



ESPECIALIZACIÓN EN ADMINISTRACIÓN EN SALUD

**SOBRECARGA EN LA CALIDAD DE VIDA QUE TIENEN LOS
CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES
CON DISCAPACIDAD EN LA FUNDACIÓN EL ROSARIO DE LA
CIUDAD DE CARTAGENA**

MARIA CAROLINA AHUMEDO PADILLA

CLARET MERCEDES ANGULO VILLARREAL

YENCY LEYLY MORENO CAICEDO

EDWIN FABIAN ZUÑIGA RONCANCIO



**Universidad[®]
Católica
de Manizales**

VIGILADA MINEUCACIÓN

*Obra de Iglesia
de la Congregación*



**Hermanas de la Caridad
Dominicanas de La Presentación
de la Santísima Virgen**

SOBRECARGA EN LA CALIDAD DE VIDA QUE TIENEN LOS CUIDADORES
PRIMARIOS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD EN LA
FUNDACIÓN EL ROSARIO DE LA CIUDAD DE CARTAGENA

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de Especialista en
Administración en Salud

Asesor

Richard Nelson Román Marín

Autores:

María Carolina Ahumado Padilla

Claret Mercedes Angulo Villareal

Yency Leyly Moreno Caicedo

Edwin Fabián Zúñiga Roncancio

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE MANIZALES
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN ADMINISTRACIÓN EN SALUD
MANIZALES

2024



INDICE

TITULO	6
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
2. ANTECEDENTES.....	9
3. SUPUESTO TEÓRICO	28
4. JUSTIFICACIÓN.....	29
5. OBJETIVOS.....	32
5.1 OBJETIVOS GENERALES	32
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	32
6. MARCO TEÓRICO	33
6.1 Marco Contextual	33
6.2 Marco Normativo.....	34
6.2.1 Discapacidad:	34
6.2.2 Sobrecarga en cuidadores:.....	35
6.3 Marco Conceptual.....	38
6.3.1 Sobrecarga	38
6.3.1.1 Tipos de sobrecarga	38
6.3.1.2 Factores influyentes en la sobrecarga	39
6.3.1.3 Consecuencias de la sobrecarga	40
6.3.2 Cuidador.....	41
6.3.2.1 La vida del cuidador	41
6.3.2.2 Características del cuidador	42
6.3.2.3 Fases del cuidador.....	43
6.3.2.4 Derechos del cuidador	44
6.3.3 Discapacidad	45
6.3.3.1 Tipos de discapacidad	46
6.3.3.2 Discapacidad Intelectual	46
6.3.3.3 Tipos de discapacidad intelectual	47
6.3.4 Autismo	48
6.3.4.1. Niveles de autismo.....	49
6.3.5 Síndrome De Down	50
6.3.6 Calidad De Vida	50
6.3.7. Estilos De Vida.....	51
6.3.7.1 Tipos de estilos de vida	52
6.4. Glosario	53
7. DISEÑO METODOLÓGICO.....	54



7.1 Tipo De Investigación	54
7.1.1 Enfoque Del Estudio.....	54
7.2 Población.....	54
7.2.1 Criterios de Inclusión:	54
7.2.2 Criterios de exclusión:.....	54
7.3 Caracterización De Variables	55
.....	57
7.4 Plan De Recolección De Información	58
7.4.1 Herramienta de recolección de información.....	58
7.4.1.1 Análisis Estadístico:	59
7.4.2. Estrategias.....	59
7.4.3. Consentimiento informado.....	59
7.5 Muestra:.....	62
8. ASPECTOS ÉTICOS	64
9. CRONOGRAMA	66
10. RESULTADOS Y ANÁLISIS	67
11. DISCUSIÓN.....	76
12. CONCLUSIONES	78
13. RECOMENDACIONES	80
14. BIBLIOGRAFÍA.....	82
15. ANEXOS.....	95

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Datos Sociodemográficos	67
Ilustración 2. Carga Interpersonal.....	69
Ilustración 3. Dimensión Impacto del Cuidado.....	71
Ilustración 4. Expectativas de autoeficacia	72
Ilustración 5. Indecisión sobre el cuidado.....	73
Ilustración 6. Clasificación de sobrecarga	75

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Antecedentes	12
Tabla 2. Variables Cuestionario Mixto.....	55
Tabla 3. Variables Escala de Zarit	56
Tabla 4. Tamaño de muestra si se conoce N y la variable es categórica.....	63
Tabla 5. Cronograma.....	66
Tabla 6. Clasificación de sobrecarga.....	74

TITULO

Sobrecarga en la calidad de vida que tienen los cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la Fundación el Rosario de la ciudad de Cartagena.



1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el transcurso del tiempo, se ha evidenciado que cuidar la salud de los cuidadores primarios, es esencial para la comunidad de los niños con discapacidad en la ciudad de Cartagena de Indias y en el mundo, se puede observar que estos cuidadores primarios pueden tener algún tipo de vulnerabilidad, por lo que al analizar la situación partiendo de nuestro ser, nuestra historia y cultura, se evidencia que, en algún momento de la vida se puede ofrecer cuidado y/o necesitar cuidado de estos cuidadores primarios, por lo que podemos darnos cuenta la magnitud de la demanda que ofrecen los menores para estos cuidadores.

En el caso de la situación de los cuidadores de niños con discapacidad, la información estadística como descriptiva ha sido insuficiente y no se ha proporcionado claramente, por lo que ha generado ciertas dificultades a la hora de reconocer la situación de los cuidadores primarios; pero viendo la evidencia y proyectando un análisis global, la historia ha relacionado la situación de los cuidadores asumiendo, que por cada niño en condición de discapacidad existe por lo mínimo un cuidador. (1)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en un reporte del 7 marzo de 2023 nos informa: “Se calcula que 1.300 millones de personas, es decir, 1 de cada 6 personas en todo el mundo sufren una discapacidad importante”. Esta situación de discapacidad en el mundo nos invita a reflexionar y pensar, en la calidad de vida de los cuidadores primarios y qué se está haciendo para que ellos estén saludables y continúen en el cuidado de los niños en condición de discapacidad.

Mirando el punto de vista en nuestro país, el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS), evaluó un número de personas en condición de discapacidad logrando visualizar un aumento en el 2020 de 17.769 personas con discapacidad, mientras que en la ciudad de Cartagena de indias un total de 14.402 personas con discapacidad fueron auto declaradas, según la base de datos del MSPS en el corte del 31 de Diciembre del 2015; si se sigue buscando en artículos, informes e investigaciones, se tiene literatura para estudiar estos cuidadores, pero por décadas no se ha planteado en cómo se puede ayudar para la detección de la sobrecarga en la calidad de vida que tienen los cuidadores primarios en todos sus aspectos, se cree que en este siglo se pueda dar paso para ayudar al cuidador, en Colombia (2), la Plenaria del Sena aprobó, el cuarto y último debate, el proyecto de Ley Cuidadores (Ley 2297 del 28 de junio de 2023), que busca beneficiar a los asistentes personales de las personas con discapacidad, pero el actual Presidente de la República de Colombia sancionó esta ley y determinó que el 24 de julio de cada año en Colombia se celebrará el Día Nacional del Cuidador o Asistente Personal. (3)

Atendiendo la problemática planteada se promueve el siguiente interrogante como proyecto: ¿Cuál es la sobrecarga en la calidad de vida que tienen los cuidadores primarios de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad en la Fundación el Rosario de la ciudad de Cartagena?

2. ANTECEDENTES

La sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con discapacidad ha sido objeto de investigación en numerosos estudios. Aquí se presentan algunos antecedentes de investigación relevantes:

1. En un estudio publicado en la revista "Journal of Intellectual Disability Research" en 2010, se encontró que los padres de niños con discapacidad intelectual, experimentaban niveles significativamente más altos de estrés y agotamiento emocional, que los padres de niños sin discapacidad. Además, los padres de niños con discapacidad intelectual tenían menos tiempo libre y menos oportunidades para socializar, que los padres de niños sin discapacidad. (4)

2. Un estudio publicado en la revista "Journal of Autism and Developmental Disorders" en 2014, encontró que los padres de niños con trastornos del espectro autista (TEA) experimentaban altos niveles de estrés y ansiedad. Los padres también informaron de niveles significativamente más bajos de satisfacción con su vida y de apoyo social en comparación con los padres de niños sin discapacidad. (5)

3. Un estudio publicado en la revista "Research in Developmental Disabilities" en 2016, investigó los efectos de la discapacidad de un niño en el bienestar psicológico y físico de los padres. Los resultados mostraron que los padres de niños con discapacidad experimentaban niveles significativamente más altos de ansiedad, depresión y fatiga que los padres de niños sin discapacidad. (6)

4. Un estudio publicado en la revista "Disability and Health Journal" en 2018, analizó la relación entre la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con discapacidad y la calidad

de vida de los cuidadores. Los resultados mostraron, que la sobrecarga estaba negativamente relacionada con la calidad de vida de los cuidadores, lo que sugiere que la sobrecarga puede tener un impacto significativo en la salud y el bienestar de los cuidadores. (7)

5. Un estudio publicado en la revista "Research in Developmental Disabilities" en 2019, examinó los efectos del apoyo social en la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. Los resultados mostraron que el apoyo social adecuado estaba asociado con niveles más bajos de sobrecarga en los cuidadores. (8)

6. Un estudio publicado en la revista "Journal of Pediatric Nursing" en 2020, evaluó la relación entre la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con discapacidad y su capacidad para cuidar adecuadamente a su hijo. Los resultados indicaron que la sobrecarga se asoció con una menor capacidad de los cuidadores para satisfacer las necesidades de su hijo con discapacidad. (9)

7. Un estudio publicado en la revista "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities" en 2020, evaluó los efectos del apoyo emocional en la sobrecarga de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual. Los resultados indicaron que el apoyo emocional era efectivo para reducir la sobrecarga de los cuidadores. (10)

8. Un estudio publicado en la revista "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities" en 2021, examinó la relación entre la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con discapacidad y la calidad de vida de los niños. Los resultados mostraron que los niveles más altos de sobrecarga de los cuidadores se asociaron con una calidad de vida más baja en los niños con discapacidad. (11)



9. Un estudio publicado en la revista "Child: Care, Health and Development" en 2021, evaluó los efectos de la pandemia de COVID-19 en la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con discapacidad. Los resultados mostraron que la pandemia había aumentado significativamente la sobrecarga de los cuidadores, lo que sugiere que la pandemia puede haber agravado aún más el problema de la sobrecarga. (12)

10. Un estudio publicado en la revista "Disability and Rehabilitation" en 2021, evaluó la efectividad de un programa de apoyo para reducir la sobrecarga de los cuidadores de niños con discapacidad. Los resultados indicaron que el programa de apoyo había sido efectivo para reducir la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de los cuidadores. (13)

11. Un estudio publicado en la revista "Journal of Autism and Developmental Disorders" en 2021, examinó los efectos de la pandemia de COVID-19 en la sobrecarga de los cuidadores de niños con trastornos del espectro autista (TEA). Los resultados mostraron que la pandemia había aumentado significativamente la sobrecarga de los cuidadores de niños con TEA. (14)

12. Un estudio publicado en la revista "Journal of Child and Family Studies" en 2022, examinó la relación entre la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con discapacidad y su calidad de sueño. Los resultados indicaron que los cuidadores con niveles más altos de sobrecarga tenían una peor calidad de sueño, lo que podría afectar su salud y bienestar a largo plazo. (15)

15. Un estudio publicado en la revista "Journal of Intellectual Disability Research" en 2022, examinó los efectos del estrés financiero en la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños



con discapacidad intelectual. Los resultados mostraron que el estrés financiero estaba asociado con niveles más altos de sobrecarga en los cuidadores. (16)

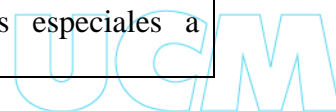
En general, estos estudios y otros antecedentes de investigación sugieren que la sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con discapacidad es un problema común y significativo que puede afectar negativamente la salud y el bienestar de los cuidadores.

Tabla 1. Antecedentes

TITULO	AUTOR	AÑO	OBJETIVOS	CONCLUSIONES
Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. (17)	Diana verónica cárdenas-paredes	*Recibido: 01 de noviembre de 2021 *aceptado: 18 diciembre de 2021 * publicado: 10 de enero de 2022	Determinar la influencia del síndrome de sobrecarga en la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención.	Los cuidadores de pacientes con discapacidad que padecen síndrome de sobrecarga en el primer nivel de atención representan un 52% con sobrecarga leve y el 16% en cambio con sobrecarga intensa que afecta a su salud integral. • la calidad de vida y condiciones de salud del cuidador de pacientes con



				<p>discapacidad de la población en estudio es considera como media alta, no es baja ni deficiente porque se preocupan por su familiar, pero un alto porcentaje respondieron en la encuesta que su salud es mala y regular, influenciada por la situación familiar y las amenazas presentes en el entorno social.</p> <ul style="list-style-type: none"> • el síndrome de sobrecarga influye de manera significativa en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad, puesto que su salud ha decaído desde que empezaron con los cuidados especiales a
--	--	--	--	--



				<p>sus familiares y también por los sentimientos que se han desarrollado en esta etapa de vida.</p>
<p>Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de cartagena.2013 (18)</p>	<p>Sonia Marcela Arnedo Arrieta Dina Rosa Domínguez Caro Yesenia Del Pilar Guzmán Pereira Adriana Paola Ospino Barrios Yeleina Patricia Serpa Escobar</p>	<p>2013</p>	<p>Explorar la asociación entre el grado de sobrecarga del cuidador y el nivel de funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de rehabilitación en la ciudad de Cartagena de indias.</p>	<p>Los resultados sugieren asociación estadística entre las variables estudiadas, es decir que a mayor dependencia de los niños en situación de discapacidad mayor probabilidad de sobrecarga del cuidador como consecuencia de su rol.</p>
<p>Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017 (19)</p>	<p>Beatriz Torres-Avendaño1* Maite Catalina Agudelo-Cifuentes1 Ángela María Pulgarin-Torres1</p>	<p>2017</p>	<p>Identificar los principales factores sociodemográficos y del cuidado, asociados a la sobrecarga en el cuidador primario de la ciudad de Medellín para el año 2017</p>	<p>El cuidador es un sujeto con derechos que requiere atención en programas de prevención de riesgos que se derivan del cuidado. es necesario brindar educación y</p>

