carga del cuidado? \_\_\_\_\_
2. En una escala del uno al cinco, donde uno es nada y cinco es excesivamente, ¿qué tan cargado/a se siente a causa de su rol de cuidado? ¿por qué? \_\_\_\_\_
3. ¿Ha observado cambios en la salud físicas causadas por el cuidado? Si sí, ¿cuáles? \_\_\_\_\_
4. ¿Cuál ha sido su experiencia con el cuidado? ¿Qué ha sido lo que más ha disfrutado? \_\_\_\_\_
5. ¿Cuáles características personales considera que le permiten ejercer el rol de cuidador/a? \_\_\_\_\_
6. ¿Cuáles son las actividades que usted realiza a diario por la persona a la que cuida? \_\_\_\_\_
7. ¿Cuáles diría usted que son las principales dificultades del rol de cuidado? \_\_\_\_\_
8. ¿Cuáles apoyos considera usted que necesita para sobrellevar el rol del cuidado? \_\_\_\_\_
9. ¿Qué otras personas están involucradas en el cuidado de la persona en condición de discapacidad? ¿Cómo se distribuyen el tiempo de cuidado? \_\_\_\_\_
10. ¿Cómo se siente usted con respecto al cuidado que realiza? \_\_\_\_\_
11. ¿Ha experimentado cambios en su vida personal y emocional asociados al rol del cuidador/a? Podría brindar ejemplos de esos cambios. \_\_\_\_\_
12. ¿Cómo asumió usted el rol de cuidador/a? \_\_\_\_\_
13. ¿Cómo describiría su relación con la persona a la que cuida? \_\_\_\_\_

## Anexo 4: Carta de la Tutora

### CARTA DE LA TUTORA

San José, 2 de julio del 2023

**Dirección**  
**Carrera Psicología**  
**Universidad Hispanoamericana**

Estimado señor:

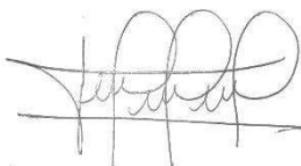
El estudiante Garro Zamora Raquel, ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado: CARACTERÍSTICAS DE LA SOBRECARGA POR PARTE DE UN GRUPO DE PERSONAS QUE SE AUTOPERCIBEN COMO CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN COSTA RICA. El cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Psicología.

En calidad de tutora, he trabajado durante el proceso de tutoría y evaluado los aspectos relativos a la elaboración del documento final. De los resultados obtenidos por la postulante, se obtiene la siguiente calificación:

a)	ORIGINAL DEL TEMA	10%	9%
b)	CUMPLIMIENTO DE ENTREGA DE AVANCES	20%	14%
C)	COHERENCIA ENTRE LOS OBJETIVOS, LOS INSTRUMENTOS APLICADOS Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	30%	28%
d)	RELEVANCIA DE LAS CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	20%	16%
e)	CALIDAD, DETALLE DEL MARCO TEORICO	20%	18%
	TOTAL	100	85%

En virtud de la calificación obtenida el trabajo puede avanzar a la fase de lectoría y el TFG se da por **aprobado**.

Atentamente,



Wendy Aguilar-Freyan

## Anexo 5: Carta de la Lectora

### CARTA DE LA LECTORA

23 de agosto del 2023

**Sres.**  
**Departamento de Registro**  
**Universidad Hispanoamericana**

Estimado señores:

La estudiante **RAQUEL GARRO ZAMORA**, cédula de identidad número 1-17430547, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de Tesis "**CARACTERÍSTICAS DE LA SOBRECARGA POR PARTE DE UN GRUPO DE PERSONAS QUE SE AUTOPERCIBEN COMO CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN COSTA RICA**", el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Psicología.

En mi calidad de lectora, he verificado que se han hecho las correcciones indicadas durante el proceso y he evaluado los aspectos relativos a la elaboración del problema, objetivos, justificación; antecedentes, marco teórico, marco metodológico, tabulación, análisis de datos; conclusiones y recomendaciones.

