

Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima

Workload of caregiver according to functionality level of the person with disabilities in a district of Lima

Rocio del Pilar Ascencios-Ortiz^{1,a}, Héctor Pereyra-Zaldívar^{1,b}

¹ Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú.

^a Tecnóloga médica, egresada de Maestría en Salud Pública, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8991-8015>

^b Docente principal, maestría en salud pública, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2449-4407>

An Fac med. 2019;80(4):451-6 / DOI: <https://doi.org/10.15381/anales.v80i4.16441>

Correspondencia:

Rocio del Pilar Ascencios Ortiz
rocioascencios19@gmail.com

Recibido: 27 de agosto 2019

Aceptado: 7 de octubre 2019

Publicación en línea: 28 de diciembre 2019

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Fuente de financiamiento: Autofinanciado

Contribuciones de autoría: Los autores participaron en la redacción del artículo, recolección de resultados y análisis de datos; así como la revisión crítica y aprobación de la versión final del artículo.

Citar como: Ascencios-Ortiz RP, Pereyra-Zaldívar H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. An Fac med. 2019;80(4):451-6. DOI: <https://doi.org/10.15381/anales.v80i4.16441>

Resumen

Introducción. Según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), en el año 2017 existían en nuestro país tres millones de personas con discapacidad. De ellos, el 5% posee una importante limitación funcional, por lo que requieren de un cuidador; quien puede ver afectada su actividad física y emocional, e incluso enfermar. **Objetivo.** Establecer la relación entre el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad y la carga de trabajo del cuidador. **Métodos.** Se incluyeron a 50 cuidadores y 50 personas con discapacidad, en quienes se aplicó el Test de Zarit y Zarit, para medir y clasificar la sobrecarga de trabajo del cuidador en tres categorías: ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa; y la Escala *Functional Independence Measure* (FIM), para evaluar el nivel de funcionalidad en la persona con discapacidad, en tres categorías: dependencia completa, dependencia relativa e independencia funcional. **Resultados.** La mayoría de cuidadores de las personas con discapacidad refirieron tener intensa carga de trabajo, que es mayor al cuidar a personas con dependencia completa y menor al atender a personas con independencia funcional. Sin embargo, no se encontró una asociación estadísticamente significativa. **Conclusión.** Es frecuente que los cuidadores con sobrecarga intensa estén a cargo de pacientes con dependencia completa o relativa, en personas registradas en el Servicio de Atención Integral para Personas con Discapacidad (SAIPD) del Instituto Nacional de Bienestar Familiar (INABIF), durante el año 2018. Futuros estudios con metodologías cuantitativa y cualitativa podrían corroborar una posible relación entre estas variables.

Palabras clave: Cuidadores; Carga de Trabajo; Personas con Discapacidad; Estrés Psicológico (fuente: DeCS BIREME).

Abstract

Introduction. According to the National Institute of Statistics and Informatics (INEI), in 2017 there were three million people with disabilities in our country. Of these, 5% have a significant functional limitation, so they have to require a caregiver; who can see affected his physical and emotional activity, and eventually, they get sick. **Objective.** To establish the relationship between the burden of the caregiver and level of functionality of the person with disabilities. **Methods.** 50 caregivers and 50 people with disabilities were included. The Functional Independence Measure (FIM) is an accepted instrument for measuring disability, in three categories: complete dependence, relative dependence and independence. The Zarit and Zarit Test measures the burden of caregiver; classifying it into three categories: absence of burden, light burden and intense burden. **Results.** The majority of caregivers of people with disabilities reported having an intense burden, this being greater when caring for a person with complete dependence and lower when caring for a person with functional independence. However, no statistically significant association was found. **Conclusion.** It is common for caregivers with intense burden to be in charge of patients with complete or relative dependence, in people registered in the Comprehensive Care Service for People with Disabilities (SAIPD) of the Instituto Nacional de Bienestar Familiar (INABIF), during the year 2018. Future studies, with a better methodology, could corroborate a possible relationship between these variables.

Keywords: Caregivers; Workload; Disabled Persons; Stress, Psychological (source: MeSH NLM).

