



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

TESIS DE GRADO PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

TEMA:

**CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUBCENTRO DE SALUD
JULIO ANDRADE - CANTÓN TULCÁN, 2014.**

AUTORAS:

TATÉS MENDOZA MARÍA CRISTINA
PUJOTA SIMBAÑA AMANDA CAROLINA

DIRECTORA DE TESIS:

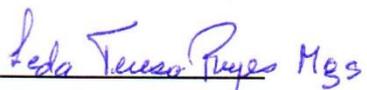
MGS. TERESA REYES

IBARRA, 2014

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL DIRECTOR

En la calidad de directora de tesis de grado, presentada por: Pujota Simbaña Amanda Carolina y Tatés Mendoza María Cristina, para obtener el título de Licenciadas en Enfermería, doy fe que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometidos a presentación y evaluación por partes del jurado examinador que se designe.

En la ciudad de Ibarra, a los 23 días del mes de diciembre del 2014.


Mgs.: Teresa Reyes

C.I. 0400414090



AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

La Universidad Técnica del Norte dentro del proyecto repositorio digital institucional, determinó la necesidad de disponer de textos completos en formato digital con la finalidad de apoyar los procesos de investigación, docencia y extensión de la Universidad. Por medio del presente documento dejo sentada mi voluntad de participar en este proyecto, para lo cual pongo a disposición de la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO	
CEDULA DE CIUDADANÍA:	040170825-0
APELLIDOS Y NOMBRES:	TATÉS MENDOZA MARÍA CRISTINA
DIRECCIÓN:	AV. 17 DE JULIO
EMAIL:	cristinatats@yahoo.com
TELÉFONO FIJO Y MÓVIL:	0967188042 2973572

DATOS DE CONTACTO	
CEDULA DE CIUDADANÍA:	100401793-3
APELLIDOS Y NOMBRES:	PUJOTA SIMBAÑA AMANDA CAROLINA
DIRECCIÓN:	TABACUNDO. BARRIO 18 DE SEPTIEMBRE
EMAIL:	acpujota@gmail.com
TELÉFONO FIJO Y MÓVIL:	0980038578 2366 351

DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO	CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUBCENTRO DE SALUD JULIO ANDRADE - CANTÓN TULCÁN, 2014.
AUTORAS:	Tatés, María Cristina; Pujota Amanda
FECHA:	2015/02/12
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Licenciatura en Enfermería

DIRECTOR DE TESIS:	Mgs. Teresa Reyes
---------------------------	-------------------

2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

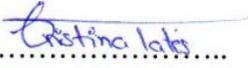
Yo, Tatés Mendoza María Cristina con cédula Nro. 0401708250, y yo Pujota Simbaña Amanda Carolina con cédula Nro. 100401793-3 en calidad de autoras y titulares de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hacemos entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizamos a la Universidad Técnica del Norte, la publicación de la obra en el Repositorio Digital Institucional y uso del archivo digital en la Biblioteca de la Universidad con fines académicos, para ampliar la disponibilidad del material y como apoyo a la educación, investigación y extensión; en concordancia con la Ley de Educación Superior Artículo 144.

3. CONSTANCIAS

Las autoras manifiestan que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto la obra es original y que son las titulares de los derechos patrimoniales, por lo que asumen la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrán en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

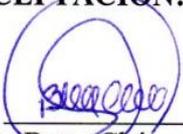
Ibarra, a los 12 días del mes de Febrero de 2015

LAS AUTORAS:

FIRMA: 
Nombre: Tatés María Cristina
C.I 040170825-0

FIRMA: 
Nombre: Pujota Amanda
C.I 100401793-3

ACEPTACIÓN:


Ing. Betty Chávez
JEFE DE BIBLIOTECA

Facultado por resolución de Consejo Universitario



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

Yo, Tatés Mendoza María Cristina con cédula Nro. 0401708250, y yo Pujota Simbaña Amanda Carolina con cédula Nro. 100401793-3, expresamos nuestra voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de propiedad intelectual del Ecuador, artículo 4, 5 y 6 en calidad de autora de la obra o trabajo de grado denominado: CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUBCENTRO DE SALUD JULIO ANDRADE - CANTÓN TULCÁN, 2014.; que ha sido desarrollado para optar por el título de **Licenciatura en Enfermería**, en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente. En calidad de autoras nos reservamos los derechos morales de la obra antes citada. Suscribimos este documento en el momento que hacemos entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.