Por lo tanto se avala el traslado al siguiente proceso.

Atentamente,



---

**Licda. Beatriz Parra Parra**  
**Cédula: 117000079117**  
**Código: 11446**

## **Anexo 6: Carta de autorización de cesión de derechos**

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA**

**CENTRO DE INFORMACION TECNOLOGICO (CENIT)**

**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA LA CONSULTA, LA  
REPRODUCCION PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA  
DE LOS TRABAJOS FINALES DE GRADUACION**

San José, 19 de setiembre 2023

Señores:

Universidad Hispanoamericana

Centro de Información Tecnológico (CENIT)

Estimados Señores:

La suscrita Maureen Raquel Garro Zamora con número de identificación 117430547 autor (a) del trabajo de graduación titulado características de la sobrecarga por parte de un grupo de personas que se autoperciben como cuidadores de personas con discapacidad en Costa Rica presentado y aprobado en el año 2023 como requisito para optar por el título de Licenciatura en Psicología; **sí** autorizo al Centro de Información Tecnológico (CENIT) para que con fines académicos, muestre a la comunidad universitaria la producción intelectual contenida en este documento.

De conformidad con lo establecido en la Ley sobre Derechos de Autor y Derechos Conexos N° 6683, Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica.

Cordialmente,



117430547

## **Anexo 7: Licencia y autorización de los autores para publicar y permitir la consulta y uso**

### **Parte 1. Términos de la licencia general para publicación de obras en el repositorio institucional**

Como titular del derecho de autor, confiero al Centro de Información Tecnológico (CENIT) una licencia no exclusiva, limitada y gratuita sobre la obra que se integrará en el Repositorio Institucional, que se ajusta a las siguientes características:

- a) Estará vigente a partir de la fecha de inclusión en el repositorio, el autor podrá dar por terminada la licencia solicitándolo a la Universidad por escrito.
- b) Autoriza al Centro de Información Tecnológico (CENIT) a publicar la obra en digital, los usuarios puedan consultar el contenido de su Trabajo Final de Graduación en la página Web de la Biblioteca Digital de la Universidad Hispanoamericana
- c) Los autores aceptan que la autorización se hace a título gratuito, por lo tanto, renuncian a recibir beneficio alguno por la publicación, distribución, comunicación pública y cualquier otro uso que se haga en los términos de la presente licencia y de la licencia de uso con que se publica.
- d) Los autores manifiestan que se trata de una obra original sobre la que tienen los derechos que autorizan y que son ellos quienes asumen total responsabilidad por el contenido de su obra ante el Centro de Información Tecnológico (CENIT) y ante terceros. En todo caso el Centro de Información Tecnológico (CENIT) se compromete a indicar siempre la autoría incluyendo el nombre del autor y la fecha de publicación.

e) Autorizo al Centro de Información Tecnológica (CENIT) para incluir la obra en los índices y buscadores que estimen necesarios para promover su difusión.

f) Acepto que el Centro de Información Tecnológico (CENIT) pueda convertir el documento a cualquier medio o formato para propósitos de preservación digital.

g) Autorizo que la obra sea puesta a disposición de la comunidad universitaria en los términos autorizados en los literales anteriores bajo los límites definidos por la universidad en las “Condiciones de uso de estricto cumplimiento” de los recursos publicados en Repositorio Institucional.

SI EL DOCUMENTO SE BASA EN UN TRABAJO QUE HA SIDO PATROCINADO O APOYADO POR UNA AGENCIA O UNA ORGANIZACIÓN, CON EXCEPCIÓN DEL CENTRO DE INFORMACIÓN TECNOLÓGICO (CENIT), EL AUTOR GARANTIZA QUE SE HA CUMPLIDO CON LOS DERECHOS Y OBLIGACIONES REQUERIDOS POR EL RESPECTIVO CONTRATO O ACUERDO.