	Dedsy Yajaira Berbesi-Fernández ¹			acompañamiento a las personas encargadas del cuidado para que se empoderen de su salud.
Impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave (20)	Damaris Pino Rodríguez Marleny Abreu-Terry Alicia Rodríguez-Valdés José Manuel González-Cendan Daimaris González-Pino Patricia Menéndez-Rodríguez	2016-2018	Describir el impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave.	Las madres cuidadoras experimentan deterioro de su vida social, no desean nunca delegar sus tareas en otras personas, y la mayoría carece de recursos económicos. ello evidencia la sobrecarga intensa que experimentan en sus vidas.
Factores asociados a la	Díaz-García, Ma; Madrid	Recepción: 27 mayo	Explicar la influencia de los factores	La sobrecarga del cuidador es un

sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil. (21)	López, Pi; Santiago Salazar, Mj; Cuéllar Morquecho, De; Ibarra Ramírez, Ag; Arellano Delgado, Ja; Altamira Camacho, R	2021 aprobación: 25 marzo 2022	asociados en el nivel de sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil	fenómeno de gran importancia, debido al impacto directo que tiene en la atención de los pacientes. Se identificaron principalmente dos factores que predisponen a la aparición de la misma: el encontrarse en una relación de pareja y el cuidado prolongado.
Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con trastorno del espectro autista de la ciudad de manizales. (22)	Daniela García Mesa ⁺ Andrés Camilo Delgado-Reyes ⁺ Jessica Valeria Sánchez López ⁺	Recibido: 16 - 03 -2021 aprobado: 22-07-22 - 2021	Determinar la relación entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista (tea) que asisten al instituto para el desarrollo integral del niño autista.	No se evidenciaron alteraciones en las tres variables evaluadas. Los resultados se discuten a la luz de la literatura científica sobre el tema, y los hallazgos permitirán generar políticas públicas enfocadas en el cuidador, para

				diseñar y fortalecer programas de intervención familiar.
Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio exploratorio. (23)	Yesmith Rodríguez-Albañil1*, Mónica Paola Quemba-Mesa2	Fecha de recibido: 05-20-2017 fecha de aceptación: 02-16-2018	Determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama.	Los cuidadores informales presentaron una frecuencia significativa de sobrecarga leve e intensa, siendo común encontrar características como ser de sexo femenino, de edad superior a los 50 años, de bajo nivel educativo y con afectación del bienestar psicológico y espiritual. Palabras clave: cuidadores; personas en situación de discapacidad; enfermería.
Nivel de sobrecarga y funcionamiento	Diana Lorena Collazos Vidales	2019	Establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y el	Sobre los cuidadores que participaron en el estudio se encontró que

<p>familiar de cuidadores de niños con síndrome de Down, que asisten al centro de especialistas en salud integral renacer de la ciudad de Popayán, 2019 (24)</p>	<p>Nathaly Fernández Rivera</p>		<p>funcionamiento familiar de los cinco cuidadores primarios informales de niños con síndrome de Down que asisten al centro de especialistas en salud integral renacer de la ciudad de Popayán.</p>	<p>el 80% son del sexo femenino, el 40 % tiene entre 51 y 60 años y su ocupación corresponde a trabajador independiente. Por otro lado, solo el 20% manifestó estar casado y tener secundaria completa como nivel de estudio, sobre el nivel socioeconómico el 60% pertenece al estrato tres. Por otra parte, el 40 % refirió dedicar 24 horas al cuidado del niño con síndrome de Down y ser la madre de los menores.</p>
<p>Sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual</p>	<p>María Alejandra Jaimes Pedraza María José Sierra Navarro</p>	<p>2022</p>	<p>Describir la sobrecarga que presentan los cuidadores informales de la fundación fandic, mediante la aplicación</p>	<p>El nivel de sobrecarga en los cuidadores informales pertenecientes a la fundación fandic arrojó un alto grado,</p>



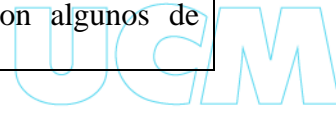
<p>pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga. (25)</p>			<p>de la escala de Zarit y de un Cuestionario mixto, con el fin de promocionar la salud mental y la calidad de vida de los participantes.</p>	<p>vivenciándose principalmente por las mujeres familiares de la persona con discapacidad intelectual. Así mismo, experimentan alteraciones en su salud y en las distintas áreas de su vida (familiar, social, personal y ocupacional). Entre las repercusiones se encontró la prevalencia de sintomatología como: estrés, ansiedad, tristeza, problemas musculares, dolor de cabeza, alteraciones en la alimentación y en el sueño. También, se encontró condiciones socioeconómicas regulares por parte de las cuidadoras y</p>
---	--	--	---	---



				disminución de interés por las actividades de ocio, entretenimiento y por las relaciones interpersonales.
Sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista (26)	Sáenz Janet	Ávila	Ecatepec de Morelos, estado de México, junio de 2016	Identificar los niveles de sobrecarga del cuidador primario de niños con autismo de un centro que atiende esta condición.
				La carga o sobrecarga del cuidador a la tensión que soporta el cuidador por el cuidado de un familiar dependiente. la cual es una respuesta multidimensional al estrés físico, psicológico, social y económico que suponen la actividad de cuidar. en esta investigación el dato más concluyente fue la presencia de los niveles de sobrecarga intensa en el 47.4% de los participantes.



<p>Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil teletón. (27)</p>	<p>Psic. Lucía D. Martínez González, * Psic. Ma. Teresa Robles Rendón, * Psic. Bertha Ramos Del Río, * Psic. Fredy *Santiesteban Macario, Lic. Ma. Elena García Valdés, * Psic. Martha G. Morales Enríquez, * Psic. Laura García Leños*</p>	<p>enero - marzo 2008</p>	<p>Evaluar la carga percibida por los cpif de niños con parálisis cerebral infantil severa (pcis).</p>	<p>Las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informal familiar (cpif) corresponden ampliamente a los resultados de otras investigaciones con cuidadores informales (mujeres, madres de los pacientes, amas de casa, de bajos ingresos económicos, entre otras). la edad del cuidador, su escolaridad, la información y capacitación que ha recibido acerca del paciente en el centro de rehabilitación infantil teletón (crit), y el apoyo social que percibe tener, son algunos de</p>
--	--	---------------------------	--	---



				<p>los factores que probablemente estarían moderando la carga del cuidador, a pesar del grado de dependencia del paciente. resulta importante y necesario ofrecer atención y apoyo (médico y psicológico) al cuidador informal de pacientes dependientes a fin de prevenir en ellos las consecuencias o implicaciones derivadas de su rol como cuidadores.</p>
<p>Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de</p>	<p>Mónica Reyes Rojas 1, Evelyn Flórez Enciso 2, Lisset Coronel Brochero 3,</p>	<p>Recibido en diciembre 14 de 2018 Aceptado en enero 31 de 2019 Publicado en</p>	<p>Explorar, a través de un diseño mixto, la relación entre la calidad de vida, el bienestar y la sobrecarga del cuidador</p>	<p>En síntesis, mediante el análisis y comparación de los datos obtenidos a nivel cuantitativo y cualitativo, se logró determinar que sí existe una influencia de la</p>



Colombia. (28)	Ana Cadena- Wilches	línea en agosto 21 de 2019		sobrecarga del cuidador, sobre las variables de bienestar subjetivo y calidad de vida, donde puede identificar que, a mayores niveles de sobrecarga, se obtienen alteraciones negativas en el bienestar subjetivo y la calidad de vida de los mismos. los resultados de este estudio deben ser interpretados con precaución debida a un número de razones. · primero, la naturaleza transversal de este estudio limita la habilidad para poder configurar conclusiones de relaciones causales. Segundo, el análisis
----------------	------------------------	----------------------------------	--	---



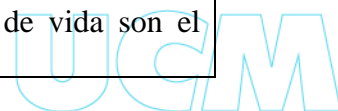
				<p>estadístico está ceñido a muestras pequeñas. se debe considerar errores de tipo i cuando se interpretan las relaciones entre sobrecarga, bienestar y calidad de vida. · tercero, las conclusiones de este estudio no se pueden generalizar a otras poblaciones debido a que los resultados se basan en experiencias de cuidadores que tienen un carácter complejo. en futuras investigaciones sobre este tema se debe tener en cuenta otras variables como, apoyo familiar, y otros relacionadas con la salud psicológica.</p>
--	--	--	--	---



<p>Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral. (29)</p>	<p>Mónica Yolanda Cobos Cobos C.I 0105569800 Jéssica Alexandra Espinoza Parra c.i 0106439896</p>	<p>cuenca – ecuador 15/05/2019</p>	<p>Describir la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral,</p>	<p>En base a los resultados obtenidos podemos resaltar que algunas de las características sociodemográficas más relevantes de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral son en su mayoría son mujeres que se encontraban casadas, no tienen un trabajo remunerado debido a que se dedican a los quehaceres domésticos y presentan un nivel de instrucción primaria; lo cual se puede presumir que se debe al aspecto cultural cuencano en el que las mujeres que son madres generalmente son aquellas que están más al tanto de la educación</p>
---	--	------------------------------------	---	--



				<p>de sus hijos. así también, se deduce que la percepción general de la calidad de vida en estos cuidadores no presenta una alteración importante, sin embargo, se resalta que las características como recursos financieros, ambiente del hogar, el acceso a lugares, participación en actividades recreativas, seguridad, relaciones sociales y relaciones personales que son parte de los dominios de relaciones sociales y ambiental, se ven menos valoradas. finalmente, algunos aspectos que influyen en la percepción de la calidad de vida son el</p>
--	--	--	--	---



				<p>recibir apoyo de la institución a la que asiste el niño o adolescente con parálisis cerebral, ya que en el centro les brindan consejos de cuidado permitiéndoles tener una mejor calidad de vida, de igual forma la cultura que los rodea puede facilitar o dificultar el desarrollo de su vida diaria, lo cual se puede evidenciar en nuestros resultados como en investigaciones revisadas</p>
--	--	--	--	---

3. SUPUESTO TEÓRICO

La sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores primarios de Niños, Niñas y Adolescentes (NNA) con discapacidad en la Fundación El Rosario de la ciudad de Cartagena está directamente relacionada con la falta de recursos y apoyo adecuado. Se sugiere que la insuficiencia de servicios, asesoramiento y redes de apoyo contribuye a un aumento en el nivel de estrés, agotamiento emocional y disminución del bienestar general de los cuidadores. Se espera que la identificación y corrección de estas carencias puedan tener un impacto positivo en la calidad de vida de los cuidadores y, por ende, en la calidad de atención brindada a los NNA con discapacidad en la Fundación El Rosario.

4. JUSTIFICACIÓN

Esta investigación se realiza con el fin de identificar la sobrecarga en la calidad de vida que tienen los cuidadores primarios de Niños, Niñas y Adolescentes (NNA) con discapacidad de la Fundación el Rosario de Cartagena - Bolívar, puesto que dedican largas jornadas en el cuidado, llegando a tener excesiva carga física, psicológica, conductual, aislamiento y depresión, por ende en algunos casos abandonan su auto cuidado, conllevando al sufrimiento, sensación de impotencia, que repercute en su salud y en otros aspectos de la vida individual y familiar. Por tal motivo surge la necesidad de realizar esta investigación evidenciando que en tiempos atrás, los cuidadores primarios de Cartagena - Bolívar se desplazaban a otras ciudades como Bogotá y Medellín para adquirir atenciones requeridas, ocasionando desgastes físicos y económicos, provocando vulnerabilidad y no cumplimientos de los derechos fundamentales de los NNA con discapacidad.

De acuerdo a lo anterior es importante establecer estrategias y/o realizar actividades asistenciales, educativas y así mitigar la sobrecarga con el apoyo articulado de entidades gubernamentales y no gubernamentales para una atención primaria en salud de manera integral, conformando redes de apoyo, talleres lúdicos – recreativos, atención interdisciplinaria, que ayuden al fortalecimiento de sus habilidades de autocuidado y una mejor calidad de vida, puesto que en muchos casos los cuidadores no cuentan con un servicio oportuno y eficiente.

Para el desarrollo y ejecución de las acciones anteriores, la Fundación el Rosario de Cartagena cuenta con instalaciones propias y personal capacitado como Enfermera, nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales, y terapeuta ocupacional para la atención integral de los

participantes y sus familias, con el objetivo de reducir y evitar enfermedades crónicas, para mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios.

Esta investigación cuenta con el aval y el apoyo de la Fundación el Rosario de Cartagena – Bolívar, que con la articulación de entidades que garantizan los derechos de los NNA y cuidadores, como el SENA, ICBF, (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar) Universidades, entre otros, orientan y/o dan las bases a través de la enseñanza, para la adquisición de habilidades productivas de emprendimiento empresarial y de autocuidado, necesarios para mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios de la fundación. Así mismo el desarrollo del proyecto estará respaldado por el equipo multidisciplinario de profesionales de la Fundación, orientando al desarrollo de capacidades para el autocuidado, la promoción de espacios en escenarios deportivos, culturales, artísticos y recreativos, importantes para transformar y empoderar a los cuidadores en el ejercicio activo de sus derechos y su desempeño ocupacional.

Para el desarrollo del abordaje investigativo se cuenta con la financiación administrativa de recursos propios de los investigadores y con el apoyo de la Fundación con instalaciones físicas y población objetivo de estudio. El análisis del resultado de la investigación permitirá orientar acciones que mitiguen las dificultades identificadas, a partir de las necesidades estudiadas y caracterizadas en la población objeto de la Fundación el Rosario de Cartagena.

Este proceso investigativo generara alternativa de solución enmarcadas en rutas de atención y guías metodológicas a manera de capacidad instalada en la institución como método de protocolos de intervención a cuidadores primarios frente a cada una de las necesidades



identificadas relacionadas con la promoción de la salud, recreación y deporte, condicionamiento físico, inclusión social y laboral.



5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVOS GENERALES

Determinar la sobrecarga en la calidad de vida, que tienen los cuidadores primarios de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad en la Fundación el Rosario de la ciudad de Cartagena.

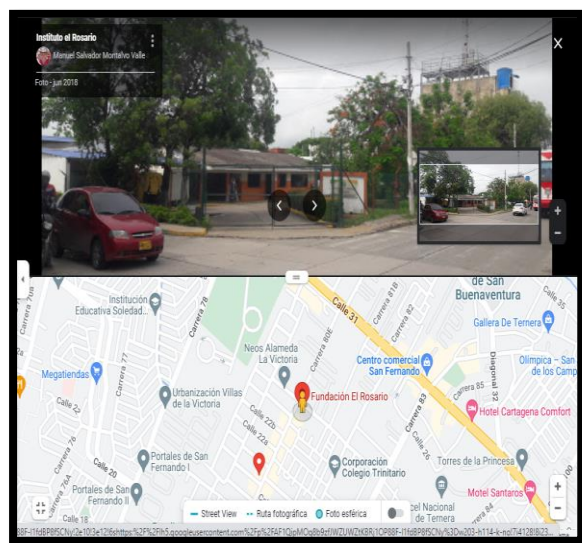
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Definir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la Fundación el Rosario.
- Evaluar la percepción de la carga interpersonal.
- Evaluar la percepción del impacto del cuidado.
- Evaluar la percepción de las expectativas de auto eficacia.
- Evaluar la percepción de la indecisión sobre el cuidado.

6. MARCO TEÓRICO

6.1 Marco Contextual

La Fundación “El Rosario” es una sólida organización con una trayectoria que se remonta a 1970, ubicada en la ciudad de Cartagena, que se encuentra a orillas del Mar Caribe, en la parte noroeste del continente sudamericano; se encuentra en el norte del país y es la capital de la región Bolívar, la fundación extiende sus servicios al público en general en la formación, habilitación y rehabilitación de personas con discapacidad cognitiva. Amplía sus servicios a población regular para una formación integral del ser humano en sus múltiples dimensiones a través de programas formativos, educativos, terapéuticos, ocupacionales, deportivos, culturales, artísticos y recreativos, que promuevan una mejor calidad de vida.



