

**Impacto del síndrome del cuidador cansado en cuidadores de personas con discapacidad
en el centro Ann Sullivan Panamá, 2022-2024**

**The impact of burnout syndrome on caregivers of people with disabilities at the Ann
Sullivan center in Panamá, 2022-2024**

**Impacto da síndrome do cuidador cansado em cuidadores de pessoas com deficiência no
centro Ann Sullivan Panamá, 2022-2024**

Siria Simpson

Universidad de Panamá

Facultad de Enfermería

Panamá

siria.simpson@up.ac.pa

<https://orcid.org/0009-0008-7498-7211>

Yurina Castro

Universidad de Panamá

Facultad de Enfermería

Panamá

yurina.castro@up.ac.pa

<https://orcid.org/0000-0001-5597-3617>

Recibido: 12 de mayo 2026

Aceptado: 1 de junio 2026

DOI <https://doi.org/10.48204/j.enfoque.v39n35.a10848>

RESUMEN

El síndrome del cuidador cansado es un estado de agotamiento físico, emocional y mental que experimenta una persona que cuida a otra dependiente a largo plazo, probablemente en algún momento de nuestras vidas lo hemos experimentado con algún familiar enfermo. Este artículo busca comparar el impacto del síndrome del cuidador cansado en acudientes de personas con discapacidad del Centro Ann Sullivan durante el periodo 2022-2024, para validar la efectividad de las intervenciones de Enfermería realizadas. **Métodos:** Estudio de tipo mixto, comparativo y de corte transversal. La muestra fue no probabilística por conveniencia. Se alcanzó una

población de 156 cuidadores en 2024, utilizando como instrumento la Escala de Sobrecarga de Zarit y una ficha sociodemográfica. Se implementó el plan de intervención denominado "*Para cuidar de ti, primero debo cuidar de mí*". **Resultados:** Se evidenció una feminización del cuidado con un 92.3% de participación femenina. En 2024, el 32.7% presentó sobrecarga intensa y el 24.3% sobrecarga leve. Comparativamente, hubo una disminución de la sobrecarga intensa respecto al 2022 donde se registró un 38% y al 2023 con un 39%. Los factores asociados incluyen insuficiencia económica y falta de tiempo para el autocuidado en un 81% de la muestra.

Palabras claves: Síndrome del cuidador, discapacidad, sobrecarga.

ABSTRACT

Caregiver burnout syndrome is a state of physical, emotional, and mental exhaustion experienced by someone who provides long-term care for a dependent person. At some point in our lives, we have likely experienced it while caring for a sick family member. This article aims to compare the impact of caregiver burnout syndrome on caregivers of people with disabilities at the Ann Sullivan Center during the 2022–2024 period to validate the effectiveness of the nursing interventions implemented. **Methods:** It is a mixed-methods, comparative, cross-sectional study with a non-probabilistic sample, based on convenience sampling. A population of 156 caregivers was reached in 2024. The Zarit Caregiver Burden Scale and a sociodemographic questionnaire were used as instruments. The intervention plan titled “To take care of you, I must first take care of myself” was implemented. **Results:** A feminization of caregiving was evident, with 92.3% of female participation. In 2024, 32.7% of female participants reported severe burden, whereas 24.3% reported mild burden. Comparatively, the prevalence of severe burden decreased relative to 2022 (38%) and 2023 (39%). In 81% of the participants, factors associated with severe burden include financial hardship and lack of time for self-care.

Keywords: Caregiver syndrome, disability, burnout.