INTRODUCCIÓN

En el Censo Nacional del año 2017, se reportó para el Perú un estimado de tres millones de personas con discapacidad; de los cuales, el 5% presentó una importante limitación para moverse, ver, oír, entender y/o relacionarse con los demás y comunicarse^(1,2), aun presentando un grado leve de discapacidad⁽³⁾. Ello genera exclusión social y la necesidad de atención por un cuidador⁽⁴⁾.

Adicionalmente, la Comisión Económica para América Latina el Caribe (CEPAL) posee estadísticas específicas sobre discapacidad que permiten conocer y revertir las barreras sociales que generan exclusión social^(5,6). Por ejemplo, esta información indica que, en América Latina, las limitaciones predominantes son las visuales y las de movilidad, seguidas por las deficiencias en la audición, en el habla, mentales y de destreza, y en menor medida las discapacidades visual y motora⁽⁷⁾. Por ello, las políticas de atención en personas con discapacidad en América Latina incluyen los componentes de visibilidad, inclusión y participación activa, lo que requiere que estas personas maximicen sus habilidades y potencialidades en lo posible, con ayuda de un cuidador^(8,9).

En este punto, y debido a la pérdida parcial o total de la capacidad funcional de las personas con discapacidad⁽¹⁰⁾, la atención a sus necesidades generalmente implica un determinado nivel de carga de trabajo en su cuidador⁽¹¹⁾, quien con frecuencia ve afectada su actividad física y emocional, e incluso podría enfermar^(12,13). Sin embargo, en nuestro país la evidencia sobre este tema aún es limitada.

Por ende, el objetivo de esta investigación fue establecer la relación entre el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad y la carga de trabajo del cuidador, en personas registradas en el Servicio de Atención Integral para Personas con Discapacidad (SAIPD) del Instituto Nacional de Bienestar Familiar (INABIF), durante el año 2018.

MÉTODOS

Diseño del estudio

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal.

Población y muestra

De un total de 150 cuidadores y las personas con discapacidad a su cuidado, residentes en La Ensenada, Distrito de Puente Piedra, Lima, registrados en el SAIPD del INABIF⁽¹⁴⁾, se seleccionaron 50 cuidadores y 50 personas con discapacidad a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia. El estudio se realizó en el año 2018.

Variables de estudio

Para la medición de la variable “sobrecarga del cuidador” se utilizó el Test de Zarit y Zarit versión 2009⁽¹⁵⁾, que mide la carga de trabajo del cuidador a través de 22 preguntas, tipo Likert, obteniéndose puntajes entre 22 y 110 puntos, y la clasificación siguiente: ausencia de sobrecarga (≤ 46 puntos); sobrecarga ligera (47 – 55 puntos), y sobrecarga intensa (≥ 56 puntos).

Por otro lado, la variable de “nivel de funcionalidad” en pacientes con discapacidad, fue medida mediante la *Functional Independence Measure* (FIM), en forma similar a estudios anteriores⁽¹⁶⁾. De acuerdo al puntaje obtenido, esta escala clasifica el nivel funcional en tres categorías: dependencia completa (18-43 puntos); dependencia relativa (44-99 puntos); e independencia funciona (91-126 puntos).

La validez de contenido de estos instrumentos de medición se estableció con el juicio de cuatro jueces expertos, existiendo consenso al 100% en la idoneidad de ambos instrumentos, y manteniéndose la versión original. Adicionalmente, se evaluó la validez interna de ambas escalas Zarit y FIM, las cuales obtuvieron una alta confiabilidad (alfa de Cronbach de 0,984 y 0,904, respectivamente).

Finalmente, las variables sociodemográficas como edad, sexo, estado civil, clasificación socioeconómica, nivel de instrucción, ocupación y antecedentes de enfermedad, se recolectaron en las personas incluidas en el estudio, mediante una ficha de recolección de datos. En el caso de las personas con discapacidad, la ficha de recolección incluyó variables de

protección social como aseguramiento de salud, inclusión en el registro nacional del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), o si recibe apoyo social, terapias de rehabilitación.