Ubicación: Fundación el Rosario

6.2 Marco Normativo

6.2.1 Discapacidad:

Convención sobre los Derechos del Niño (CDN): Entrada en vigor el 2 de septiembre de 1990. Este tratado de las Naciones Unidas establece los derechos fundamentales de los niños y niñas, incluidos aquellos con discapacidad. La CDN reconoce el derecho a la igualdad, la no discriminación, el acceso a la salud, la educación inclusiva, la participación y otros aspectos relevantes para los niños y niñas con discapacidad. (30)

Ley de protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes: Ley 1098 DE 2006 Y Ley N.º 26.061 (ARG). Muchos países cuentan con leyes específicas que protegen los derechos de los niños y niñas en general, y algunos de estos marcos legales incorporan disposiciones específicas para los niños y niñas con discapacidad. Estas leyes pueden abordar aspectos relacionados con la salud, la educación, la participación, la protección y la atención integral. (31)

Ley de educación inclusiva: Decreto 1421 de 2017, Ley 2216 DEL 23 de junio de 2022. Algunos países han promulgado leyes de educación inclusiva que establecen el derecho de los niños y niñas con discapacidad a recibir una educación de calidad en entornos inclusivos. Estas leyes suelen contemplar medidas para la adaptación curricular, el acceso a los apoyos necesarios y la formación docente en temas de inclusión. (32)

Decretos o normativas específicas sobre la atención a la discapacidad infantil: Ley Estatutaria 1618 DE 2013. En algunos lugares, existen decretos o normativas específicas que



abordan la atención a la discapacidad en la infancia y adolescencia. Estas disposiciones pueden establecer protocolos de evaluación, acceso a servicios de rehabilitación, apoyos económicos, medidas de protección y otros aspectos relevantes para la atención integral de los niños y niñas con discapacidad. (33)

6.2.2 Sobrecarga en cuidadores:

Leyes de conciliación laboral: Ley 640 del 2001 (Ley derogada a partir del 30 de diciembre de 2022 por el artículo 146 de la Ley 2220 de 2022). Algunos países tienen leyes que promueven la conciliación entre el trabajo y las responsabilidades de cuidado, lo que puede ayudar a aliviar la sobrecarga en los cuidadores. Estas leyes pueden incluir permisos remunerados o no remunerados para cuidar a familiares enfermos, flexibilidad en los horarios de trabajo y opciones de teletrabajo. (34)

Leyes de seguridad social: Ley 100 de 1993, Ley 2225 del 2022. En algunos lugares, existen leyes que brindan beneficios y protección social a los cuidadores, como subsidios, pensiones o prestaciones económicas. Estos programas pueden estar diseñados para ayudar a compensar la carga financiera asociada con el cuidado de una persona dependiente. (35)

Leyes de atención a la dependencia: Ley 5 de 1992, Ley 39/2006, de 14 de diciembre (España). Algunos países han promulgado leyes específicas para abordar la atención a la dependencia, reconociendo el papel de los cuidadores y estableciendo servicios de apoyo. Estas leyes pueden incluir la provisión de servicios de respiro, asesoramiento, formación y apoyo emocional para los cuidadores. (36)



Leyes de protección y derechos de los cuidadores: Ley 1618 de 2013, Ley 1751 de 2015. En algunos casos, existen leyes que reconocen los derechos de los cuidadores y promueven su protección. Estas leyes pueden abordar aspectos como la no discriminación, la prevención del agotamiento y el estrés, y el acceso a servicios de apoyo y recursos. (37)

En Colombia, la legislación relacionada con la discapacidad de niños, niñas y adolescentes se basa en la protección de sus derechos fundamentales y la promoción de su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad. (38)

Ley 1618 de 2013: Esta ley establece medidas para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo a niños, niñas y adolescentes. Se enfoca en la atención integral, la inclusión social, la accesibilidad, la educación inclusiva, la participación y la igualdad de oportunidades.

Ley 1346 de 2009: Esta ley establece el Sistema Nacional de Discapacidad en Colombia, que tiene como objetivo coordinar y articular acciones para la atención integral de las personas con discapacidad. También se enfoca en la prevención, la promoción, la rehabilitación, la inclusión social y la protección de los derechos de los niños y adolescentes con discapacidad. (39)

Decreto 366 de 2009: Este decreto reglamenta la Ley 115 de 1994, que establece el sistema educativo en Colombia. El Decreto 366 establece disposiciones para la inclusión educativa de niños y niñas con discapacidad, asegurando su acceso a la educación, la adaptación curricular, los apoyos pedagógicos y la formación docente en inclusión. (40)

Decreto 2011 de 2017: Este decreto reglamenta la Ley 1618 de 2013 y establece disposiciones para la atención integral de las personas con discapacidad en Colombia. Incluye medidas específicas para garantizar el acceso a la salud, la inclusión laboral, el transporte, la comunicación, la participación y el ejercicio de los derechos de los niños y adolescentes con discapacidad. (41)

En Colombia, existen leyes y decretos que buscan abordar la sobrecarga en cuidadores y brindarles apoyo.

Ley 1276 de 2009: Esta ley establece medidas de protección y apoyo para los cuidadores de personas con discapacidad, enfermedades crónicas, enfermedades raras o en situación de dependencia. Busca garantizar su bienestar, brindando apoyo económico, acceso a servicios de salud, respiro y programas de formación. (42)

Ley 1821 de 2016: Esta ley establece la Política Nacional de Cuidado, que tiene como objetivo promover y garantizar los derechos de los cuidadores en Colombia. Busca brindar apoyo a los cuidadores a través de programas de atención integral, servicios de respiro, formación, y el reconocimiento de su labor en la sociedad. (43)

Decreto 780 de 2016: Este decreto reglamenta la Ley 1276 de 2009 y establece disposiciones específicas para la implementación de medidas de apoyo a los cuidadores. Establece criterios y procedimientos para la identificación y atención de los cuidadores, así como para la asignación de los recursos y beneficios correspondientes. (44)

Decreto 2682 de 2014: Este decreto reglamenta el subsidio económico para los cuidadores de personas con discapacidad severa, otorgado por el ICBF. Establece los requisitos y condiciones para acceder a este subsidio y las responsabilidades tanto del cuidador como del ICBF. (45)

6.3 Marco Conceptual

6.3.1 Sobrecarga

La sobrecarga es una condición en la cual una persona se encuentra abrumada por un exceso de tareas o responsabilidades que exceden su capacidad para manejarlas efectivamente. Esta situación puede generar estrés, ansiedad, fatiga, y otros efectos negativos en la salud física y mental de la persona. La sobrecarga puede ocurrir en diferentes ámbitos, como el trabajo, la educación o la vida personal. Para manejarla adecuadamente, es necesario establecer prioridades, delegar tareas, planificar el tiempo de manera efectiva, aprender a decir "no" a tareas no esenciales, y buscar apoyo si es necesario. De esta manera, se puede encontrar un equilibrio adecuado entre las responsabilidades y el bienestar personal. (46)

6.3.1.1 Tipos de sobrecarga

Existen diferentes tipos de sobrecarga que pueden afectar a las personas en distintos aspectos de su vida. Algunos de los tipos más comunes son:

Sobrecarga laboral: Ocurre cuando se tiene más trabajo del que se puede manejar de manera efectiva, lo que puede generar estrés y afectar la calidad del trabajo.

Sobrecarga académica: Se refiere a la carga excesiva de tareas y responsabilidades en el ámbito educativo, lo que puede afectar la capacidad de aprendizaje y el rendimiento académico.

Sobrecarga emocional: Es el resultado de una carga emocional excesiva, como la pérdida de un ser querido, el cuidado de una persona enferma o el manejo de situaciones de conflicto constante.

Sobrecarga física: Ocurre cuando se exige demasiado al cuerpo, como en el caso de realizar actividades físicas extenuantes sin el debido descanso o en condiciones ambientales adversas.

Sobrecarga de información: Es el resultado de una cantidad abrumadora de información que se debe procesar, como en el caso de la información generada en la era digital y las redes sociales.

6.3.1.2 Factores influyentes en la sobrecarga

La sobrecarga puede ser causada por varios factores que influyen en la cantidad de tareas o responsabilidades que una persona tiene que manejar. Algunos de los factores más comunes incluyen:

Demanda laboral: Una gran cantidad de trabajo y la presión de cumplir plazos pueden contribuir a la sobrecarga laboral.

Demanda académica: La carga de trabajo en el ámbito académico, incluyendo los exámenes, los trabajos y los proyectos, puede contribuir a la sobrecarga.

Cuidado de familiares: Cuidar a familiares enfermos, discapacitados o ancianos puede ser un factor que contribuye a la sobrecarga emocional y física.

Responsabilidades domésticas: Las responsabilidades domésticas, como cocinar, limpiar y cuidar de los niños, pueden ser un factor que contribuye a la sobrecarga, especialmente si se combinan con las demandas laborales y académicas.



Expectativas sociales: Las expectativas sociales pueden poner presión en una persona para que cumpla con múltiples roles y responsabilidades, lo que puede contribuir a la sobrecarga emocional y física.

Tecnología: La tecnología puede contribuir a la sobrecarga de información, ya que la cantidad de información disponible puede ser abrumadora y difícil de procesar. (47)

6.3.1.3 Consecuencias de la sobrecarga

La sobrecarga puede tener diferentes consecuencias negativas en la salud física y mental de una persona. Algunas de las más comunes incluyen:

Estrés: La sobrecarga puede generar altos niveles de estrés, lo que puede afectar la salud física y mental de una persona.

Ansiedad: El exceso de tareas y responsabilidades puede generar ansiedad, lo que puede afectar la calidad de vida y el rendimiento de la persona.

Fatiga: La sobrecarga puede provocar cansancio y fatiga, lo que puede afectar la capacidad de realizar las tareas de manera efectiva.

Problemas de sueño: El estrés y la ansiedad pueden interferir en el sueño, lo que puede afectar la salud física y mental de la persona.

Problemas de salud física: La sobrecarga constante puede afectar la salud física de una persona, aumentando el riesgo de enfermedades cardiovasculares, diabetes y otros trastornos.

Problemas de salud mental: La sobrecarga puede aumentar el riesgo de trastornos mentales como la depresión y la ansiedad.

Dificultad para concentrarse: La sobrecarga puede afectar la capacidad de concentración y enfoque, lo que puede afectar la capacidad de realizar tareas y tomar decisiones. (48)

6.3.2 Cuidador

Un cuidador es una persona que brinda atención, protección y asistencia a otra persona que necesita ayuda debido a su edad, discapacidad, enfermedad u otra condición que requiere apoyo. El cuidador puede ser un miembro de la familia, un amigo o un profesional capacitado, y su tarea es asegurarse de que la persona que cuida reciba la atención y el apoyo necesarios para mantener su bienestar físico y emocional.

Los cuidadores pueden brindar una variedad de servicios, que incluyen ayuda con actividades diarias básicas como comer y vestirse, administración de medicamentos, asesoramiento emocional y apoyo social. En muchos casos, el cuidador es responsable de coordinar la atención médica y otros servicios necesarios para la persona a la que cuida. (49)

Ser cuidador puede ser una tarea desafiante y exigente, ya que requiere tiempo, energía y dedicación. Los cuidadores pueden experimentar estrés, agotamiento y aislamiento social, por lo que es importante que reciban apoyo y recursos para ayudarlos a manejar sus responsabilidades de manera efectiva y a cuidar de su propia salud y bienestar.

6.3.2.1 La vida del cuidador

La vida del cuidador puede ser muy desafiante y exigente, ya que la tarea de brindar atención y asistencia a otra persona puede ser emocional y físicamente agotadora. Los cuidadores a menudo se sienten responsables de garantizar el bienestar de la persona que cuidan y pueden sentir una gran carga emocional al verlos sufrir o luchar contra una enfermedad o discapacidad.

La vida del cuidador también puede ser muy ocupada y estresante, ya que los cuidadores a menudo tienen que equilibrar sus responsabilidades de cuidado con otros compromisos, como



el trabajo y la familia. Los cuidadores pueden sentirse aislados y solos, especialmente si no tienen acceso a apoyo y recursos adecuados. Sin embargo, la vida del cuidador también puede ser muy gratificante. Los cuidadores pueden sentir una gran satisfacción al saber que están ayudando a otra persona a vivir de manera segura y cómoda, y pueden desarrollar relaciones profundas y significativas con la persona a la que cuidan.

Es importante que los cuidadores reciban apoyo y recursos adecuados para ayudarlos a manejar su papel de cuidador y mantener su propia salud y bienestar. Esto puede incluir acceso a servicios de respiro, apoyo emocional, capacitación en habilidades de cuidado y otros recursos comunitarios y de salud. (50)

6.3.2.2 Características del cuidador

Las características del cuidador pueden variar según la situación individual, pero a continuación se presentan algunas características comunes de los cuidadores:

Empatía: Los cuidadores deben ser capaces de ponerse en el lugar de la persona a la que cuidan y comprender sus necesidades y deseos.

Paciencia: Los cuidadores deben tener una gran paciencia para manejar situaciones difíciles y desafiantes.

Compromiso: Los cuidadores deben estar comprometidos con su papel y estar dispuestos a hacer lo necesario para brindar la mejor atención posible.

Flexibilidad: Los cuidadores deben ser capaces de adaptarse a las necesidades cambiantes de la persona a la que cuidan y ajustar su enfoque según sea necesario.

Capacidad de organización: Los cuidadores deben ser organizados y capaces de administrar múltiples tareas y responsabilidades.



Habilidad para la comunicación: Los cuidadores deben ser capaces de comunicarse de manera efectiva con la persona a la que cuidan, su familia y otros miembros del equipo de atención médica.

Habilidad para tomar decisiones: Los cuidadores deben ser capaces de tomar decisiones informadas y eficaces para garantizar el bienestar de la persona a la que cuidan.

Paciente: Los cuidadores deben tener una paciencia excepcional ya que cuidar a otra persona puede ser una tarea prolongada y requiere de constancia.

Autocontrol: Los cuidadores deben tener la capacidad de controlar sus emociones para poder manejar las situaciones difíciles y garantizar la seguridad y el bienestar de la persona que están cuidando.

Resiliencia: Los cuidadores deben ser resistentes y capaces de enfrentar y superar los desafíos y dificultades que puedan surgir en su tarea de cuidado. (51)

6.3.2.3 Fases del cuidador

Existen varias fases que los cuidadores pueden experimentar a medida que brindan atención a una persona. Estas fases pueden variar según la situación individual, pero a continuación se presentan algunas de las fases comunes que los cuidadores pueden experimentar:

Fase de anticipación: esta fase ocurre antes de que el cuidador asuma su papel y se caracteriza por la preocupación y la incertidumbre sobre lo que sucederá en el futuro. Los cuidadores pueden sentir ansiedad, miedo y estrés al pensar en las responsabilidades que tendrán que asumir.

Fase de inmersión: en esta fase, el cuidador comienza a asumir sus responsabilidades de cuidado y puede sentir una carga emocional y física significativa. Los cuidadores pueden



sentirse abrumados por la cantidad de trabajo y preocupados por el bienestar de la persona a la que cuidan.

Fase de estabilización: en esta fase, el cuidador comienza a establecer una rutina y a sentirse más cómodo en su papel de cuidador. Los cuidadores pueden sentir un mayor control y confianza en su capacidad para manejar las situaciones que surjan.

Fase de cambio: en esta fase, pueden surgir nuevos desafíos o problemas de salud en la persona que cuidan, lo que puede requerir un cambio en las responsabilidades del cuidador. Los cuidadores pueden sentirse estresados y ansiosos mientras se adaptan a estos cambios.

Fase de resolución: en esta fase, la situación de cuidado llega a su fin. Puede ser debido a la recuperación de la persona a la que cuidan, la transición a un entorno de cuidado diferente, o en algunos casos, la pérdida del ser querido. Los cuidadores pueden experimentar sentimientos de alivio o tristeza al finalizar su rol de cuidador. (52)

6.3.2.4 Derechos del cuidador

Los cuidadores pueden tener derecho a varios tipos de apoyo y recursos para ayudarles a brindar la mejor atención posible. A continuación, se presentan algunos de los derechos comunes que pueden tener los cuidadores:

Derecho a la información: Los cuidadores tienen derecho a información clara y completa sobre la condición médica de la persona a la que cuidan, así como sobre los recursos y servicios disponibles para ayudar en su tarea de cuidado.