RESUMO

A síndrome do cuidador cansado é um estado de esgotamento físico, emocional e mental que uma pessoa que cuida de outra dependente a longo prazo experimenta; provavelmente em algum momento da nossa vida já passamos por isso com algum familiar doente. Este artigo busca comparar o impacto da síndrome do cuidador cansado em acompanhantes de pessoas com deficiência do Centro Ann Sullivan durante o período de 2022-2024, para validar a eficácia das intervenções de Enfermagem realizadas. **Métodos:** Estudo de tipo misto, comparativo e transversal. A amostra foi não probabilística por conveniência. Alcançou-se uma população de 156 cuidadores em 2024, utilizando como instrumento a Escala de Sobrecarga de Zarit e uma ficha sociodemográfica. Foi implementado o plano de intervenção chamado '*Para cuidar de você, primeiro devo cuidar de mim*'. **Resultados:** Evidenciou-se uma feminização do cuidado, com 92,3% de participação feminina. Em 2024, 32,7% apresentaram sobrecarga intensa e 24,3% sobrecarga leve. Comparativamente, houve uma diminuição da sobrecarga intensa em

relação a 2022, quando foi registrada em 38%, e a 2023, com 39%. Os fatores associados incluem insuficiência econômica e falta de tempo para o autocuidado em 81% da amostra.

Palavras-chave: Síndrome do cuidador, deficiência, sobrecarga.

INTRODUCCIÓN

El cuidado de una persona en situación de discapacidad constituye una responsabilidad integral que, si bien se fundamenta en el compromiso afectivo, conlleva una demanda física y psicológica significativa. En el ámbito de la salud pública, el Síndrome del cuidador cansado emerge como una problemática de interés creciente debido al aumento de la población con discapacidad y la dependencia de cuidadores informales, roles que tradicionalmente recaen en el núcleo familiar sin la formación o el apoyo institucional adecuado.

De manera que, los cuidadores de personas con discapacidad enfrentan desafíos significativos en su vida diaria. Experimentan situaciones de deterioro a nivel emocional, social, familiar, económico y de salud, que conllevan al síndrome del cuidador o también conocido como sobrecarga, caracterizado por el cansancio físico y psíquico, en donde el cuidador/a afronta inesperadamente una nueva etapa de su vida para la cual no estaba preparado. (Rodríguez et al, 2021)

En consecuencia, se hace necesario que la familia y sobre todo el cuidador, cuenten con apoyo profesional y comunitario para garantizar su adaptación y bienestar emocional.

Definitivamente que la aceptación del diagnóstico de una discapacidad en un hijo o familiar es un proceso crucial, que puede ser doloroso para la familia. Una realidad que transforma la dinámica familiar, generando una carga emocional significativa que involucra miedo, ansiedad, estrés y sentimientos de aislamiento.

Esta problemática lleva a los cuidadores o familiares a descuidar su propia salud física y emocional, lo que puede generar problemas graves como depresión o ansiedad, producto de que con frecuencia se sienten culpables por necesitar tiempo para ellos mismos, lo que les impide buscar el apoyo que necesitan (Maset, 2023).

La sobrecarga que también los atrapa, se define como el agotamiento resultante de la acumulación de demandas que superan la capacidad del cuidador para afrontarlas, afectando su calidad de vida, salud física y estabilidad emocional (Martínez Pizarro, 2020). En Panamá, según los resultados de la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS-2), 781 mil 478 personas viven con algún tipo de discapacidad en Panamá, lo que representa el 18% de la población; es decir, una de cada seis personas.

El Centro Ann Sullivan atiende a esta población capacitando a los profesionales, a las familias y a la comunidad en el Curriculum Funcional-Natural (Centro Ann Sullivan, s.f). No obstante, los cuidadores enfrentan desafíos invisibilizados como el aislamiento social, problemas económicos y deterioro de la salud propia. Investigaciones previas en 2022 y 2023 detectaron altos niveles de sobrecarga intensa en esta población.

Este Centro, es una referencia nacional en cuanto a la atención de personas con autismo y otras discapacidades cognitivas, que proporciona no solo cuidados, sino experiencias y enseñanzas para que las personas con discapacidad puedan funcionar de manera independiente e inclusiva en la sociedad. Sin embargo, a pesar del enfoque integral con que se maneja el centro, es necesario realizar un análisis profundo de la situación actual de los cuidadores, que generalmente se olvidan de sí mismos para sostener el cuidado de otros, y la sobrecarga que esta conlleva.