Análisis estadístico

Los datos fueron trasladados a una base elaborada con ayuda del programa Microsoft Excel 2016[®]. Se utilizó estadística descriptiva para mostrar las características sociodemográficas de los cuidadores y de las personas con discapacidad, así como las prácticas utilizadas en la atención de estas. Para establecer la asociación entre la carga del cuidador y el nivel de funcionalidad de las personas con discapacidad, se utilizó la Prueba exacta de Fisher. Para estas evaluaciones y el análisis de la consistencia de los instrumentos de medición, se utilizó el programa IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0 (IBM Corp. Released 2015[®]). Se consideró estadísticamente significativo un valor $p < 0,05$.

Aspectos éticos

El estudio fue aprobado para su ejecución por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

RESULTADOS

El 88% de los cuidadores fueron las madres de las personas con discapacidad; entre ellas, el 31,8% tuvo entre 50 y 59 años, 38,6% de estado civil casada, y 43,2% refirieron vivir en condición de pobreza extrema. El 61,4% de ellas cursó educación secundaria, dedicándose la mayoría a su hogar (86,4%) (Tabla 1). Los problemas de salud referidos con mayor frecuencia por las cuidadoras fueron: lumbalgia (25%), gonartrosis (22,7%) y tendinitis (13,6%).

Por otro lado, al describir la situación de las personas con discapacidad, se encontró que el 52% presentó discapacidad severa, el 34% tuvo entre 7 y 12 años de edad, y el 52% fueron de sexo femenino. Adicionalmente, el 54% del total accedieron a algún tipo de educación, ya

Tabla 1. Características sociodemográficas y de salud, del cuidador de la persona con discapacidad. La Ensenada, Puente Piedra. Lima, 2018.

Características		Parentesco del cuidador	
		Madre (n=44)	Otro (n=6)
		n (%)	n (%)
Edad (años)	20 -29	0 (0,0)	2 (33,3)
	30 – 39	12 (27,3)	0 (0,0)
	40 – 49	12 (27,3)	0 (0,0)
	50 – 59	14 (31,8)	2 (33,3)
	≥60	6 (13,6)	2 (33,3)
Sexo	Femenino	44 (100,0)	3 (50,0)
	Masculino	0 (0,0)	3 (50,0)
Estado civil	Soltero	1 (2,3)	1 (16,7)
	Casado	17 (38,6)	3 (50,0)
	Conviviente	14 (31,8)	0 (0,0)
	Separado	10 (22,7)	1 (16,7)
	Viudo	2 (4,6)	1 (16,7)
Clasificación socioeconómica	Pobre extremo	19 (43,2)	2 (33,3)
	Pobre	13 (29,5)	3 (50,0)
	No pobre	12 (27,3)	1 (16,7)
Nivel de instrucción	Primaria incompleta	7 (15,9)	0 (0,0)
	Primaria completa	3 (6,8)	3 (50,0)
	Secundaria incompleta	13 (29,5)	2 (33,3)
	Secundaria completa	14 (31,8)	1 (16,7)
	Superior incompleta	5 (11,4)	0 (0,0)
	Superior completa	2 (4,6)	0 (0,0)
Ocupación	Hogar	38 (86,4)	3 (50,0)
	Dependiente	3 (6,8)	0 (0,0)
	Independiente	3 (6,8)	3 (50,0)
Antecedentes de enfermedad	Gonartrosis	10 (22,7)	0 (0,0)
	Lumbalgia	11 (25,0)	0 (0,0)
	Tendinitis	6 (13,7)	1 (16,7)
	Lumbarartrosis	4 (9,1)	1 (16,7)
	Hipertensión Arterial	2 (4,6)	2 (33,3)
	Cervicalgia	3 (6,8)	0 (0,0)
	Gastritis	3 (6,8)	0 (0,0)
	Otros	5 (11,4)	2 (33,3)

sea básica regular (EBR), básica especial (EBE), o técnico productivo (ETPRO); sin embargo, sólo el 6% tuvo empleo y el 80% no trabajaba por estar estudiando o por tener limitada participación en actividades de la vida diaria. El 74% estuvo inscrito en el Seguro Integral de Salud (SIS) y el 86% se encontraba inscrito en CONADIS. Sin embargo, el 90% no recibía ningún tipo de apoyo social; mientras

que el 60% no accedía a terapias de rehabilitación (Tabla 2).