Ibarra, a 12 días del mes de Febrero de 2015

LAS AUTORAS:

FIRMA:
Nombre: Tatés María Cristina
C.I 040170825-0

FIRMA:
Nombre: Pujota Amanda
C.I 100401793-3

DEDICATORIA

Dedico este trabajo principalmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional.

A mi madre, por demostrarme siempre su cariño y apoyo incondicional sin importar nuestras diferencias de opiniones.

De igual forma, dedico esta tesis a mi padre que ha sabido formarme con buenos sentimientos, hábitos y valores, lo cual me ha ayudado a salir adelante en los momentos más difíciles.

A mis hermanas, quienes siempre han estado junto a mí en los buenos y malos momentos apoyándome.

Y gracias a todos los que nos brindaron su ayuda en esta tesis.

“Amanda”

Hoy,.....el sueño ya no es tan sueño, hoy comienza a acercarse a la realidad.

Gracias a los que, creyendo en mí, de cualquier forma me ayudaron, a mi familia por su apoyo incondicional gracias.

Estoy segura que elegí bien, a pesar de las dificultades y una vez más, Dios se encarga de tener todo bajo control. Este logro de mi vida, lo dedico a ti.

“Cristina”

AGRADECIMIENTO

Deseamos a través de estas líneas expresar nuestro profundo agradecimiento a quienes de manera directa o indirecta han hecho posible la culminación de una de las etapas primordiales dentro del ámbito profesional.

Agradecemos a cada uno de los docentes que con gran voluntad y paciencia, impartieron sus conocimientos durante esta etapa académica, a la Universidad Técnica del Norte por habernos permitido pasar por sus aulas en busca del conocimiento, y de manera especial nuestro reconocimiento y eterna gratitud a la Lic. Teresa Reyes, por su incondicional colaboración en el desarrollo del presente trabajo.

A nuestras familias que con esfuerzo, sacrificio y el más profundo amor supieron apoyarnos a lo largo de nuestra carrera.

“Amanda y Cristina”

ÍNDICE DE CONTENIDOS

AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.....	III
DEDICATORIA.....	VI
AGRADECIMIENTO.....	VII
ÍNDICE DE TABLAS.....	XIII
ÍNDICE DE GRÁFICOS	XIII
RESUMEN.....	XIV
CAREGIVERS’ PRINCIPAL EMOTIONAL AND PHYSICAL IMPACT WHEN TAKING CARE OF PEOPLE WITH DISABILITIES AT “ JULIO ANDRADE” HOSPITAL CENTER IN TULCAN 2014.	XV
ABSTRACT	XV
INTRODUCCIÓN.....	XVII
CAPÍTULO I.....	1
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	1
1.1. Definición del problema	1
1.2. Formulación del problema.....	3
1.3. Objetivos.....	4
1.3.1. General.....	4
1.3.2. Específicos.....	4
1.4 Preguntas de investigación.....	4
1.5 Justificación	5
CAPÍTULO II.....	7
MARCO TEÓRICO.....	7
2.1 Antecedentes de la Discapacidad	7
2.2. Marco Legal de la Discapacidad	10
2.2.1. Convención de Derechos de las personas con discapacidad.....	10
2.2.2. La Constitución de la República del Ecuador	13