Aún hay mucho camino por recorrer, y existen grandes limitaciones para los cuidadores de personas con discapacidad. Las múltiples barreras que enfrenta esta comunidad en materia informativa, la falta de redes de apoyo y estrategias para manejar la sobrecarga, impiden a los cuidadores afrontar saludablemente las demandas del cuidado. Siendo así, que las condiciones de salud, sociales y económicas se ven afectadas por la falta de interés en este tema.

La importancia de escoger a esta población vulnerable para realizar un diagnóstico radica en reconocer los signos del síndrome del cuidador cansado y fomentar la búsqueda de apoyo, lo que puede marcar una diferencia significativa en la calidad de vida de estos individuos y, por ende, en la dinámica familiar en su conjunto.

Para ello se formuló la siguiente interrogante de estudio: ¿Cuál ha sido el impacto del síndrome del cuidador cansado en padres, madres y acudientes de personas en situación de discapacidad que acuden al Centro Ann Sullivan de Panamá en comparación a los años 2022-2024?

El objetivo planteado desde un inicio fue evaluar el impacto del síndrome del cuidador cansado y comparar los hallazgos durante los años 2022-2024.

El primer acercamiento al Centro Ann Sullivan se dio en el año 2022 por estudiantes de IV año de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Panamá, los cuales plantearon la propuesta de intervención “*Si me cuido, puedo cuidarte mejor*”. Esta intervención se realizó fundamentada en una base estadística y científica que detectó la prevalencia de sobrecarga intensa en los cuidadores mediante la utilización de la reconocida escala de Zarit. Diversos estudios demuestran una alta consistencia interna, con valores de alfa de Cronbach entre 0.84 y 0.93, lo que representa una excelente fiabilidad de este instrumento multidimensional, respaldando así su utilidad para medir la sobrecarga en cuidadores. (Albarracín, 2016).

De acuerdo con los resultados obtenidos por medio de este instrumento, vemos que, el 96% eran mujeres con una media entre 30-49 años, y un 4% masculino entre 40-59 años. La intervención fue llevada a cabo en el Centro Ann Sullivan sede de Panamá y Herrera, por medio de un circuito de actividades educativas con el fin de que los cuidadores de personas con discapacidad logaran obtener los conocimientos para aminorar los niveles de sobrecarga. En el año 2023, como una continuidad de este programa, se elaboró el proyecto de intervención *“Por mí, por ellos, es tiempo de cuidarme”*, también por estudiantes de Enfermería de la Universidad de Panamá. En esta ocasión se identificó un 54% de sobrecarga intensa, siendo el 90% de los cuidadores de sexo femenino. La intervención se desarrolló igualmente por medio de un circuito de actividades educativas donde se orientaba sobre diversos temas enfocados en brindar herramientas o estrategias de afrontamiento efectivas.

Para el año 2024, se colocó nuevamente el instrumento Escala de Zarit donde los resultados muestran del total de respuestas, (156), el 92% de los encuestados/as fue del sexo femenino. El 81% de los encuestados/as indicó no tener tiempo para su autocuidado. Un 59.6% de los cuidadores experimentan sobrecarga de leve a intensa. Un 37% siente culpa de no poder hacer más por su familiar. Un 38% siente que el cuidado del familiar afecta su salud. El 30% siente que tiene su vida social afectada por el cuidado a la persona con discapacidad.

METODOLOGÍA

Se realizó una investigación de tipo mixto, con carácter comparativo y enfoque deductivo de corte transversal. El diseño permitió integrar datos cuantitativos derivados de escalas estandarizadas con el análisis cualitativo de las necesidades expresadas por los cuidadores. La

población objetivo estuvo conformada por cuidadores de personas con discapacidad del centro (sedes Panamá y Santiago). Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia. La muestra progresiva fue de 117 cuidadores en 2022, 87 cuidadores en 2023 y 156 cuidadores en 2024.