La totalidad de las madres que fueron cuidadoras de sus hijos con discapacidad, manifestaron tener este rol desde que fue establecido el diagnóstico médico, aunque el 32% refirió compartir el cuidado con otra persona. El 40,9% de ellas cumplieron el rol de cuidadoras por un tiempo entre 7 y 12 años. Por otro lado,

el 38,6% dedicaron entre 7 y 12 horas del día a su labor de cuidado, y el 90,9% de las madres refirió no tener capacitación para brindar los cuidados correspondientes a sus hijos (Tabla 3).

El 58% de cuidadores de las personas con discapacidad, refirieron tener una carga intensa de trabajo. Al relacionar la carga de trabajo con el nivel de funcionalidad, se observó que el 24% de cuidadores presentó carga intensa de trabajo cuando cuidaron a personas con dependencia completa; mientras que la carga intensa de trabajo de los cuidadores fue menor (12%) cuando atendieron a personas con independencia funcional (Tabla 4). Sin embargo, no se encontró una asociación estadísticamente significativa entre la carga de trabajo en los cuidadores y el nivel de dependencia de las personas con discapacidad que son cuidadas por ellos ($p=0,137$).

DISCUSIÓN

Las características sociodemográficas de los cuidadores de las personas con discapacidad fueron similares a las encontradas en otros estudios, como en los de Barreto (2015)⁽¹⁷⁾, Bello Pineda (2014)⁽¹⁸⁾ y Villano López (2016)⁽¹⁹⁾, que indicaron que la mayoría de cuidadores fueron mujeres, entre 50 y 59 años, predominantemente las madres de aquellos y que vivían junto a sus hijos con discapacidad. En algunos estudios, esta figura se denomina “cuidador informal” y es bastante común en personas con enfermedades crónicas, y en bajos niveles socioeconómicos⁽²⁰⁾. Por otro lado, un estudio determinó que el 43,2% de los cuidadores estuvieron en situación de pobreza extrema, compartida con su familiar con discapacidad, y que el 90% no recibió apoyo alguno del Estado, con programas sociales o de organismos no gubernamentales⁽²¹⁾.

Por otro lado, un estudio realizado por la Organización Panamericana de la Salud y el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación refiere que sólo el 40% de personas con discapacidad tenía acceso a terapias de rehabilitación⁽²²⁾; mientras que Hurtado y Agudelo (2014) encontraron una tasa de no escolarización del 8% en personas con discapacidad en Colombia,

Tabla 2. Características sociodemográficas y de protección social de las personas con discapacidad. La Ensenada, Puente Piedra. Lima, 2018.

Características		Nivel de discapacidad			Total (n=50)
		Leve (n=7)	Moderado (n=17)	Severo (n=26)	
		n (%)	n (%)	n (%)	
Edad (años)	≤ 6	0 (0,0)	1 (5,9)	1 (3,8)	2 (4,0)
	7- 12	3 (42,9)	3 (17,7)	11 (42,3)	17 (34,0)
	13- 19	2 (28,6)	5 (29,4)	4 (15,4)	11 (22,0)
	20- 29	2 (28,6)	3 (17,7)	3 (11,5)	8 (16,0)
	30- 39	0 (0,0)	4 (23,5)	5 (19,2)	9 (18,0)
	≥40	0 (0,0)	1 (5,9)	2 (7,7)	3 (6,0)
Sexo	Femenino	2 (28,6)	9 (52,9)	15 (57,7)	26 (52,0)
	Masculino	5 (71,4)	8 (47,1)	11 (42,3)	24 (48,0)
Educación	Sí	6 (85,7)	10 (58,8)	11 (42,3)	27 (54,0)
	No	1 (14,3)	5 (29,4)	8 (30,8)	14 (28,0)
	No corresponde	0 (0,0)	2 (11,8)	7 (26,9)	9 (18,0)
Ocupación	Empleado	1 (14,3)	0 (0,0)	2 (7,7)	3 (6,0)
	Desempleado	1 (14,3)	5 (29,4)	1 (3,8)	7 (14,0)
	No corresponde	5 (71,4)	12 (70,6)	23 (88,5)	40 (80,0)
Aseguramiento de Salud	SIS	2 (28,6)	15 (88,2)	20 (76,9)	37 (74,0)
	EsSalud	5 (71,4)	2 (11,8)	6 (23,1)	13 (26,0)
Registro Nacional CONADIS	Sí	6 (85,7)	14 (82,3)	23 (88,5)	43 (86,0)
	No	1 (14,3)	3 (17,7)	3 (11,5)	7 (14,0)
Recibe apoyo social	Sí	0 (0,0)	2 (11,8)	3 (11,5)	5 (10,0)
	No	7 (100,0)	15 (88,2)	23 (88,5)	45 (90,0)
Terapias de rehabilitación	Sí	1 (14,3)	6 (35,3)	13 (50,0)	20 (40,0)
	No	6 (85,7)	11 (64,7)	13 (50,0)	30 (60,0)