2.2.3 Plan Nacional del Buen Vivir	15
2.2.4. Ley Orgánica de Discapacidades	16
2.2. Teoría Base	19
2.2.1. Cuidadores Principales.....	19
2.2.2 Perfil sociodemográfico del cuidador personal.....	20
2.2.3 Deberes y derechos de los cuidadores principales	21
2.2.3.1 Derechos de los cuidadores principales	21
2.2.3.2 Deberes u obligaciones de los cuidadores principales	22
2.2.5Calidad de vida de los cuidadores principales.	23
2.3 La Carga del Cuidador	23
2.3.1. Concepto de carga	24
2.3.2 Perspectivas teóricas sobre el estrés del cuidador.....	24
2.3.3 Consecuencias de la sobrecarga sobre el cuidador.	25
2.3.4 Repercusiones de la sobrecarga sobre el receptor del cuidado.....	25
2.3.5 Variables asociadas a la carga del cuidador	26
2.3.5.1 Factores contextuales	26
2.3.5.2 Estresores primarios.....	27
2.3.5.3 Estresores secundarios	28
2.3.6 Etapas en el cuidado de un dependiente	28
2.4 Síndrome del cuidador primario	29
2.5 Discapacidad	31
2.5.1. Concepto	31
2.5.2. Situación y diagnóstico general acerca del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.....	34
2.6. Marco Contextual.....	38
Tabla 2: Lista de personas con discapacidad.....	39
2.7. Marco Referencial	39
2.8. Variables	41
2.8.1. Discapacidad /capacidades diferentes	42
2.8.2. Carga física y emocional.....	42
CAPÍTULO III	50

METODOLOGÍA	50
3.1. Tipo de investigación	50
3.2. Diseño de investigación	50
3.3. Población de Estudio.....	50
3.4. Criterios de inclusión y exclusión	51
3.5. Técnicas e instrumentos	51
c) Fichas personales de las personas con discapacidad existentes en el Subcentro de Salud Julio Andrade.	51
d) Test de Zarit.....	51
3.6. Procedimiento	52
3.7. Análisis e interpretación de datos	52
3.8. Validez y confiabilidad	53
3.9. Validación y confiabilidad del trabajo de Investigación.....	53
CAPÍTULO IV	54
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS	54
4.1. Resultados	54
Tabla 4: Tipo de discapacidad- porcentaje de carga	71
Tabla 5: Porcentaje de carga-porcentaje de discapacidad.....	72
Tabla 6: Porcentaje de carga-edad del cuidador.....	73
Tabla 7: Disposición de recurso humano para el cuidado-porcentaje de carga	74
Tabla 8: Tiempo a cargo de la persona con discapacidad-porcentaje de carga.....	75
Tabla 9: Ingresos económicos mensuales-porcentaje de carga	76
Tabla 10: Enfermedad en los últimos meses-porcentaje de carga.....	77
4.2. Discusión	78
4.3. Conclusiones y recomendaciones	80
4.3.1. Conclusiones	80
4.3.2. Recomendaciones.....	81
CAPÍTULO V	82
PROPUESTA	82

5.1. Introducción.....	82
5.2. Objetivos	83
5.2.1 Objetivo General	83
5.2.2 Objetivos Específicos	83
5.3 Cuidador Principal.....	83
5.3.1 Tipos de cuidadores	84
5.4. ¿Qué es cuidar?	84
5.5. Fases de adaptación a la situación de cuidado	84
5.6. Tareas frecuentes de los y las cuidadoras.....	87
5.7 Deberes y derechos del cuidador.....	88
5.7.1 Derechos.....	88
5.7.2 Deberes y obligaciones.....	88
5.8 Cambios en la vida del cuidador	89
5.8.1. Cambios en las relaciones familiares	90
5.8.2. Cambios en el tiempo libre.....	91
5.8.4 Cambios en el estado de ánimo	91
5.8.5. Cambios en el trabajo y en la situación económica.....	92
5.9. Signos de alarma	92
5.10. Sobrecarga del cuidador	93
5.11 Cómo prevenir situaciones de sobrecarga.....	94
5.12 Medidas para mejorar su autoestima.....	97
5.13. Otras actividades que puede realizar	97
BIBLIOGRAFÍA.....	99
ANEXOS.....	105
ANEXO 1. Glosario	106
ANEXO 2 Marco administrativo	109

Anexo 3. Encuesta	112
Anexo 4. Fichas personales de la persona con discapacidad.	117
Anexo 5. Test de Zarit	118
Test de Zarit.....	118
Anexo 6. Fichas de observación personal	122