Los criterios de inclusión para este estudio fueron los siguientes:

- Cuidadores con acudidos matriculados en el Centro Ann Sullivan de Panamá, en el año 2022-2024.
- Cuidadores del Centro Ann Sullivan que participen activamente y mantengan a sus acudidos matriculados en el centro.
- Cuidadores mayores de edad (18 años) del sexo masculino o femenino que tengan la voluntad o deseo de participar.

INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

Se aplicó una encuesta digital compuesta por una ficha sociodemográfica que comprende aspectos como: Edad, sexo, estado civil, parentesco, religión, ocupación, escolaridad, ingresos y antecedentes de salud. Igualmente, utilizamos la **Escala de Sobrecarga de Zarit** que es instrumento validado que explora los efectos negativos del cuidado en áreas física, psíquica, social y económica. Consta de 22 ítems tipo Likert con una puntuación que oscila entre 22 y 110 puntos.

El estudio cumplió con los principios éticos de la Declaración de Helsinki y la Ley 68 de 2003 la cual regula los derechos y obligaciones de los pacientes en materia de información y de decisión libre e informada. En su Artículo 13, se establece que "toda persona tiene derecho a que se respete la 62 confidencialidad de los datos que hacen referencia a su salud, consultas,

reclamos, trámites y expedientes médicos”. Esta ley es fundamental para garantizar que los participantes en la investigación mantengan su autonomía y que su información personal sea tratada con el máximo respeto y seguridad durante la investigación. La investigación también pudo adherirse a los principios éticos básicos que son esenciales para el desarrollo de estudios científicos como Veracidad, Fidelidad e Integridad, Respeto, No maleficencia (Mora, 2018).

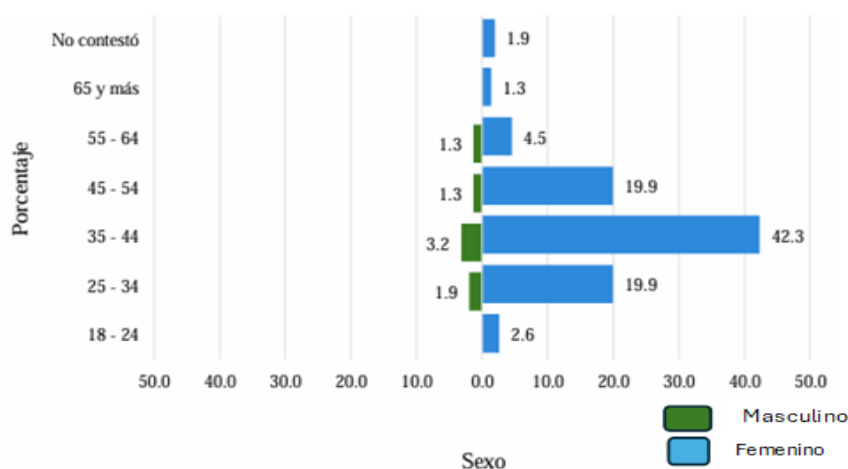
Tras la recolección y análisis de datos, se ejecutó el proyecto de intervención “Para cuidar de ti, primero debo cuidar de mí” en septiembre y octubre de 2024, abarcando talleres de manejo conductual, autocuidado, gestión emocional y controles de salud fundamentados en la Teoría de los Cuidados de Swanson.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Características Sociodemográficas

Figura 1.

Cuidadores de personas con discapacidad por año y sexo. Centro Ann Sullivan, 2024



Nota: Elaborado por las investigadoras basados en los reportes de encuestas aplicada por Estudiantes de Enfermería de la Universidad de Panamá

El análisis de 2024 reveló una marcada feminización del cuidado, donde el 92.3% de la muestra corresponde al sexo femenino, predominantemente madres (90.3%). Este hallazgo ratifica lo expuesto por González y Navarro (2019), quienes señalan que la asignación cultural del rol de

cuidadora a la mujer persiste como una construcción social desigual. El rango de edad predominante fue de 35 a 44 años (42.3%), una etapa productiva donde el conflicto entre responsabilidades laborales y de cuidado se agudiza, incrementando la vulnerabilidad al estrés.