Derecho al descanso: Los cuidadores tienen derecho a tiempo libre para descansar, cuidar de su propia salud y atender a sus propias necesidades.

Derecho a la remuneración: En algunos casos, los cuidadores pueden tener derecho a remuneración por su trabajo, dependiendo de la situación y los recursos disponibles.



Derecho a la privacidad: Los cuidadores tienen derecho a la privacidad en su papel de cuidador y a que se respete su tiempo y espacio personal.

Derecho a la formación y capacitación: Los cuidadores tienen derecho a recibir formación y capacitación para mejorar sus habilidades y conocimientos en el cuidado de la persona a la que atienden.

Derecho a la seguridad: Los cuidadores tienen derecho a trabajar en un entorno seguro y a tener acceso a los recursos necesarios para garantizar la seguridad tanto de la persona a la que cuidan como de ellos mismos.

Derecho al apoyo emocional: Los cuidadores tienen derecho a recibir apoyo emocional y psicológico para ayudarles a manejar el estrés y la ansiedad que pueden surgir en su tarea de cuidado. (53)

6.3.3 Discapacidad

La discapacidad se refiere a una limitación en la capacidad de una persona para realizar actividades cotidianas debido a una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial. Esta limitación puede ser temporal o permanente y puede afectar la capacidad de una persona para caminar, hablar, ver, oír, aprender, comunicarse o realizar otras actividades cotidianas. La discapacidad puede ser congénita (presente desde el nacimiento) o adquirida debido a una enfermedad, un accidente o el envejecimiento. La discapacidad puede tener un impacto significativo en la vida de una persona, y puede requerir apoyo, servicios y recursos adicionales para ayudar a la persona a vivir de manera independiente y participar plenamente en la sociedad.

6.3.3.1 Tipos de discapacidad

Hay diferentes tipos de discapacidad, que se clasifican según la causa y la naturaleza de la limitación. A continuación, se presentan algunos de los tipos de discapacidad más comunes:

Discapacidad física: Se refiere a limitaciones en la movilidad o la capacidad física, como la parálisis, la amputación, la esclerosis múltiple o la distrofia muscular.

Discapacidad sensorial: Se refiere a la pérdida o la reducción de la capacidad de los sentidos, como la ceguera, la sordera, la pérdida del olfato o del gusto.

Discapacidad mental: Se refiere a limitaciones en la capacidad cognitiva y del aprendizaje, como el autismo, el síndrome de Down, la discapacidad intelectual o la dislexia.

Discapacidad psicológica: Se refiere a limitaciones en la salud mental y emocional, como la depresión, la ansiedad, el trastorno bipolar o la esquizofrenia.

Discapacidad invisible: Se refiere a discapacidades que no son evidentes a simple vista, como la dislexia, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), o las enfermedades crónicas.

6.3.3.2 Discapacidad Intelectual

La discapacidad intelectual es un tipo de discapacidad que se caracteriza por una limitación en la capacidad cognitiva y del aprendizaje. Las personas con discapacidad intelectual pueden tener dificultades para aprender nuevas habilidades, resolver problemas, entender conceptos abstractos, y para adaptarse a situaciones nuevas o complejas.

Esta discapacidad puede tener diferentes niveles de gravedad y puede afectar a la capacidad de la persona para llevar a cabo tareas cotidianas y participar en la vida social y comunitaria. Las

personas con discapacidad intelectual también pueden tener dificultades en la comunicación y en la comprensión del lenguaje.

La discapacidad intelectual puede ser causada por diferentes factores, como problemas genéticos, lesiones cerebrales, enfermedades durante el embarazo o el parto, exposición a sustancias tóxicas, entre otros. Sin embargo, es importante tener en cuenta que las personas con discapacidad intelectual pueden tener diferentes habilidades y fortalezas, y que con el apoyo adecuado pueden lograr su máximo potencial y participar activamente en la sociedad. (54)

6.3.3.3 Tipos de discapacidad intelectual

Existen diferentes tipos de discapacidad intelectual, que pueden ser clasificados según su causa, gravedad y características específicas. A continuación, se describen algunos de los tipos de discapacidad intelectual más comunes:

Discapacidad intelectual leve: se caracteriza por una limitación leve en la capacidad cognitiva, con un coeficiente intelectual (CI) que oscila entre 50 y 70. Las personas con discapacidad intelectual leve pueden tener dificultades para aprender y resolver problemas, pero pueden desarrollar habilidades básicas de lectura, escritura y matemáticas, y pueden llevar a cabo tareas cotidianas con cierto grado de autonomía.

Discapacidad intelectual moderada: se caracteriza por una limitación moderada en la capacidad cognitiva, con un CI que oscila entre 35 y 50. Las personas con discapacidad intelectual moderada pueden tener dificultades para comunicarse, aprender y realizar tareas cotidianas, pero con el apoyo adecuado pueden lograr cierto grado de independencia.

Discapacidad intelectual grave: se caracteriza por una limitación grave en la capacidad cognitiva, con un CI que oscila entre 20 y 35. Las personas con discapacidad intelectual grave

pueden tener dificultades para comunicarse, aprender y realizar tareas cotidianas, y pueden necesitar asistencia constante para satisfacer sus necesidades básicas.

Discapacidad intelectual profunda: se caracteriza por una limitación muy grave en la capacidad cognitiva, con un CI inferior a 20. Las personas con discapacidad intelectual profunda pueden tener dificultades para comunicarse, aprender y realizar tareas cotidianas, y pueden requerir asistencia constante para todas sus necesidades. (55)

6.3.4 Autismo

El autismo es un trastorno del desarrollo neurológico que afecta la comunicación, el comportamiento y las habilidades sociales de una persona. También se conoce como Trastorno del Espectro Autista (TEA), ya que existen diferentes niveles de gravedad y manifestaciones del trastorno.

Las personas con autismo pueden tener dificultades para comunicarse de manera efectiva, interactuar socialmente y comprender las normas sociales y emocionales. También pueden presentar comportamientos repetitivos, intereses restrictivos y una sensibilidad aumentada o disminuida a ciertos estímulos sensoriales.

El autismo se diagnostica generalmente en la infancia, aunque a veces puede pasar desapercibido hasta la edad adulta. Aunque no hay una cura para el autismo, hay tratamientos y terapias que pueden ayudar a las personas con autismo a desarrollar habilidades sociales y de comunicación y a mejorar su calidad de vida.

Es importante tener en cuenta que cada persona con autismo es única y puede presentar diferentes síntomas y necesidades, por lo que es fundamental ofrecer un tratamiento y apoyo individualizado y centrado en la persona.

6.3.4.1. Niveles de autismo

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurológico que se manifiesta de diferentes formas en cada persona. Por lo tanto, se habla de un espectro autista que abarca desde casos más leves hasta casos más graves. En general, se pueden distinguir tres niveles de gravedad del autismo:

Nivel 1 Requiere apoyo: Las personas con autismo en el nivel 1 necesitan apoyo para realizar actividades sociales y de comunicación. Pueden tener dificultades para iniciar y mantener conversaciones con otros, comprender las normas sociales y expresar emociones. También pueden tener intereses limitados y comportamientos repetitivos.

Nivel 2 Requiere apoyo sustancial: Las personas con autismo en el nivel 2 necesitan un apoyo sustancial para realizar actividades sociales y de comunicación. Pueden tener dificultades para comunicarse verbalmente o no verbalmente, y pueden tener comportamientos estereotipados y limitados. También pueden tener dificultades para adaptarse a cambios en su entorno.

Nivel 3 Requiere apoyo muy sustancial: Las personas con autismo en el nivel 3 necesitan un apoyo muy sustancial para realizar actividades sociales y de comunicación. Pueden tener una comunicación limitada o nula, y pueden tener comportamientos muy estereotipados y restringidos. También pueden tener dificultades para adaptarse a cambios en su entorno, y pueden necesitar supervisión constante para su seguridad.

Es importante tener en cuenta que estos niveles de gravedad del autismo son solo una guía general, y que cada persona con autismo es única y puede presentar diferentes necesidades y desafíos. Es fundamental ofrecer un tratamiento y apoyo individualizado y centrado en la persona. (56)

6.3.5 Síndrome De Down

El síndrome de Down es un trastorno genético que ocurre cuando hay una copia extra del cromosoma 21. En lugar de dos copias de este cromosoma, como es lo habitual, las personas con síndrome de Down tienen tres copias. Esta condición puede causar una variedad de efectos físicos y cognitivos, que pueden variar desde leves hasta graves.

Algunos de los efectos físicos que pueden estar asociados con el síndrome de Down incluyen: rasgos faciales distintivos, como ojos en forma de almendra y una nariz pequeña y aplanada; problemas cardíacos congénitos; disminución del tono muscular; y una estatura más baja de lo normal.

Los efectos cognitivos del síndrome de Down también pueden variar, pero en general, las personas con esta condición tienen un retraso en el desarrollo intelectual y pueden necesitar apoyo en las áreas de aprendizaje y habilidades sociales. Sin embargo, muchas personas con síndrome de Down pueden vivir vidas independientes y gratificantes con el apoyo adecuado.

(57)

6.3.6 Calidad De Vida

La calidad de vida es un concepto subjetivo y multidimensional que se refiere al bienestar general de una persona. Se trata de una evaluación subjetiva de la satisfacción y felicidad que una persona experimenta en su vida diaria, en relación con sus metas, valores y expectativas.

La calidad de vida se puede medir a través de diferentes aspectos, como la salud física y mental, el nivel de ingresos, la educación, el acceso a la atención médica y otros servicios, la seguridad, la inclusión social y la satisfacción en las relaciones interpersonales.

En general, se considera que una buena calidad de vida implica tener un equilibrio entre diferentes aspectos de la vida, como el trabajo, la familia, el ocio y la comunidad, así como una sensación de control sobre la propia vida y una perspectiva positiva del futuro. (58)

6.3.7. Estilos De Vida

El estilo de vida se refiere al conjunto de comportamientos, hábitos y valores que una persona adopta en su vida diaria. Incluye todo lo que una persona hace y piensa en relación con su alimentación, actividad física, relaciones interpersonales, trabajo, ocio, entre otros aspectos.

El estilo de vida puede tener un impacto significativo en la salud y el bienestar general de una persona, y puede estar asociado con un mayor o menor riesgo de enfermedades crónicas, como la diabetes, la hipertensión arterial, el cáncer, entre otras.

Un estilo de vida saludable implica adoptar hábitos saludables, como comer una dieta equilibrada, hacer ejercicio regularmente, dormir lo suficiente, evitar el consumo excesivo de alcohol y tabaco, y buscar formas de reducir el estrés. También puede incluir una actitud positiva hacia la vida, el desarrollo de relaciones interpersonales satisfactorias, y el compromiso con actividades que brinden sentido y propósito a la vida.

Cada persona tiene su propio estilo de vida, y es importante que cada uno encuentre un equilibrio entre los diferentes aspectos de su vida que le permita disfrutar de una vida saludable y satisfactoria.

6.3.7.1 Tipos de estilos de vida

Existen diferentes tipos de estilos de vida, y cada uno puede estar influenciado por factores como la edad, el género, la cultura, la religión, la personalidad y las experiencias de vida. A continuación, se describen algunos de los tipos de estilos de vida más comunes:

Estilo de vida saludable: Este tipo de estilo de vida se enfoca en hábitos saludables, como una alimentación equilibrada, ejercicio regular, evitar el consumo de tabaco y alcohol, y buscar formas de reducir el estrés.

Estilo de vida sedentario: Este tipo de estilo de vida se caracteriza por la falta de actividad física regular, pasar mucho tiempo sentado, y tener hábitos alimenticios poco saludables.

Estilo de vida activo: Este tipo de estilo de vida se enfoca en la actividad física regular y puede incluir deportes, actividades al aire libre, y otros hobbies que requieren movimiento.

Estilo de vida bohemio: Este tipo de estilo de vida se caracteriza por un enfoque en la creatividad, la expresión artística y la libertad personal.

Estilo de vida religioso: Este tipo de estilo de vida se basa en una religión o creencia espiritual y puede incluir prácticas como la meditación, la oración, y la asistencia a servicios religiosos.

Estilo de vida profesional: Este tipo de estilo de vida se enfoca en el trabajo y la carrera, y puede incluir largas horas de trabajo y un enfoque en el éxito profesional.

Estilo de vida familiar: Este tipo de estilo de vida se enfoca en la vida en familia y puede incluir la crianza de hijos, el cuidado de personas mayores y otras responsabilidades familiares.

(59)

The logo for UGM (Universidad del Guayas) is displayed in the bottom right corner. It consists of the letters 'UGM' in a large, bold, blue-outlined font.

6.4. Glosario

C.I: Coeficiente intelectual.

Dislexia: trastorno del aprendizaje con dificultad en la lectura debido a inconvenientes para identificar los sonidos del habla y aprender a relacionarlos con las letras y las palabras.

Rehabilitación: Intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en individuos con condiciones de salud en interacción con su entorno.

Inclusión: Un derecho de todas las personas y no solo de aquellos calificados con necesidades derivadas a una discapacidad.

Estereotipados: Que se repiten sin variación.

7. DISEÑO METODOLÓGICO

7.1 Tipo De Investigación

Esta investigación es de tipo descriptivo no experimental de corte transversal porque permitirá evaluar la sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad de la Fundación el Rosario.

7.1.1 Enfoque Del Estudio

Estudio es mixto porque involucra una combinación de variables cuantitativo y cualitativo.

7.2 Población

El proyecto se desarrollará con la participación de los cuidadores primarios de la Fundación el Rosario de la ciudad de Cartagena – Bolívar en el segundo periodo del año 2023. Estará conformada por 78 cuidadores de los niños vinculados en la Modalidad de Tú a Tú pertenecientes a la Fundación.

7.2.1 Criterios de Inclusión:

- Cuidadores con conocimiento y aceptación del consentimiento informado.
 - Cuidadores entre 28 y 60 años de edad.
 - Cuidadores de niños que se encuentren matriculados en la Modalidad de Tú a Tú de la Fundación.
- Cuidadores que sepan leer.

7.2.2 Criterios de exclusión:

- No haber firmado el consentimiento informado.



- Errores al marcar los instrumentos (doble marca, ítems en blanco).
- Cuidadores que no diligencien en su totalidad el cuestionario.
- Demostrar desmotivación (por ejemplo, responder el instrumento en 2 minutos cuando el tiempo aproximado de respuesta es de 30 minutos).

7.3 Caracterización De Variables

Variable cualitativa: Permite identificar y evaluar los factores psicosociales de cada cuidador primario a través de una encuesta de caracterización sociodemográfica.

Variable cuantitativa: Permitirá medir el nivel de sobrecarga que experimenta los cuidadores primarios de niños, niñas, y adolescentes con discapacidad a través de la escala de Zarit.

Este tipo de estudio puede contribuir como una línea base para ayudar a identificar las carencias y/o las falencias de salud por la sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad de la Fundación el Rosario.