evidenciándose que sólo el 0,8% pudo acceder a una educación especial, lo que muestra una situación de inaccesibilidad

y exclusión social⁽²³⁾. Adicionalmente, la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (2012) indicaba dentro de

Tabla 3. Prácticas de cuidado a la persona con discapacidad. La Ensenada, Puente Piedra. Lima, 2018.

Características		Parentesco del cuidador	
		Madre (n=44)	Otros (n=6)
		n (%)	n (%)
Cuida desde el diagnóstico médico	Sí	44 (100,0)	4 (66,7)
	No	0 (0,0)	2 (33,3)
Comparte el cuidado de la persona con discapacidad	Sí	32 (32,7)	5 (83,3)
	No	12 (27,3)	1 (16,7)
Rango de tiempo cuidando (años)	0- 6	6 (13,6)	2 (33,3)
	7- 12	18 (40,9)	2 (33,3)
	13- 18	6 (13,6)	0 (0,0)
	19- 24	5 (11,4)	1 (16,7)
	25- 30	3 (6,8)	0 (0,0)
	31- 36	6 (13,6)	1 (16,7)
Rango de horas cuidando al día	0- 6	7 (15,9)	3 (50,0)
	7- 12	17 (38,6)	2 (33,3)
	13-23	15 (34,1)	1 (16,7)
	24	5 (11,4)	0 (0,0)
Recibió preparación	Sí	4 (9,1)	1 (16,7)
	No	40 (90,9)	5 (83,3)

las características demográficas de la población con discapacidad, que el 41,3% de la población tuvo 15 a 64 años y el 52,1% pertenecía al sexo femenino⁽²⁴⁾, resultados similares a los encontrados en el presente trabajo.

La mayoría de cuidadores de las personas con discapacidad (58%) refirieron tener carga intensa de trabajo. Los resultados indican que la carga de trabajo de estos cuidadores es mayor cuando cuidan a personas con dependencia completa (24%); y, por el contrario, la carga de trabajo es menor cuando atienden a personas con independencia funcional (12%). En este sentido, estudios sobre el tema sólo han considerado una de las dos variables incluidas en este estudio: carga de trabajo del cuidador o nivel funcional de la persona con discapacidad, sin asociarlas, como en los trabajos de: Urbina y Zapata (2017)⁽²⁵⁾, Villamar (2014)⁽²⁶⁾, Rodríguez y Landeros (2014)⁽²⁷⁾, y Salazar Ganchala (2013)⁽²⁸⁾. En tanto que Mendoza Suarez (2015)⁽²⁹⁾, sí logró asociar ambas variables, al estudiar el nivel de sobrecarga de trabajo en los familiares que cuidaban a las personas con enfermedad neurológica crónica, encontrando que el 72,1% presentaba un nivel de sobrecarga intensa, y mostrando relación directa entre el nivel de dependencia del paciente y el grado de sobrecarga de trabajo en los cuidadores. En forma similar, Gonzales y Rojas (2014), sí encontró una asociación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga del cuidador y el grado de dependencia en el paciente con discapacidad, situación que no fue encontrada en nuestro estudio⁽³⁰⁾.

Una limitación del presente estudio es su carácter exploratorio, por lo que la muestra es reducida; así, los resultados obtenidos no pueden ser extrapolables a la población general. Esta situación puede explicar la no asociación encontrada entre las variables de estudio; no obstante, la información obtenida es semejante a la de otros estudios, lo que podría reforzar los supuestos y los objetivos planteados.