Salud física del cuidador

Figura 2.

Cuidadores de personas con discapacidad por año estado de Salud. Centro Ann Sullivan, 2024

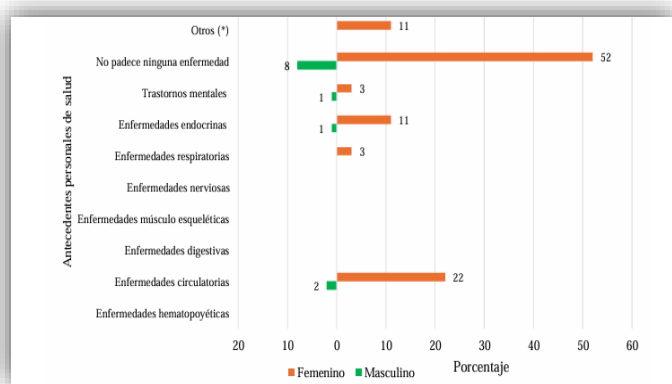
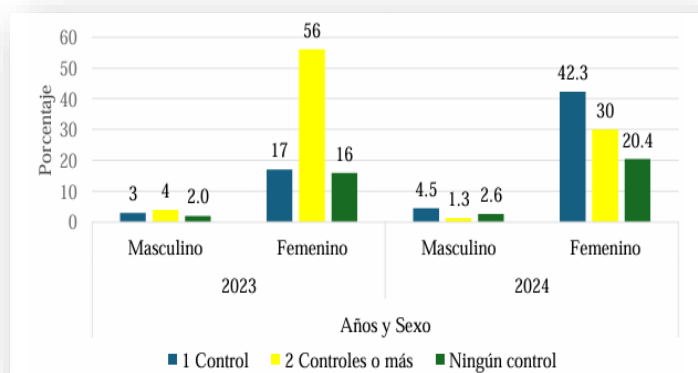


Figura 3.

Cuidadores de personas con discapacidad por año estado de Salud. Centro Ann Sullivan,



Nota: Elaborado por las investigadoras basados en los reportes de encuestas aplicada por Estudiantes de Enfermería de la Universidad de Panamá

Se observó un incremento en la morbilidad de los cuidadores. En 2024, las enfermedades del sistema circulatorio (hipertensión) (**Ver Figura 2**), afectaron al 22.1% de la muestra, un aumento respecto al 16% reportado en 2022. Asimismo, el 20.4% de las cuidadoras no asistió a ningún control de salud anual (**Ver Figura 3**) Esto coincide con Gómez-Ramírez et al. (2019), quienes establecen que la sobrecarga del cuidado conlleva a una "morbilidad sentida", donde el cuidador prioriza las necesidades del familiar dependiente sobre su propio autocuidado, convirtiéndose en un "paciente oculto".

Niveles de sobrecarga (Comparativa 2022-2024)

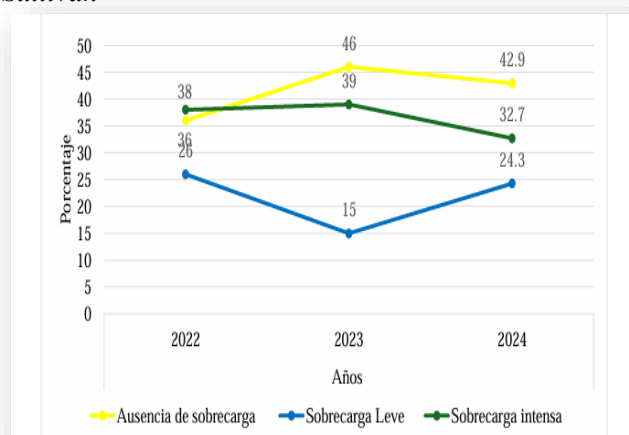
Figura 4

Cuidadores de personas con discapacidad según Niveles de sobrecarga, 2022-2024. Centro Ann Sullivan