Tabla 2. Variables Cuestionario Mixto

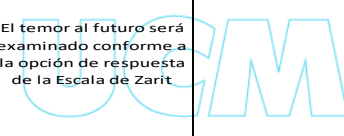
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADORES
EDAD	Tiempo que ha vivido una persona https://dle.rae.es/edad	Edad en años referido por los cuidadores se evaluará a través de los siguientes intervalos de edad: 25 A 35 años 36 A 45 años MAYOR 45 años	Cuantitativo	Nominal	La edad será presentada en porcentajes de acuerdo a los intervalos establecidos
SEXO	Se refiere a las características físicas, orgánicas y biológicas que diferencian a los seres vivos. https://www.clinicasabortos.mx/sexo	Genero descrito por los cuidadores en la encuesta definidas de la siguiente manera: Femenino Masculino	Cualitativa	Razón	El sexo será presentado en Porcentaje de acuerdo a las condiciones establecidas
NACIONALIDAD	La nacionalidad es el vínculo jurídico y de pertenencia entre una persona y un Estado. https://economipedia.com/definiciones/nacionalidad.html	País/lugar de nacimiento indicado por los cuidadores primarios a través de la encuesta evaluado de la siguiente manera: Colombianos Venezolano Otros	Cualitativa	Nominal	La nacionalidad será presentada en Porcentaje de acuerdo a las opciones creadas
PROCEDENCIA	Es el origen de algo o el principio de donde nace o deriva. https://ejemplos.net/que-significa-procedencia/	Lugar de residencia mencionado a través de la encuesta con las siguientes opciones: Rural Urbana	Cualitativa	Razón	La Procedencia será presentada en Porcentaje de acuerdo a la elección señalada.
SITUACION LABORAL	Se refiere al estado de una persona en relación con su trabajo, es decir, si se encuentra laborando o no, y cuál es el tipo de trabajo en el que se encuentra. https://www.mitrabajo.news/reclutadores/Que-es-la-situacion-laboral-que-tipos-hay-y-ejemplos-de-ella-20210815-0007.html	Estado ocupacional actual de los cuidadores primarios que será valorada a través de una pregunta del cuestionario: Empleado (a) Desempleado (a) Independiente (a)	Cualitativa	Nominal	La Situación laboral será en Porcentaje de acuerdo a la condición establecida.

UCGM

NIVEL EDUCATIVO	Es el nivel de educación más alto que una persona ha terminado. https://oehha.ca.gov/calenvirosceen/indicador/nivel-educativo#:~:text=¿Qué%20es%20el%20nivel%20educativo,las%20personas%20con%20menos%20educación	Grado escolar alcanzado que se evaluará en lo indicado en el cuestionario: Primaria Secundaria Técnico (a) Universitaria (o)	Cualitativa	Ordinal	La Educación será presentado en Porcentaje de acuerdo al nivel alcanzado
ESTADO CIVIL	Se entiende como la situación jurídica de una persona tanto en la familia como en la sociedad. https://www.conceptosjuridicos.com/co/estado-civil/	Condición civil de los entrevistados que podrá ser valorada a través de una pregunta de la entrevista: soltero (a) Casado (a) Unión Libre Separado/Divorciado/viudo (a)	Cualitativa	Nominal	El estado civil será presentado en porcentajes de acuerdo a las categorías establecidas
PERSONA A CARGO	Se dice, en materia impositiva, de aquella cuyo mantenimiento corre por cuenta del contribuyente. http://www.enciclopediaturidica.com/d/persona-a-cargo/persona-a-cargo.htm	Personas que dependen económicamente o requieren cuidado por parte de los cuidadores primarios de la fundación, que podrá ser evaluada con las opciones de respuesta del cuestionario: SI NO	Cualitativa	Razón	Las Personas a cargo se presentara en Porcentaje conforme a las opciones establecidas
PARENTEZCO CON LAS PERSONA CUIDADAS	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a esta. https://dle.rae.es/parentesco	Relación familiar o de parentesco con la persona a la que brinda cuidado: Padres Hermano Otros (a)	Cualitativa	Nominal	El parentesco con las personas cuidadas se presentara en Porcentaje acorde a las opciones establecidas

Tabla 3. Variables Escala de Zarit

N°	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADORES
1	Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita	Ayuda del familiar	Utilizar las opciones de respuesta de la escala de Zarit para calificar el nivel de exceso de ayuda percibida en cada solicitud: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	La solicitud de ayuda será evaluada de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
2	Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted	Dedicación de tiempo a una persona	Tiempo referido por el cuidador que dedica al familiar que se obtendrá mediante la encuesta de la escala de Zarit definida de la siguiente manera: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	El tiempo dedicado al familiar será evaluado conforme a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
3	Se siente agobiado por intentar compactibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)	Agobio por cuidado de un familiar	Nivel de agobio que experimenta el cuidador primario a través de las opciones de respuesta de la escala de Zarit donde 1 representa un nivel mínimo y 5 representa un nivel máximo: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Rango	El agobio será evaluado según las opciones de respuesta de la Escala de Zarit
4	Siente vergüenza por la conducta de su familiar	Vergüenza por conducta	Respuesta emocional de incomodidad y malestar experimentada por el cuidador al presenciar o conocer la conducta inapropiada o vergonzosa de su familiar que se obtendrá mediante la encuesta de la escala de Zarit y definida como: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	El sentimiento de vergüenza por su familiar será evaluado acorde a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
5	Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar	Emociones negativas	Frecuencia con la que el cuidador expresa sentimientos de enojo cuando está en presencia de su familiar y se calificará a través de la escala de zarit: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	La expresión de enojo será evaluado de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
6	Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia	Relación de relaciones familiares	denoten conflictos o dificultades en las interacciones familiares debido a las responsabilidades del cuidado familiar que podrá ser valorada a través de una pregunta de la escala de Zarit con las siguientes opciones: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	La afectación de relaciones familiares será evaluada de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
7	Tiene miedo por el futuro de su familiar	Temor del futuro	Preocupación o temor del cuidador relacionados con el bienestar y la seguridad de su familiar se recogerá mediante la encuesta de la escala de Zarit definida como: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	El temor al futuro será examinado conforme a la opción de respuesta de la Escala de Zarit



8	Piensa que su familiar depende de usted	Dependencia de un familiar/hijo	El apoyo y sustento del familiar depende en gran medida de las acciones y decisiones tomadas por el cuidador. 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	La dependencia del familiar/hijo será calificado de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
9	Se siente tenso cuando está cerca de su familiar	Tensión por la conducta de su familiar	1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	La tensión por la conducta de su familiar/hijo será calificado de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
10	Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar	Deterioro de la salud	Respuesta afirmativa o negativa de los cuidadores primarios como resultado de cuidar de su familiar que se obtendrá mediante la encuesta de la escala de zarit definida como: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	El deterioro de la salud del cuidador será evaluado de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
11	Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar	Afectación de la relaciones intimas	Frecuencia con la que la persona expresa sentimientos de frustración o insatisfacción con respecto a su nivel de intimidad debido a las responsabilidades de cuidado hacia su familiar y se examinará mediante la encuesta de la escala de zarit definida como: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	El deterioro de la salud del cuidador será evaluado de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
12	Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar	Vida social afectada	Frecuencia con la que la persona menciona o expresa preocupación por la disminución de su participación en actividades sociales debido a las responsabilidades de cuidado hacia su familiar que podrá medirse mediante la encuesta de la escala de Zarit aplicada a los cuidadores primarios de la fundación el Rosario, establecía como: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	La vida sexual de los cuidadores será calificado conforme a las opciones de respuesta de la Escala de Zarit
13	Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar	Afectación de las relaciones interpersonales	El participante informará si experimenta malestar emocional, ansiedad o tristeza al alejarse físicamente o emocionalmente de sus amistades debido a sus responsabilidades de cuidado familiar, utilizando una escala de calificación de Zarit del 1 al 5, donde 1 indica ausencia de malestar y 5 indica un malestar extremo: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Rango	La afectación de las relaciones interpersonales del cuidador será examinado conforme a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
14	Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que la puede cuidar	Apego a un familiar	Grado en el cual una persona percibe que su familiar la ve como la única opción para brindarle cuidado y atención. Esta percepción se medirá a través de una escala de 1 a 5, donde 1 indica que la persona no cree que su familiar la vea como la única opción de cuidado, y 5 indica que la persona tiene una fuerte convicción de que su familiar la considera como la única persona capaz de cuidarla expresada así: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Rango	El apego de la persona cuidada del cuidador será calificada de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
15	Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar además de sus otros gastos	Bajos ingresos económicos	Expresión verbal o por escrito del cuidador primario de preocupación por la falta de recursos financieros para cubrir gastos de cuidar a su familiar además de sus otros gastos valorada con la encuesta de la escala de Zarit definida de la siguiente manera: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	Los bajos ingresos del cuidador será calificada de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit
16	Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo	Incertidumbre del cuidado	Expresión verbal de preocupación por parte del cuidador primario que siente que no podrá continuar brindando cuidado a su familiar en un plazo de tiempo prolongado que será valorada a través de una pregunta de la escala de Zarit con las siguientes opciones: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre	Cualitativa	Nominal	La incertidumbre del cuidador como sosten de su familiar/hijo será evaluada de acuerdo a la opción de respuesta de la Escala de Zarit

7.4 Plan De Recolección De Información

Para el siguiente proyecto se utiliza como técnica para la recolección de datos la entrevista Individual estructurada y como instrumento dos cuestionarios diligenciados por los cuidadores primarios de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad en la Fundación el Rosario de la ciudad de Cartagena.

7.4.1 Herramienta de recolección de información

Los instrumentos seleccionados (Escala de Zarit y Cuestionario Mixto) se consideraron como los más adecuados para evaluar el foco central del proyecto, han sido validados y estandarizados en Colombia generando confiabilidad al momento de radicar los resultados, siendo este, el caso de la Escala de Zarit.

De esta forma, se aplica la Escala de Zarit la cual está compuesta por 22 ítems con respuestas de tipo Likert de cinco opciones. Su objetivo es medir el grado de sobrecarga valorando dimensiones como “impacto de cuidado, relaciones interpersonales, expectativas de autoeficacia”. A su vez, se aplicará un cuestionario mixto compuesto por 9 ítems, preguntas orientadas al conocimiento de datos sociodemográficos de los sujetos y de particularidades de la sobrecarga en el cuidador. Esta información resultará útil para contrastar las respuestas de la Escala de Zarit. (60)

Es preciso señalar que los instrumentos implementados se entregaran de manera personal a cada uno de los cuidadores. No obstante, en casos particulares se brindará ayuda para diligenciar los cuestionarios de manera presencial por parte de los estudiantes investigadores.



7.4.1.1 Análisis Estadístico:

Los datos recolectados son colocados en una matriz generada en Microsoft Excel (Tabla dinámica) y procesada para generar estadísticas descriptivas sobre las características sociodemográficas de los cuidadores primarios; del mismo modo, la frecuencia absoluta y el porcentaje de puntuación del grupo para la sobrecarga.

7.4.2. Estrategias

Para la aplicación de este instrumento, se realiza una convocatoria a través de llamadas telefónicas. A los cuidadores primarios que no contesten por este medio se les realizará una intervención en las instalaciones de la Fundación el Rosario de la ciudad de Cartagena para diligenciar este instrumento en medio físico, posteriormente se pasara estos datos a Excel para realizar sus análisis, este proceso es realizado directamente por los autores del presente trabajo.

7.4.3. Consentimiento informado

Consentimiento Informado Para Desarrollo De La Investigación

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIONES EN EL ÁREA DE LA SALUD

GRUPO DE INVESTIGACIÓN María Carolina Ahumado P., Claret Angulo Villarreal, Yency Leyli Moreno C,
Edwin Fablón Zuñiga R.

PROGRAMA: ESPECIALIZACIÓN ADMINISTRACIÓN EN SALUD - FACULTAD: CIENCIAS DE LA SALUD
UNIVERSIDAD CATOLICA DE MANIZALES

Cartagena, 07/07/2023

Yo, ISABEL CRISTINA LARA OSPINO.

Con documento de identificación CC (X) NUIP () CE () # 51.593.335

Actuando como:

Directora de la Fundación el Rosario de Cartagena, de manera libre y voluntaria, en ejercicio pleno de mis facultades.

Hago constar que

Una vez informado sobre los propósitos, objetivos, pruebas/procedimientos que se llevarán a cabo durante la investigación denominada "SOBRECARGA EN LA CALIDAD DE VIDA QUE TIENEN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD EN LA FUNDACIÓN EL ROSARIO DE LA CIUDAD DE CARTAGENA" y los posibles riesgos que se puedan generar de la investigación o procedimiento, autorizo mi participación o la de la persona bajo mi responsabilidad, en la misma, así como el uso de los datos obtenidos con fines estrictamente académicos e investigativos.

Declaro, adicionalmente, que se me ha informado que:

1. La participación de la Fundación El Rosario en esta investigación es completamente libre y voluntaria, y puede retirarse de ella en cualquier momento.
2. La fundación El Rosario no recibirá beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto/producto, ni retribución económica alguna. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan incidir positivamente en los procesos de mejoramiento de personas a estudio de la Fundación El Rosario o a las personas bajo mi responsabilidad.
3. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente; en virtud de ello, esta información será archivada en papel y/o medio electrónico.
4. Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada bajo condición de anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros, medios de comunicación u otras instituciones educativas. Esto también aplica al cónyuge, miembros de la familia y médicos (o profesionales de salud tratantes) de los participantes.
5. En caso de requerir datos de la Fundación El Rosario, fotografías, videos y otra información, resultantes de la aplicación de la prueba o procedimiento para presentación con fines estrictamente académicos o investigativo en eventos tales como seminarios, congresos, cursos, simposios, revisiones de casos clínicos y publicaciones, entre otros tipos de espacios de divulgación científica, autorizo su uso, si así lo considero, a través de la firma de este documento.

UCM

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIONES EN EL ÁREA DE LA SALUD

**GRUPO DE INVESTIGACIÓN María Carolina Ahumado P., Claret Angulo Villarreal, Yency Leyll Moreno C,
Edwin Fabián Zuñiga R.**

**PROGRAMA: ESPECIALIZACIÓN ADMINISTRACIÓN EN SALUD - FACULTAD: CIENCIAS DE LA SALUD
UNIVERSIDAD CATOLICA DE MANIZALES**

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí, como directora ejecutiva de la fundación El Rosario en su integridad. Por lo anterior, hago constar que he sido informado a satisfacción sobre los procesos, procedimientos o pruebas que se realizarán por parte de los profesionales participantes en el proyecto como investigadores y, por tanto, doy mi consentimiento.

Firma de la directora y/o representante con su respectiva huella:

Isabel C. Langat
Firma de Dirección Ejecutiva


Huella índice derecho

Firma de los Investigadores principales que tengan relación directa con la aplicación del procedimiento o instrumento:

Hilda
Investigador principal



Investigador principal

Claret Angulo
Investigador principal

Edwin Fabian Zuñiga R.
Investigador principal

Consentimiento Informado Para los Cuidadores primarios

UCM

	SISTEMA DE INTEGRADO DE GESTION	GA - F - 004	
	CUESTIONARIO PARA TRABAJO DE GRADO	VERSIÓN	1
	CONSENTIMIENTO INFORMADO	FECHA	02/11/2019
		PAGINA	1 de 1

CIDUAD Y FECHA: _____

Yo _____ identificado con c.c. No. _____

Certifico que he sido informado(a) acerca de la naturaleza y propósito de la encuesta (Cuestionario mixto y escala de Zarit) que serán realizadas por los **Estudiantes de la Especialización en Administración en Salud**, DE CONFORMIDAD CON LO ESTABLECIDO POR LA LEGISLACIÓN VIGENTE (Resolución 2346 del 11 de Julio de 2007 Parágrafo del Artículo 10)

Igualmente autorizo expresamente a los **Estudiantes de la Especialización en Administración en Salud**, para que realicen su trabajo de grado: SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD DE LA FUNDACIÓN EL ROSARIO DE CARTAGENA, DE CONFORMIDAD CON LO ESTABLECIDO POR LA LEGISLACIÓN VIGENTE (Res. 2346/07 y Res. 1918/09 del Min. de la Protección Social).