Asimismo, al evidenciar que los programas educativos y de apoyo social no cubren a la mayoría de estas personas,

Tabla 4. Carga de trabajo del cuidador y nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad. La Ensenada. Puente Piedra. Lima, 2018.

Nivel de funcionalidad	Carga de trabajo del cuidador		
	Ausencia sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa
	n (%)	n (%)	n (%)
Dependencia completa	0 (0,0)	5 (10,0)	12 (24,0)
Dependencia relativa	1 (2,0)	5 (10,0)	11 (22,0)
Independencia	4 (8,0)	6 (12,0)	6 (12,0)
Total	5 (10,0)	16 (32,0)	29 (58,0)

se refuerza la necesidad del cumplimiento de las políticas y las intervenciones de los programas sociales, para reducir brechas de inequidad aún existentes. Se recomienda realizar estudios cuantitativos y cualitativos en otras zonas de Lima y de Provincias, considerando otras variables como: el grado de discapacidad, las prácticas de cuidado, la relación entre las áreas de independencia funcional y la carga de trabajo, entre otros, aplicando el enfoque de derechos en las personas con discapacidad ⁽¹⁰⁾.

Finalmente, se concluye que si bien no se encontró una relación estadísticamente significativa entre el nivel de dependencia funcional y la sobrecarga del cuidador, es frecuente que los cuidadores con sobrecarga intensa se encarguen de pacientes con dependencia completa o relativa, en personas registradas en el SAIPD del INABIF, durante el año 2018.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Morán Flores G. Aspectos conceptuales de los censos de población y vivienda: Medición de la discapacidad en el Perú. [On line]. Santiago de Chile; 2018 [citado el 10 diciembre 2018].
- Cahuana Cuentas M. Carga subjetiva y calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores familiares de niños con discapacidad y multidiscapacidad de Arequipa metropolitana [Tesis para la obtención del título profesional de Psicólogo On line]. Chimbote: Universidad Católica San Pablo; 2014 [citado el 10 diciembre 2018]. Disponible en: <http://repositorio.ucsp.edu.pe/handle/UCSP/14967>
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud - CIF [On line]. Ginebra: OMS; 2001. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
- Rodríguez del Alamo A. Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Alzheimer. 2002;28(4):34-6.
- World Health Organization. [On line]. 2013. Gov-

ernments to agree increased focus on people with disabilities in development strategies [citado el 10 diciembre 2018]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/detail/20-09-2013-governments-to-agree-increased-focus-on-people-with-disabilities-in-development-strategies>

- Quinche Suquilanda A. Síndrome del Cuidador y Funcionalidad Familiar en las Personas con Discapacidad, Loja 2016 [Tesis para obtener el Título de especialista en Medicina Familiar y Comunitaria On line]. Loja: Universidad de Loja; 2017 [citado el 18 enero 2019]. Disponible en: <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18253/1/TESES%20FINAL%20ALVARO%2031-01-17%20-%20copia.pdf>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. [On line]. 2012. Discapacidad en América Latina y el Caribe, desafíos para las políticas públicas | CEPAL [citado el 10 octubre 2018]. Disponible en: <https://www.cepal.org/notas/74/Titulares2.html>
- Pinilla-Roncancio M. Disability and social protection in Latin American countries. Disability & Society. 2015;30(7):1005-20. DOI: 10.1080/09687599.2015.1059316
- Pinilla Roncancio M. The realities of disability and poverty in Latin America. [Tesis Doctoral On line]. Birmingham: University of Birmingham; 2015 [citado el 10 octubre 2018]. Disponible en: <https://theses.bham.ac.uk/id/eprint/6236/9/PinillaRoncancio15PhD.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. [On line]. ONU; 2006 [citado el 10 octubre 2018].
- Navarro-Sandoval C, Urioste-Espiritu LC, Delgado-Quinones EG, Sahagún-Cuevas MN. Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2017;55(1):25-31.
- Sentis J, Valles A. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario [Tesis Doctoral]. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2009.
- Feldberg C, Tartaglino MF, Clemente MA, Petracca G, Cáceres F, Stefani D. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. Neurol Arg. 2011;3(1):11-6. DOI: 10.1016/S1853-0028(11)70003-9
- Programa Integral Nacional para el Bienestar Familiar (INABIF). [On line]. 2015. Servicio de Atención Integral de Personas con Discapacidad. R.D.E. INABIF. N° 485 [citado el 1 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.inabif.gob.pe/portalweb/saipd.php>
- Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala

de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Revista médica de Chile. 2009;137(5):657-65. DOI: 10.4067/S0034-98872009000500009