Niveles de sobrecarga	Años					
	2022		2023		2024	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Total	117	100	87	100	156	100
Ausencia de sobrecarga	42	36	40	46	67	42.9
Sobrecarga Leve	30	26	13	15	38	24.3
Sobrecarga intensa	45	38	34	39	51	32.7

Figura 5

Porcentaje de Cuidadores de personas con Niveles de Sobrecarga. 2022-2024. Centro Ann Sullivan



Nota: Elaborado por las investigadoras basados en los reportes de encuestas aplicada por Estudiantes de Enfermería de la Universidad de Panamá

Al aplicar la Escala de Zarit, se obtuvieron los siguientes resultados comparativos que reflejan la evolución de la sobrecarga percibida.

Adicionalmente, el análisis evolutivo de la sobrecarga intensa durante el trienio 2022-2024 evidencia una tendencia decreciente asociada a la implementación sostenida de las intervenciones educativas (**Ver Figura 4**).

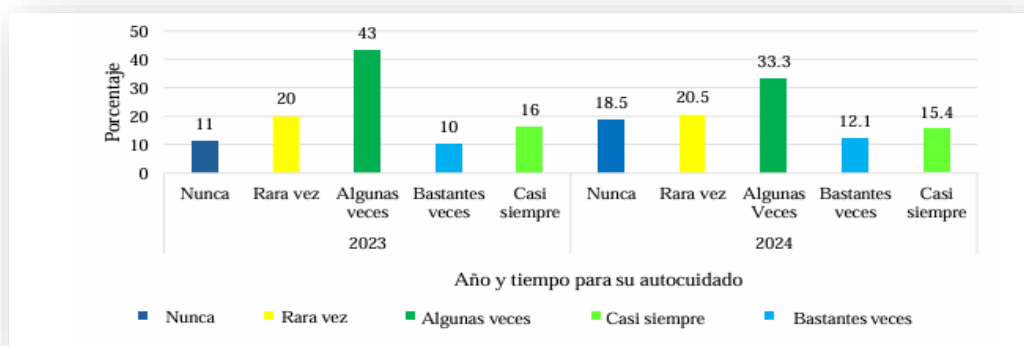
Se observa una disminución positiva en la sobrecarga intensa, descendiendo del 39% en 2023 al 32.7% en 2024. Este cambio sugiere que las intervenciones educativas continuas y los programas institucionales están brindando herramientas de afrontamiento efectivas. Sin embargo, más de la mitad de la población (57%) aún presenta algún grado de sobrecarga. Ríos Martínez et al. (2022) indican que la sobrecarga intensa se relaciona directamente con mayor morbilidad, lo que hace imperativo mantener la vigilancia sobre este 32.7% de la población. (**Ver Figura 5**).

Factores asociados a la sobrecarga

1. **Factor económico:** Existe una correlación directa entre la percepción de ingresos insuficientes y la sobrecarga intensa. El 34% de los cuidadores que reportaron ingresos insuficientes frecuentes presentan niveles de sobrecarga. Esto valida la premisa del García Mora (2021) sobre cómo la discapacidad empobrece a los hogares debido a los costos asociados y la limitación laboral.
2. **Tiempo de autocuidado:** El 81.3% de los encuestados en 2024 percibió falta de tiempo para sí mismos en alguna medida. La intervención basada en la teoría de Swanson (1991), específicamente en el proceso de "hacer por" y "posibilitar", demostró que al brindar espacios de respiro (talleres de belleza y relajación), la percepción de bienestar mejora momentáneamente.
3. **Religión y afrontamiento:** Los cuidadores católicos (mayoría) reportaron mayores niveles de agobio percibido en comparación con otras denominaciones, lo que sugiere la necesidad de adaptar las estrategias de afrontamiento cultural y espiritualmente, alineado con la teoría de Leininger sobre la diversidad de los cuidados.

Figura 6.