Firma del participante

C.C. No

7.5 Muestra:

Para la selección de la muestra se adquiere una cantidad significativa del total de cuidadores primarios de la Fundación; todos ellos con características comunes con relación a su ocupación como cuidadores primarios, a las condiciones de calidad de vida, teniendo en cuenta los criterios de inclusión que rige la investigación.

Tabla 4. Tamaño de muestra si se conoce N y la variable es categórica

Variable	Descripción	Valor	Valor2	Unidad Medida
N	Tamaño de la Población	108		Personas
Z	Confiabilidad	90%	1,64	
P	Proporción	50%		Porcentaje
Me	Margen de Error o Precisión	5%		Porcentaje
N	$N*(Z*Z)*p*(1-p)$	77		
	$(N-1)*(me*me) + (Z*Z)*p*(1-p)$			

8. ASPECTOS ÉTICOS

En relación con las características inherentes a la presente investigación, se han considerado los elementos éticos establecidos en la Resolución 008430 de 1993, así como los principios fundamentales que orientan la investigación, como los enunciados en la Declaración de Helsinki.

De acuerdo con la Declaración de Helsinki, el desarrollo de la investigación propuesta se respaldará en un profundo conocimiento de la bibliografía científica existente y será llevado a cabo por individuos con calificaciones tanto científicas como éticas. (61)

En el mismo sentido, la investigación se ajustará a lo dispuesto en la Resolución 008430 de 1993, la cual establece las normas científicas, técnicas y administrativas para los estudios de investigación en salud. En dicha resolución, se subrayan aspectos éticos fundamentales para aquellas investigaciones que involucran intervención en seres humanos, haciendo hincapié en la necesidad de priorizar el respeto, la dignidad y la protección de los derechos de los sujetos de investigación. En el caso específico de la investigación propuesta, se clasifica como una investigación de riesgo mínimo. En este contexto, se utilizarán encuestas como instrumento de recolección de datos. Estas encuestas contarán con un consentimiento informado que proporcionará información completa y clara sobre el estudio, permitiendo que los participantes la lean y comprendan antes de firmarla de manera voluntaria. (62)

El consentimiento informado establecido en el marco de esta investigación detallará los objetivos propuestos, los aspectos que serán evaluados y los riesgos previsibles. Asimismo, se especificará que los participantes no obtendrán beneficios económicos, se garantizará la

UCGM

respuesta a cualquier duda planteada, se preservará la libertad de retirar el consentimiento y, en consecuencia, de abandonar el estudio en el momento que el participante lo considere oportuno. La seguridad y confidencialidad de la información suministrada serán responsabilidad exclusiva de los investigadores y asesores, manteniéndose la información en carácter anónimo. (63)

9. CRONOGRAMA

Tabla 5. Cronograma

MES	ENERO				FEBRE				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOST				SEPTIEMB				OCTUBR				NOVIE				DICIEM				ENERO			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
SEMANAS	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Entrega de preguntas problema y objetivos	x	x	x	x	x																																															
Correcciones de pregunta problema y objetivos																																																				
Descripción del problema, Antecedentes, Justificación y Marco teórico																																																				
Corrección descripción del problema, Antecedentes, Justificación y Marco teórico																																																				
Diseño metodológico																																																				
Presentación de anteproyecto																																																				
Ampliación del marco teórico																																																				
Preparar instrumento, recolección datos																																																				
Aplicación de instrumento																																																				
Sistematización de información																																																				
Análisis e interpretación																																																				
Sustentación del trabajo de grado																																																				

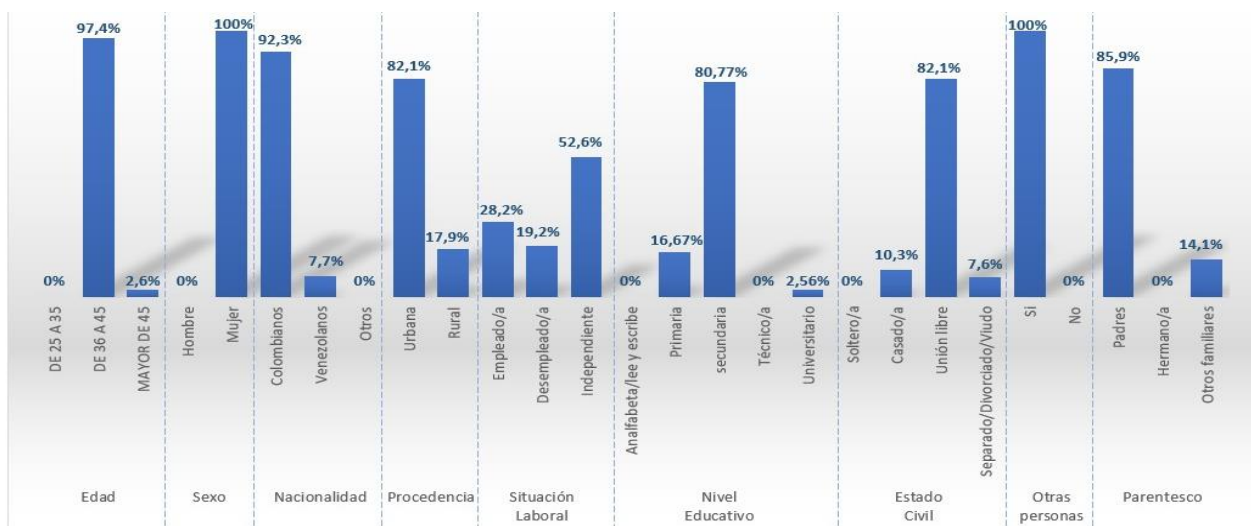
Fuente: Elaboración propia

10. RESULTADOS Y ANÁLISIS

Este proyecto de investigación determina la sobrecarga en la calidad de vida que presentan los 78 cuidadores primarios de los NNA con discapacidad de la Fundación El Rosario de Cartagena, que respondieron en pleno uso de su autonomía y libertad al cuestionario mixto clasificado en sus 2 categorías sociodemográfico y características del cuidado y la Escala Zarit que se distribuye en cuatro dimensiones: carga interpersonal, impacto del cuidado, expectativas de autoeficacia e indecisión sobre el cuidado, aplicado en el periodo comprendido desde el 2 al 30 de noviembre del 2023; permitiendo un análisis de los resultados arrojados que fueron interpretados minuciosamente, identificando o no la presencia de sobrecarga en los cuidadores primarios, y de esa forma implementar estrategias y medidas de apoyo para salvaguardar el bienestar emocional y físico de estos cuidadores.

Análisis Datos Sociodemográficos

Ilustración 1. Datos Sociodemográficos



Fuente: Encuestas

En el gráfico se presentan las variables sociodemográficas de la población participante en la encuesta, donde observamos que el 100% de la población son mujeres, debido a que ellas



tienden a asumir responsabilidades relacionadas con el cuidado personal y doméstico que demandan una mayor dedicación en tiempo y esfuerzo, como el aseo personal, la preparación de comidas, el cuidado personal y las tareas de movilización. Por otro lado, los hombres suelen involucrarse en actividades sociales relacionadas con el cuidado, como llevar a cabo traslados a consultas médicas, compras o gestionar la atención a través de instituciones formales, generalmente con inversiones de tiempo más cortas. (64)

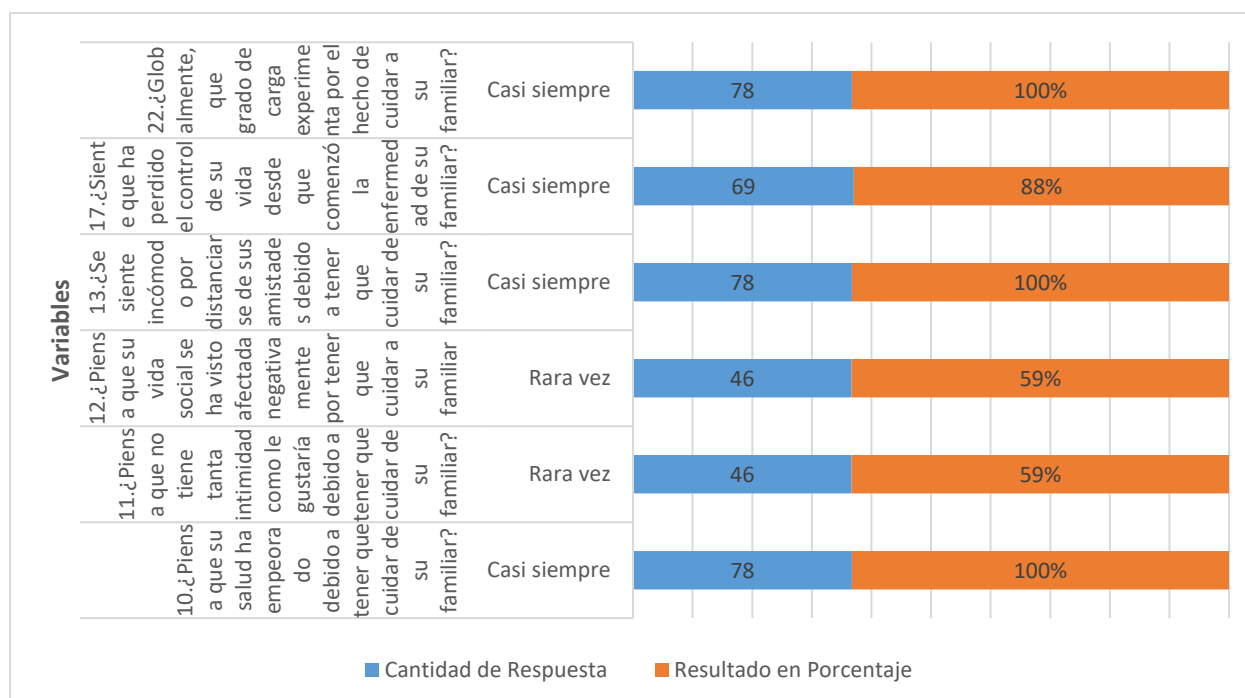
La disparidad de género en la participación en encuestas es un fenómeno complejo, influenciado por diversos factores. Algunos estudios indican que las mujeres muestran una mayor disposición para participar en encuestas y estudios de investigación, posiblemente vinculado a su disposición para comunicar opiniones. Sin embargo, es crucial considerar que estos resultados pueden variar significativamente según el contexto cultural y demográfico específico de cada encuesta. (65)

Si bien se pueden identificar patrones generales en la distribución de actividades entre géneros, es fundamental comprender que estas generalizaciones no abarcan toda la diversidad de experiencias individuales y contextuales. Además, la evolución de los roles de género está en constante cambio, por lo que la interpretación de estos patrones debe hacerse con cautela y considerando la evolución social y cultural (66); a su vez, se observa que el 100% de las mujeres tienen otras personas a su cargo, el 97.4% pertenecen al rango de edad entre 36 a 45 años, el 93.2% con nacionalidad colombiana, de procedencia urbana y estado civil unión libre el 82.1%, siendo los padres el parentesco predominante como cuidador primario con el 85.9%; en cuanto al nivel educativo el 80.77% cursaron hasta secundaria, con ocupación independiente 52.6%, seguido del 28.2% que se encuentran empleados.

Análisis Escala de Zarit

Carga Interpersonal: Evalúa las alteraciones tanto a nivel personal como social que resultan del cuidado primario de niños, niñas y adolescentes asociados a la Fundación del Rosario. Se consideran los impactos que esta responsabilidad conlleva en la esfera individual y en las interacciones sociales del cuidador.

Ilustración 2. Carga Interpersonal



Fuente: Escala de Zarit

El análisis integral refleja un nivel considerable de carga entre los cuidadores, con el 100% experimentando esta carga casi siempre. El 88% indica haber perdido el control de su vida desde que comenzaron a cuidar a sus familiares, resaltando así la profunda influencia de esta responsabilidad en su día a día.

El 100% de los encuestados indicando casi siempre, se sienten incómodos por alejarse de sus amistades, destaca una carga emocional significativa asociada con la labor de cuidado. Este hallazgo sugiere que el cuidado de sus familiares impacta directamente en las relaciones sociales de los cuidadores, generando una dificultad constante en mantener conexiones fuera de sus responsabilidades de cuidado. Este fenómeno puede tener implicaciones importantes para el bienestar emocional y la calidad de vida general de los cuidadores, subrayando la importancia de abordar aspectos sociales en los programas de apoyo y recursos para estos individuos.

Este fenómeno ha impactado negativamente la vida social de algunos cuidadores, ya que la necesidad de una planificación cuidadosa para delegar el cuidado impide la flexibilidad en la toma de decisiones. El 41% reporta que esta afectación ocurre casi siempre, mientras que el 59% cuenta con el apoyo de un cuidador secundario, evitando así un impacto significativo en su vida social.

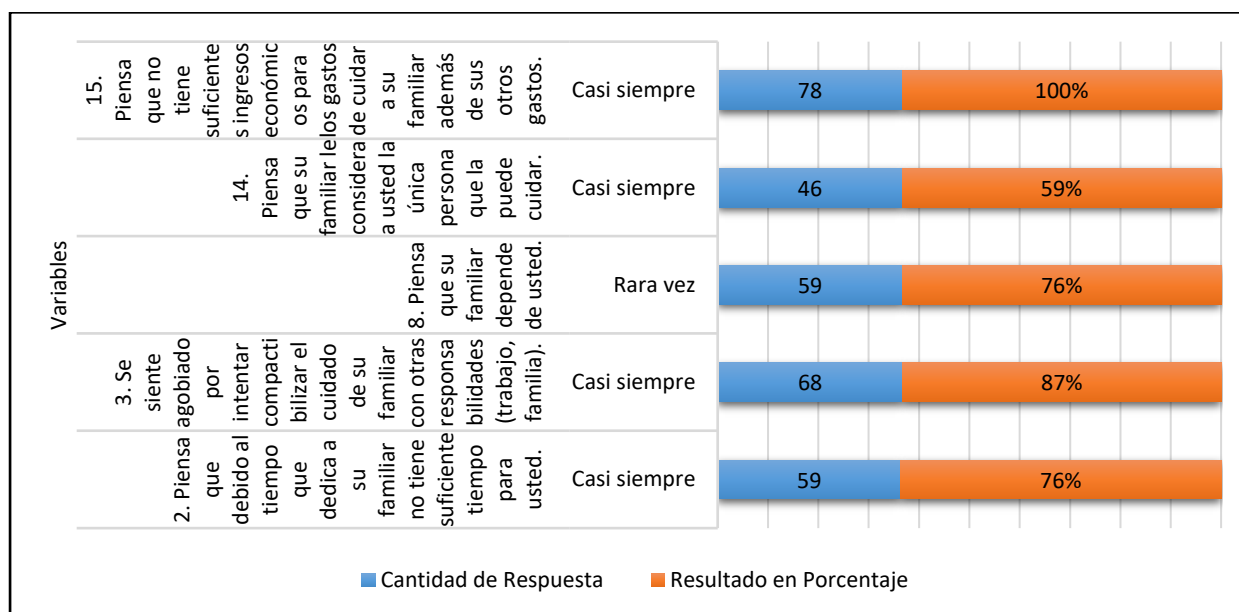
Este patrón refleja el sólido vínculo emocional entre las madres y sus hijos. El 59% de los encuestados indicando que casi rara vez sienten esta falta de intimidad, se sugiere que una proporción significativa de cuidadores logra mantener un equilibrio relativo entre sus responsabilidades de cuidado y sus necesidades personales.