- Rozo AL, Jiménez Juliao A. Medida de la independencia funcional con escala FIM en los pacientes con evento cerebro vascular del Hospital Militar Central de Bogotá en el periodo octubre 2010 – mayo 2011. Revista Med de la Facultad de Medicina. 2013;21(2):72-82.
- Barreto RV, Coral Ibarra R del C, Campos MS, Gallardo Solarte K, Támara Ortiz V. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. Revista Científica Salud Uninorte. 2015;31(2):255-65.
- Bello Pineda JG. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas [Tesis Doctoral On line]. Veracruz: Universidad de Veracruz; 2014. Disponible en: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Villano López S. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas [Tesis para obtener el Título Profesional de Licenciada en Enfermería On line]. Lima: Universidad Ricardo Palma; 2016 [citado el 10 enero 2019]. Disponible: <http://repositorio.urp.edu.pe/handle/urp/754>
- Cueva K. Calidad de vida del cuidador informal en personas con enfermedades crónicas, en comunidades de la Red Túpac Amaru-2017 [Tesis para obtener el Título Profesional de Licenciada en Enfermería On line]. Lima: Universidad César Vallejo; 2017 [citado el 10 enero 2019]. Disponible en: https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/UCVV_79c5781a46e2860e259bfe11c570e506/Description#tabnav
- García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria. 2004;18(5):83-92.
- Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Invalidos (ISRI), Organización Panamericana de la Salud. Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional. [On line]. El Salvador: Organización Panamericana de la Salud; 2011. Disponible en: https://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1544-implementacion-del-modelo-biopsicosocial-para-la-atencion-integral-de-las-personas-con-discapaci-1&category_slug=publicaciones-destacadas&Itemid=364
- Hurtado Lozano L, Agudelo Martínez M. Inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia. CES Movimiento y Salud. 2016;2(1):45-55.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI). Perú: Características de la Población con Discapacidad. [On line]. Lima: INEI; 2012. Disponible: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf
- Urbina Camacho M de los Á, Zapata Freire GA. Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud n°2 "Las Casas" y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito, 2016. [Tesis para obtener el Título de especialista en Medicina Familiar y

- Comunitaria On line]. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2017 [citado el 26 diciembre 2018]. Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec:80/xmlui/handle/22000/12982>
26. Villamar Pinargote R. Presencia del "síndrome del cuidador" en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG [Tesis para obtener el Título Profesional en Psicología On line]. Guayaquil: Universidad de Guayaquil; 2014 [citado el 28 diciembre 2018]. Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/6283>
27. Rodríguez-Medina RM, Landeros-Pérez ME. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enfermería universitaria*. 2014;11(3):87-93.
28. Salazar Ganchala A. La activación de los tipos de afrontamiento relacionados con el sentimiento de sobrecarga en el cuidador familiar de personas con discapacidad físico-motora. [Tesis para obtener el Título Profesional en Psicología On line]. Quito: Universidad Politécnica Salesiana; 2013 [citado el 30 diciembre 2018]. Disponible en: <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/4140>
29. Mendoza Suárez G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012 [Tesis Doctoral On line]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2015 [citado el 3 enero 2019]. Disponible en: <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/4508>
30. Gonzales Henostroza DM, Rojas Garay KE. Nivel de sobrecarga del cuidador familiar y su relación con el grado de dependencia funcional del usuario adulto mayor del programa de atención domiciliar del hospital iessalud, nuevo chimbote, 2014 [Tesis para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería On line]. Nuevo Chimbote: Universidad Nacional del Santa; 2015 [citado el 15 enero 2019]. Disponible en: <http://repositorio.uns.edu.pe/handle/UNS/1896>.