Cuidadores de personas en situación de discapacidad por año y tiempo para su autocuidado. Centro Ann Sullivan. 2024



Nota: Elaborado por las investigadoras basados en los reportes de encuestas aplicada por Estudiantes de Enfermería de la Universidad de Panamá

Por otra parte, la evaluación de la percepción del tiempo para el autocuidado en el último periodo revela que una proporción significativa de cuidadores enfrenta barreras críticas para atender sus propias necesidades personales, constituyéndose este déficit temporal en un factor de riesgo prevalente. **(Ver Figura 6).**

Efectividad de las Intervenciones

El proyecto de intervención logró una participación del 48% de la muestra total encuestada. Las áreas de "Gestión Emocional" y "Control de Salud" obtuvieron tasas de éxito superiores al 93% en asistencia, validando la necesidad sentida de los cuidadores de recibir soporte psicológico y monitoreo físico ante el agotamiento crónico.

CONCLUSIONES

El síndrome del cuidador cansado sigue siendo una problemática prevalente en el Centro Ann Sullivan, con cuidadores presentando algún nivel de sobrecarga en 2024. Sin embargo, la tendencia a la baja en la sobrecarga intensa indica un impacto positivo de las intervenciones realizadas a lo largo de los tres años estudiados.

La feminización del cuidado es absoluta en este contexto, lo que requiere un enfoque de género en las políticas públicas de salud para abordar las inequidades que enfrentan las madres cuidadoras. Los factores socioeconómicos y la falta de autocuidado son determinantes críticos que perpetúan el ciclo de agotamiento.

En el Centro Ann Sullivan de Panamá se implementaron intervenciones específicas para responder a las necesidades identificadas. Estas incluyeron actividades de docencia y sensibilización, programas de autocuidado y grupos de apoyo para cuidadores.

Las intervenciones de enfermería no solo deben ser educativas, sino también facilitar espacios de respiro y conexión social para mitigar el aislamiento. Es necesario institucionalizar programas de apoyo multidisciplinario de manera permanente para sostener la reducción de la sobrecarga y mejorar la calidad de vida del binomio cuidador-paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albarracín Rodríguez, Ángela P., Cerquera Córdoba, A. M., & Pabón Poches, D. K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista De Psicología Universidad De Antioquia*, 8(2), 87–99. <https://doi.org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06>
- Centro Ann Sullivan <https://caspan.gob.pa/>
- Encuesta Nacional de Discapacidad. 2025 <https://panama.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/2025-12/30122025-ENDIS-2-FINAL.pdf>
- García Mora, M. E., Schwartz Orellana, S., & Freire, G. (2021). *Disability inclusion in Latin America and the Caribbean: A path to sustainable development*. Banco Mundial.
- Gómez-Ramírez, E., Calvo-Soto, A. P., Dosman, B. T., & Ángulo, M. D. L. Á. (2019). Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary*, 16(1), 67. <https://doi.org/10.21676/2389783x.2508>
- González, F., & Navarro, K. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad. Gobierno de Chile, Departamento de Estudios SENADIS*.
- Martínez Pizarro, S. (2020). *Síndrome del cuidador quemado*. 97-100. <https://repositorio.upse.edu.ec/handle/46000/6017>

- Maset, J. (2023). Síndrome del cuidador quemado. <https://cinfasalud.cinfa.com/p/sindrome-del-cuidador-quemado/> CinfaSalud.
- Mora, F. (2018). Código de ética de Investigación Científica y Tecnológica. <https://www.utic.edu.py/investigacion/index.php/reglamentos/codigo-de-etica-de-investigacion-cientifica-y-tecnologica>.
- Ríos Martínez, L. E. H. G., Votte Hernández, L. E. A., Peña López, M. M., Salazar Mendoza, D. J., Cabrera Martínez, D. M., & Alvarado Escobar, M. L. (2022). Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con transtorno del espectro autista. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 4669-4686. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.3773
- Rodríguez Delgado, Y., Calva Cartuche, V. M., Carrión Berrú, C. B., & Reyes Masa, B. del C. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5(3), 2527-2544. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472
- Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3), 161-166. <https://doi.org/10.1097/00006199-199105000-00008>