Además, el 100% de los evaluados manifiesta sentir tensión cuando están cerca de su familiar, evidenciando las dificultades que enfrentan estos cuidadores al proporcionar atención a niños, niñas y adolescentes en contextos que no comparten regularmente. Este aspecto destaca los desafíos en el ámbito interpersonal, donde la incertidumbre y la tensión son elementos significativos en la experiencia del cuidador.



Impacto del cuidado: Constituye una dimensión orientada a evaluar las repercusiones de la labor de cuidado, tanto desde la perspectiva de la persona dependiente como del cuidador. En esta dimensión se engloban aspectos como la dependencia hacia el cuidado, el tiempo dedicado al autocuidado y los cambios socioeconómicos asociados a esta labor.

Ilustración 3. Dimensión Impacto del Cuidado



Fuente: Escala de Zarit

La evaluación del impacto de la labor de cuidado revela desafíos significativos. El 76% de los cuidadores experimentan una notoria limitación de tiempo personal debido a la dedicación casi completa al cuidado de sus seres queridos dependientes. Además, el 87% enfrenta agobio al equilibrar esta labor con responsabilidades adicionales, como tareas domésticas, familiares y laborales, ya que carecen de apoyo, ya sea por parte de la pareja o el resto de la familia.

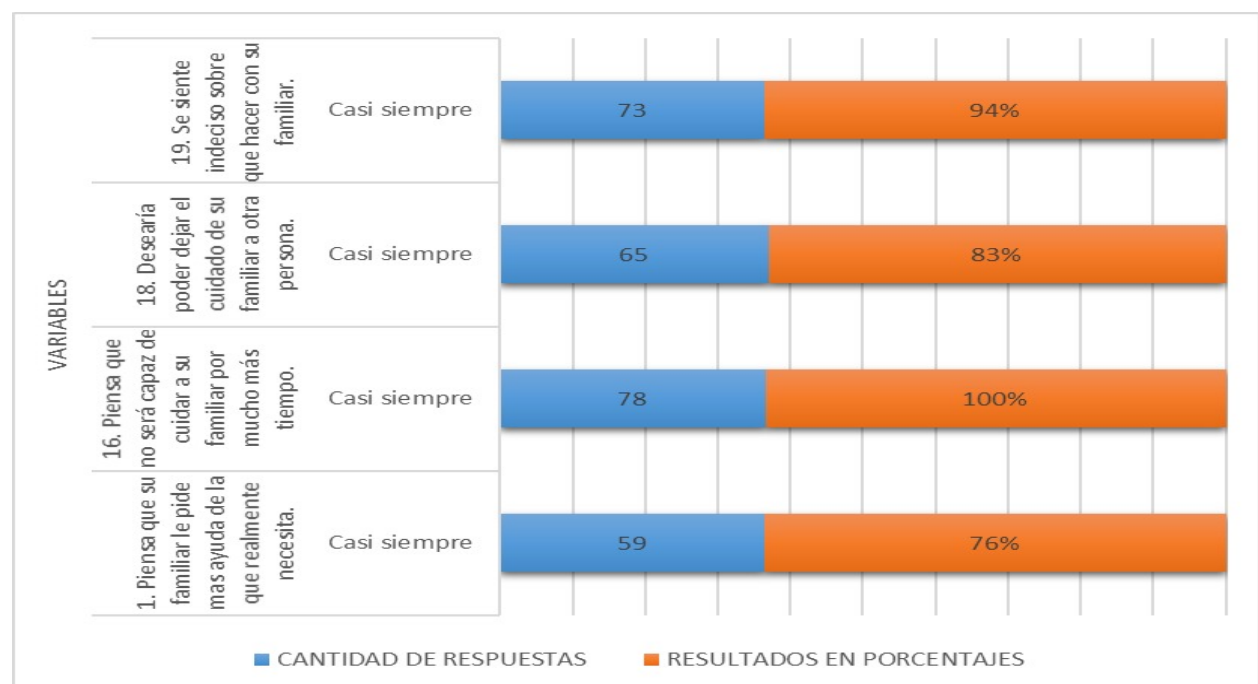
La encuesta refleja que el 76% de los encuestados siente que la dependencia de su familiar recae exclusivamente en ellos, ya que perciben que nadie más podrá brindar el mismo nivel de cuidado o no poseen la confianza suficiente para delegar esta responsabilidad. El 59% cree ser



el único capaz de proporcionar el cuidado necesario, generando así una experiencia compartida de dependencia entre el cuidador y la persona bajo su cuidado. Sin embargo, esta dedicación intensa resulta en una limitación significativa del tiempo destinado al autocuidado, desencadenando sentimientos de desesperanza, frustración e impotencia. Además, se destaca que el 100% de los cuidadores encuestados enfrentan dificultades económicas, careciendo de ingresos suficientes para cubrir los gastos relacionados con la discapacidad de sus seres queridos, así como otras responsabilidades financieras. Estos hallazgos resaltan la complejidad y las implicaciones profundas de la labor de cuidado en la vida de los cuidadores.

Expectativas de autoeficacia: Esta dimensión se enfoca en medir la percepción de calidad del cuidado por parte de la persona encargada de esta labor. Se evalúan aspectos como el tiempo disponible, la capacidad para cumplir con la responsabilidad y la autonomía en la toma de decisiones en relación con esta tarea.

Ilustración 4. Expectativas de autoeficacia



Fuente: Escala de Zarit



La evaluación de la expectativa de autoeficacia revela considerables desafíos en la perspectiva de los cuidadores primarios. El 76% de los cuidadores perciben que la labor destinada a las personas dependientes se ve excedida por una solicitud constante de ayuda, indicando que el familiar requiere asistencia más allá de lo necesario. Además, el 78% de los participantes, es decir, el 100%, manifiesta una convicción absoluta de no poder continuar cuidando a su familiar en un futuro cercano. Este sentimiento puede surgir debido a agotamiento emocional, físico o económico, así como a la percepción de que las necesidades del familiar superan las capacidades actuales del cuidador.

El 83% de los cuidadores expresa un deseo frecuente de poder delegar el cuidado de su familiar a otra persona, evidenciando así una carga emocional y física significativa para el cuidador. Además, el 94% de los cuidadores manifiesta una indecisión constante sobre cómo abordar la situación del familiar, reflejando una incertidumbre continua en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado de este. Estos hallazgos subrayan los desafíos emocionales, físicos y de toma de decisiones que enfrentan los cuidadores primarios en su labor cotidiana.

Indecisión sobre el cuidado: Aborda la evaluación de la inseguridad asociada con el ejercicio del cuidado, comúnmente experimentada por los cuidadores primarios.

Ilustración 5. Indecisión sobre el cuidado



Fuente: Escala de Zarit

UJGM

Los resultados obtenidos en la dimensión de Indecisión sobre el cuidado revelan aspectos significativos para la labor de los cuidadores primarios. El 88% de los cuidadores manifiesta una preocupación constante y significativa sobre el futuro de su familiar, lo que podría tener consecuencias relevantes para la salud emocional y el bienestar general del cuidador. Esta constante preocupación puede influir en su capacidad para brindar cuidado de manera efectiva.

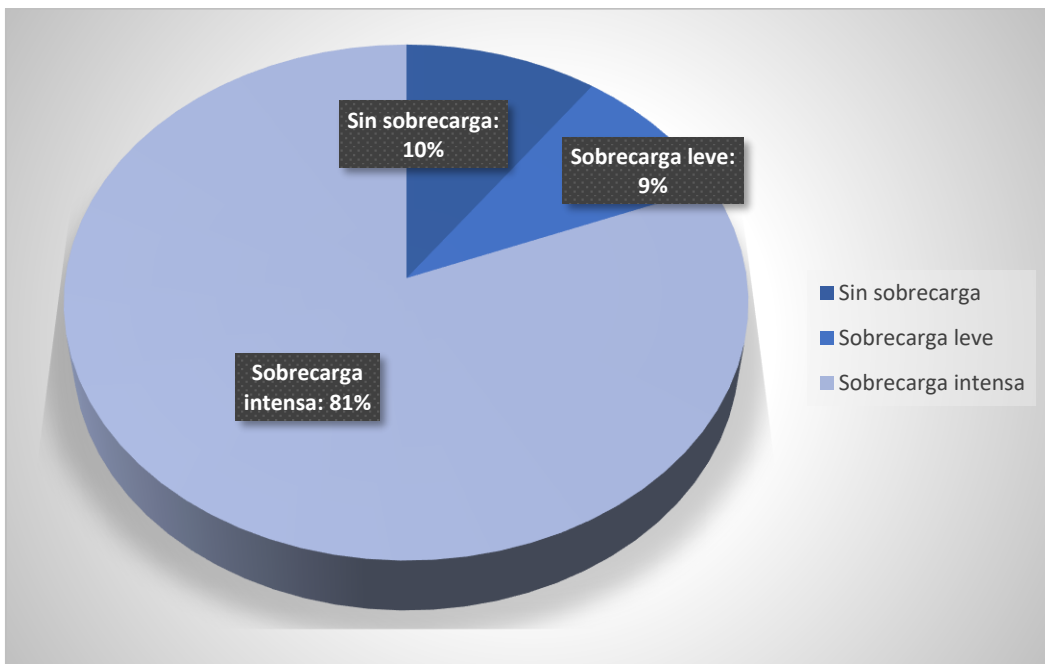
Por otro lado, 82% de los cuidadores percibe un equilibrio o adecuación en las acciones actuales realizadas en beneficio del familiar. Sin embargo, el 90% de los cuidadores tiende a ser autocrítica respecto a su habilidad para cuidar a su familiar. Esta autocrítica presente en la opción casi siempre, sugiere una percepción continua de que existe espacio para mejorar en la prestación del cuidado.

Estos hallazgos subrayan la constante inquietud sobre el futuro del familiar, así como la autoevaluación crítica del cuidador, lo cual puede influir de manera significativa en la calidad y el enfoque del cuidado brindado.

Tabla 6. Clasificación de sobrecarga

CASIFICACIÓN SOBRECARGA	N	%
Sin sobrecarga 22-46 puntos		
Sobrecarga leve 47-55 puntos		
Sobrecarga intensa 56-110 puntos		
TOTAL		

Ilustración 6. Clasificación de sobrecarga



Fuente: Encuesta

El gráfico nos muestra el resultado de la sobrecarga en la calidad de vida que se obtuvo de los 78 cuidadores primarios de los niños niñas y adolescentes con discapacidad de la Fundación el Rosario de Cartagena arrojando el 81% de sobrecarga intensa, seguido del 10% de cuidadores sin sobrecarga y 9% con sobrecarga leve.

11. DISCUSIÓN

La investigación abordó la compleja realidad de la sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores primarios de Niños, Niñas y Adolescentes (NNA) con discapacidad en la Fundación El Rosario de Cartagena. Se examinaron las dimensiones físicas, emocionales y socioeconómicas que impactan directamente la calidad de vida de estos cuidadores, y por ende, la calidad de atención brindada a los NNA.

Los resultados revelaron una sobrecarga significativa tanto a nivel físico como emocional entre los cuidadores. La atención constante a las necesidades especiales de los NNA generó tensiones físicas y agotamiento emocional. Este hallazgo destaca la importancia de implementar estrategias específicas para abordar estas demandas, incluyendo programas de apoyo psicosocial y capacitación.

Adicionalmente, se identificó una conexión directa entre la dedicación intensiva al cuidado y las repercusiones socioeconómicas. La necesidad de ajustes laborales y la posible pérdida de ingresos contribuyeron a tensiones financieras, afectando la calidad de vida de los cuidadores y su capacidad para proporcionar un ambiente adecuado a los NNA. Esto subraya la urgencia de políticas que respalden económicamente a estos cuidadores y reconozcan su labor.

La investigación también destacó limitaciones en los recursos y apoyo disponibles en la Fundación El Rosario. La falta de servicios especializados y redes de apoyo amplias resalta la necesidad de intervenciones que fortalezcan el respaldo institucional. Esto implica la importancia de fortalecer recursos institucionales y la creación de redes de apoyo sólidas para los cuidadores.



Desde una perspectiva ética, se garantizó el consentimiento informado de los participantes, respetando sus derechos y autonomía. La confidencialidad y anonimato de la información recopilada fueron aspectos fundamentales para proteger la integridad de los participantes.

Las recomendaciones prácticas incluyen el desarrollo de programas de apoyo y capacitación para los cuidadores, el fortalecimiento de recursos institucionales y políticas de apoyo socioeconómico. Estas sugerencias buscan mejorar la calidad de vida de los cuidadores y, por ende, la calidad de atención brindada a los NNA con discapacidad.

Limitaciones como el alcance geográfico y la necesidad de un seguimiento a largo plazo de los participantes fueron identificadas. Futuras investigaciones pueden abordar estas limitaciones y profundizar en la evaluación de recursos institucionales.

En conclusión, esta investigación proporciona una visión detallada de la sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores primarios en la Fundación El Rosario. Las implicaciones prácticas y éticas ofrecen una base sólida para abordar las necesidades identificadas y mejorar la calidad de vida de los cuidadores y la atención a los NNA con discapacidad.

12. CONCLUSIONES

1. Disparidad de Género y Participación en Encuestas:

- La participación exclusiva de mujeres destaca la tradicional asignación de roles de cuidado.
- La evolución de roles de género y la diversidad cultural influyen en la participación en encuestas.

2. Impacto en Relaciones Sociales:

- La carga emocional afecta las relaciones sociales, evidenciado por la incomodidad al alejarse de amistades.
- El apoyo de cuidadores secundarios puede mitigar el impacto en la vida social.

3. Limitación de Tiempo y Desafíos Económicos:

- La dedicación completa al cuidado genera limitaciones significativas en el tiempo personal y desafíos económicos.
- La percepción de exclusividad en el cuidado contribuye a sentimientos de desesperanza y frustración.

4. Expectativa de Autoeficacia y Desafíos Emocionales:

- La solicitud constante de ayuda y la percepción de no poder continuar cuidando reflejan desafíos emocionales y físicos.
- El deseo de delegar y la indecisión constante subrayan la carga emocional para los cuidadores.

5. Preocupación sobre el Futuro y Autocrítica:

- La constante preocupación sobre el futuro del familiar afecta la salud emocional de los cuidadores.
- La autoevaluación crítica indica la necesidad de apoyo emocional y recursos para fortalecer la capacidad de los cuidadores.

6. Sobrecarga en la Calidad de Vida:

- El 81% de sobrecarga intensa destaca la necesidad urgente de intervenciones y apoyo para mejorar la calidad de vida de los cuidadores.
- Estrategias para aliviar la sobrecarga deben abordarse con urgencia, considerando las necesidades específicas de cada cuidador.

13. RECOMENDACIONES

1. Programas de Apoyo Social:

- ✓ Implementar programas de apoyo social que aborden la carga emocional de los cuidadores y faciliten la conexión con comunidades de apoyo.
- ✓ Fomentar grupos de apoyo entre cuidadores para compartir experiencias y estrategias.

2. Flexibilidad Laboral y Económica:

- ✓ Abogar por políticas laborales flexibles que permitan a los cuidadores equilibrar sus responsabilidades de cuidado con el empleo.
- ✓ Explorar opciones de asistencia económica o subsidios para aliviar las dificultades financieras de los cuidadores.

3. Capacitación y Recursos:

- ✓ Ofrecer programas de capacitación para ayudar a los cuidadores a desarrollar habilidades para afrontar la carga emocional y las demandas prácticas del cuidado.
- ✓ Proporcionar recursos educativos sobre la diversidad de roles de género y cómo estos evolucionan en la sociedad actual.

4. Intervenciones Psicológicas:

- ✓ Facilitar acceso a servicios de salud mental para cuidadores, reconociendo la importancia de abordar el impacto emocional de la labor de cuidado.
- ✓ Promover estrategias de manejo del estrés y técnicas de autocuidado.

5. Apoyo en la Toma de Decisiones:

- ✓ Establecer servicios de asesoramiento para ayudar a los cuidadores en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado de sus familiares.
- ✓ Desarrollar herramientas que faciliten la delegación de responsabilidades y la planificación cuidadosa.

6. Integración de Enfoque de Género:

- ✓ Integrar un enfoque de género en los programas de apoyo, reconociendo y respetando la diversidad de roles y experiencias.
- ✓ Sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la equidad de género en la distribución de responsabilidades de cuidado.

7. Colaboración Interinstitucional:

- ✓ Fomentar la colaboración entre instituciones gubernamentales, organizaciones sin fines de lucro y la sociedad civil para crear una red integral de apoyo para los cuidadores.
- ✓ Desarrollar políticas que reconozcan y valoren la labor de cuidado, proporcionando recursos adecuados.

14. BIBLIOGRAFÍA

1. Org.mx. [citado el 02 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942022000100105
2. Org.mx. [citado el 02 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942022000100105
3. LEY 2297 DE 2023 [Internet]. Gov.co. [citado el 02 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=30046815>
4. Org.mx. [citado el 02 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942022000100105
5. Org.mx. [citado el 02 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942022000100105
6. LEY 2297 DE 2023 [Internet]. Gov.co. [citado el 07 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=30046815>
7. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depresión y ansiedad en padres de niños con discapacidades intelectuales y del desarrollo: una revisión sistemática y metaanálisis. PLoS One [Internet]. 2019; 14(7):E0219888. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>

8. McStay RL, Trembath D, Dissanayake C. Estrés y calidad de vida familiar en padres de niños con trastorno del espectro autista: el género de los padres y el modelo doble ABCX. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2014; 44(12):3101–18. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
9. Bujnowska AM, Rodríguez C, García T, Areces D, Marsh NV. Cómo sobrellevar el estrés en padres de niños con discapacidades del desarrollo. *Int J Clin Health Psychol* [Internet]. 2021 [citado el 07 de marzo de 2023]; 21(3):100254. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-international-journal-clinical-health-psychology-355-articulo-coping-with-stress-in-parents-S1697260021000351>
10. Crespo Montero R, Arroyo Priego E, Arana Ruiz AI, Garrido Blanco R. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2018 [citado el 07 de marzo de 2023]; 21(3):213–24. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842018000300213
11. 8. Org.co. [citado el 07 de marzo de 2023]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732020000100401
12. Redalyc.org. [citado el 16 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/5121/512162369008/html/>

13. Arias Reyes C, Muñoz-Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdiscip Rev Psicol Cienc Afines* [Internet]. 2019 [citado el 16 de marzo de 2023]; 36(1):257–72. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272019000100017
14. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *La Gaceta Médica de Caracas* [Internet]. 2021; 129(2). Disponible en: <https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/8312/Sobrecarga-y-calidad-de-vida.pdf>
15. Simaes AC, Mancini NA, Gago Galvagno LG, Elgier AM. La parentalidad positiva y los elogios de cuidadores primarios hacia infantes en el contexto de pandemia por covid-19. *Cuad Neuropsicol* [Internet]. 2021 [citado el 16 de marzo de 2023]; 15:21; 7. Disponible en: <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/160550>
16. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *La Gaceta Médica de Caracas* [Internet]. 2021; 129(2). Disponible en: <https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/8312/Sobrecarga-y-calidad-de-vida.pdf>https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942022000100105

17. Dal Pai J, Wolff CG, Aranchipe CS, Kepler CK, dos Santos GA, Canton LAL, et al. COVID-19 pandemic and autism spectrum disorder, consequences to children and adolescents — a systematic review (Pandemia de COVID-19 y trastorno del espectro autista, consecuencias para niños y adolescentes: una revisión sistemática). Rev J Autism Dev Disord [Internet]. 2022; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s40489-022-00344-4>
18. Researchgate.net. [citado el 28 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/366813405_Sindrome_de_sobrecarga_del_cuidador_de_personas_con_discapacidad/fulltext/63b379e2097c7832ca867fb9/Sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-de-personas-con-discapacidad.pdf
19. Researchgate.net. [citado el 28 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/366813405_Sindrome_de_sobrecarga_del_cuidador_de_personas_con_discapacidad
20. <https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/download/3504/7933>
21. Arnedo Arrieta SM, Domínguez Caro DR, Guzmán Pereira Y del P, Ospino Barrios AP, Serpa Escobar YP. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena. 2013 [Internet]. Universidad de Cartagena; 2013 [citado el 28 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.unicartagena.edu.co/handle/11227/2466>

22. Org.co. [citado el 11 de abril del 2023]. Disponible en:
<http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>
23. Rodríguez DP, Terry MA, Valdés AR, Cendan JMG, Pino DG, Rodríguez PM. Impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave. *Mediciego* [Internet]. 2021 [citado el 11 de abril del 2023]; 27(1):1534. Disponible en:
<https://revmediciego.sld.cu/index.php/mediciego/article/view/1534/3789>
24. Amelica.org. [citado el 11 de abril del 2023]. Disponible en:
<http://portal.amelica.org/ameli/journal/486/4863044005/4863044005.pdf>
25. García Mesa D, Delgado-Reyes AC, Sánchez López JV. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuad Hispanoam Psicol* [Internet]. 2021 [citado el 19 de abril del 2023]; 20(2). Disponible en:
<https://masd.unbosque.edu.co/index.php/CHP/article/view/3666>
26. Rodríguez-Albañil Y, diputado Quemba-Mesa. Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama. Estudio exploratorio. *Rev investig salud Univ Boyacá* [Internet]. 2018 [citado el 19 de abril del 2023]; 5(1):86–98. Disponible en:
<https://revistasdigitales.uniboyaca.edu.co/index.php/rs/article/view/270>

27. Edu.co. [citado el 19 de abril del 2023]. Disponible en: <http://unividafulp.edu.co/repositorio/files/original/53c052dcc4d6302eb7de43e5edd20cea.pdf>
28. Edu.co. [citado el 19 de abril del 2023]. Disponible en: https://repository.unab.edu.co/bitstream/handle/20.500.12749/16735/2022_Tesis_Maria_Alejandra_Jaimes.pdf?sequence=1&isAllowed=y
29. Uaemex.mx. [citado el 19 de abril del 2023]. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/68882/TESIS%20JANET.pdf?sequence=3>
30. Psicología, Lucía P, Martínez González D, Teresa PM, Rendón R, Ramos Del Río PB, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón [Internet]. Medigraphic.com. 2008 [citado el 27 de abril del 2023]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
31. Reyes Rojas M, Flórez Enciso E, Coronel Brochero L, Cadena Wilches A. Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. Duazary [Internet]. 2019 [citado el 27 de abril del 2023]; 16(2):280–92. Disponible en: <https://repositorio.fucsalud.edu.co/handle/001/1776>

32. Edu.ec. [citado el 27 de abril del 2023]. Disponible en:
<https://www.dspace.uce.edu.ec/entities/publication/95bbb73d-5860-4d27-a154-d96f5a42fd8e>
33. Texto de la Convención sobre los Derechos del Niño [Internet]. Unicef.org. [citado el 27 de abril del 2023]. Disponible en: <https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/texto-convencion>
34. LEY DE PROTECCION INTEGRAL [Internet]. Gob.ar. [citado el 27 de abril del 2023]. Disponible en: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm>
35. Decreto 1421 de 2017 - Gestor Normativo [Internet]. Gov.co. [citado el 27 de abril del 2023]. Disponible en:
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=87040>
36. Ley 1618 de 2013 - Gestor Normativo [Internet]. Gov.co. [citado el 27 de abril del 2023]. Disponible en:
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=52081>
37. Conciliación laboral — Requisitos y efectos [Internet]. Gerencie.com. [citado el 9 de mayo del 2023]. Disponible en: <https://www.gerencie.com/conciliacion-laboral.html>

38. Ley 100 de 1993 - Gestor Normativo [Internet]. Gov.co. [citado el el 9 de mayo del 2023]. Disponible en:
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=5248>
39. BOE-A-2006-21990 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. Boe.es. [citado el el 9 de mayo del 2023]. Disponible en:
<https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
40. Studocu.com. [citado el el 9 de mayo del 2023]. Disponible en:
<https://www.studocu.com/co/document/universidad-simon-bolivar-colombia/derecho-constitucional-colombiano/ley-1751-de-2015-resumen/42540833>
41. Ley 2216 de 2022 - Gestor Normativo [Internet]. Gov.co. [citado el el 9 de mayo del 2023]. Disponible en:
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=188289>
42. 39. Ley 1346 de 2009 - Gestor Normativo [Internet]. Gov.co. [citado el el 9 de mayo del 2023]. Disponible en:
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=37150>
43. Decreto 366 de 2009 - Gestor Normativo [Internet]. Gov.co. [citado el 16 de mayo del 2023]. Disponible en:
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=35084>

44. Decreto 2011 de 2017 - Gestor Normativo [Internet]. Gov.co. [citado 16 de mayo del 2023]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=84502>
45. Ley 1276 de 2009 - Gestor Normativo [Internet]. Gov.co. [citado el 16 de mayo del 2023]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=34495>
46. Ley 1821 de 2016 - Gestor Normativo [Internet]. Gov.co. [citado el 16 de mayo del 2023]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=78874>
47. DECRETO 780 DE 2016 [Internet]. Gov.co. [citado el 16 de mayo del 2023]. Disponible en: <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Decretos/30021559>
48. DECRETO 2682 DE 2014 [Internet]. Gov.co. [citado el 29 de mayo del 2023]. Disponible en: <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1480286>
49. 46. Psicologia-online.com. [citado el 29 de mayo del 2023]. Disponible en: <https://www.psicologia-online.com/sindrome-del-cuidador-que-es-sintomas-fases-y-tratamiento-4604.html>

50. de la Revilla-Ahumada L, de los Ríos-Álvarez A, Prados-Quel MA, Rodríguez-Navarro JL, Calvo-Tudela P. Factores relacionados con la sobrecarga que intervienen sobre la salud, las actividades económicas, laborales y sociales de los cuidadores principales de pacientes crónicos. *Semergen* [Internet]. 2020 [citado el 29 de mayo del 2023]; 46(5):297–305. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-factores-relacionados-con-sobrecarga-que-S1138359320301362>
51. Rodríguez L. Consecuencias de la sobrecarga laboral [Internet]. *La Mente es Maravillosa*. 2019 [citado el 29 de mayo del 2023]. Disponible en: <https://lamenteesmaravillosa.com/consecuencias-de-la-sobrecarga-laboral/>
52. Fowler C. Cuidando al cuidador. *Enfermería* [Internet]. 2015 [citado el 06 de junio del 2023]; 32(1):34–7. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-cuidando-al-cuidador-S0212538215000114>
53. La vida del cuidador [Internet]. *Discapnet*. *Discapnet - El Portal de las Personas con Discapacidad*; 2021 [citado el 06 de junio del 2023]. Disponible en: <https://www.dicapnet.es/mayores/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/vida-del-cuidador>
54. Equipo de Marketing de Digital Tactics. 3 cualidades de un cuidador que resultan imprescindibles [Internet]. *ASISPA*. 2020 [citado el 06 de junio del 2023]. Disponible en: <https://asispa.org/3-cualidades-de-un-cuidador-que-resultan-imprescindibles/>

55. Psicología-online.com. [citado el 16 de junio del 2023]. Disponible en: https://www.psicologia-online.com/sindrome-del-cuidador-que-es-sintomas-fases-y-tratamiento-4604.html#anchor_2
56. Maragall FP. Los derechos de las personas cuidadoras [Internet]. Fpmaragall.org. [citado el 16 de junio del 2023]. Disponible en: <https://blog.fpmaragall.org/los-derechos-de-las-personas-cuidadoras>
57. Discapacidad: Qué es, Definición, Tipos, Causas y Ejemplos [Internet]. Responsabilidad Social Empresarial y Sustentabilidad. 2023 [citado el 26 de junio del 2023]. Disponible en: <https://responsabilidadsocial.net/discapacidad-que-es-definicion-tipos-causas-y-ejemplos/>
58. Mimenza OC. Tipos de discapacidad intelectual (y características) [Internet]. pymOrganization. 2017 [citado el 26 de junio del 2023]. Disponible en: <https://psicologiaymente.com/clinica/tipos-discapacidad-intelectual>
59. Dantí CM. Autismo [Internet]. tusintoma.com. 2017 [citado el 26 de junio del 2023]. Disponible en: <https://tusintoma.com/autismo/>
60. Síndrome de Down [Internet]. Mayoclinic.org. 2018 [citado el 05 de julio del 2023]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>

61. de Enciclopedia E. Qué es la Calidad de Vida [Internet]. Significados. 2016 [citado el 05 de julio del 2023]. Disponible en: <https://www.significados.com/calidad-de-vida/>
62. Amador S.A.C. Los 8 tipos de estilo de vida (y sus características) [Internet]. Estilonext.com. dmOrganization; 2021 [citado el 05 de julio del 2023]. Disponible en: <https://estilonext.com/estilo-de-vida/tipos-estilo-vida>
63. Carrillo A. Escala de Zarit: ¿qué es y para qué sirve este test psicológico? [Internet]. pymOrganization. 2019 [citado el 12 de julio del 2023]. Disponible en: <https://psicologiaymente.com/clinica/escala-de-zarit>
64. (García Ferrando M, (1992). "El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación. La encuesta Madrid, Alianza Universidad. Recuperado el 12 de julio del 2023 en <http://www.metodosytecnicas.com/Metodologia/encuesta.doc>).
65. Ministro de salud. Resolución 8430. 1993. [18 de julio]. Disponible en. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
66. Ministro de salud. Resolución 8430. 1993. [18 de julio]. Disponible en. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
67. Rangel Flores YY, Mendoza Hernández A, Hernández Ibarra LE, Cruz Ortiz M, Pérez Rodríguez M del C, Gaytán Hernández D. Aportes del enfoque de género en la

investigación de cuidadores primarios de personas dependientes. *Index Enferm* [Internet]. 2017 [citado el 26 de julio del 2023]; 26(3):157–61. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200008

68. Rohlfs I, Borrell C, Anitua C, Artazcoz L, Colomer C, Escribá V, et al. La importancia de la perspectiva de género en las encuestas de salud. *Gac Sanit* [Internet]. 2000; 14(2):146–55. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911100714488>

69. Redalyc.org. [citado el 26 de julio del 2023]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/141/14156175002/html/>

15. ANEXOS

15.1 Instrumentos de recolección de información (Documento pdf)

15.2 Datos recolectados (Documento Excel)

15.3 Evidencias fotográficas



Universidad[®]
Católica
de Manizales

VIGILADA MINEDUCACIÓN

*Obra de Iglesia
de la Congregación*



Hermanas de la Caridad
Dominicas de La Presentación
de la Santísima Virgen

Universidad Católica de Manizales
Carrera 23 # 60-63 Av. Santander / Manizales - Colombia
PBX (6)8 93 30 50 - www.ucm.edu.co