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Tipos de discapacidad	33
Tabla 2: Lista de personas con discapacidad.....	39
Tabla 3: Operacionalización de variables	43
Tabla 4: Tipo de discapacidad- porcentaje de carga	71
Tabla 5: Porcentaje de carga-porcentaje de discapacidad	72
Tabla 6: Porcentaje de carga-edad del cuidador.....	73
Tabla 7: Disposición de recurso humano para el cuidado-porcentaje de carga	74
Tabla 8: Tiempo a cargo de la persona con discapacidad-porcentaje de carga.....	75
Tabla 9: Ingresos económicos mensuales-porcentaje de carga	76
Tabla 10: Enfermedad en los últimos meses-porcentaje de carga.....	77

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Edad del cuidador principal	54
Gráfico 2: Parentesco con el discapacitado	55
Gráfico 3: Sexo del cuidador	56
Gráfico 4: Estado civil del cuidador.....	57
Gráfico 5: Nivel de Estudios	58
Gráfico 6: Enfermedad en los últimos meses	59
Gráfico 7: Disponibilidad de recurso humano para el cuidado del discapacitado	60
Gráfico 8: Actividades que no involucren el cuidado del paciente	61
Gráfico 9: Ingresos económicos sin incluir la bonificación	62
Gráfico 10: De acuerdo con el bono.....	63
Gráfico 11: Si dejara de recibir la bonificación	64
Gráfico 12: porcentaje de carga.....	65
Gráfico 13: Tiempo a cargo del paciente	66
Gráfico 14: Edad del discapacitado	67
Gráfico 15: sexo del discapacitado.....	68
Gráfico 16: Tipo de discapacidad.....	69
Gráfico 17: Porcentaje de discapacidad	70

CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SUBCENTRO DE SALUD JULIO ANDRADE – CANTÓN TULCÁN 2014.

Autores: Amanda Carolina Pujota Simbaña

Tatés Mendoza María Cristina

Director de tesis: Mgs.: Teresa Reyes

RESUMEN

La familia constituye la principal prestadora de cuidados en nuestro entorno. El cuidado de una persona dependiente supone un exceso de trabajo, generando cambios importantes en la vida del cuidador, lo que en muchas ocasiones se transforma en “sobrecarga del cuidador”. La carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de las personas con discapacidad sobre la familia. El éxito en el cuidado depende del grado en que los cuidadores cuiden de sí mismos y concedan tiempo y atención suficiente a sus necesidades personales. En Ecuador desde el 2009 a través de las misiones “Manuela Espejo” y “Joaquín Gallegos Lara” se atiende a las personas con discapacidad y sus respectivos cuidadores principales sin embargo, las investigaciones realizadas a nivel nacional sobre nivel de carga física y emocional y el bienestar del cuidador principal son limitadas por lo que no se ha dado especial atención a sus necesidades. Entre los principales hallazgos encontramos que el cincuenta por ciento de la población en estudio presentó algún tipo de sobrecarga además se estableció un perfil de cuidador principal que coincide con estudios realizados a nivel internacional y sobretodo identificar factores que predisponen a los cuidadores a sentir algún tipo de sobrecarga en el desempeño de su rol.

Palabras Claves: Carga, discapacidad, cuidador principal.

CAREGIVERS' PRINCIPAL EMOTIONAL AND PHYSICAL IMPACT WHEN
TAKING CARE OF PEOPLE WITH DISABILITIES AT " JULIO ANDRADE"
HOSPITAL CENTER IN TULCAN 2014.

ABSTRACT

The family constitutes the principal source of care in our environment. The care of one dependent person assumes an excess of work, creating important changes in the caregiver's life. This is often transformed into an "overcharge of work". The charge is a clue concept in the investigation of the damages suffered by the caregivers with disability on the family. The success on care depends of level than caregivers care of themselves give time and attention to their personal needs. Since 2009, Ecuador has cared about people whit disabilities through "Manuela Espejo and Joaquín Gallegos Lara" missions. However the investigations in the country regarding the level of the physical or emotional damage and the keepers as well are limited, therefore their needs aren't taken into account. Among the principal findings we find that the 50% of the population showed some type of overcharge, moreover it has been established a principal caregiver's profile that is similar to the international studies, which that identify factors that lead the keepers to feel overcharge when performing their tasks.

Key words: Charge, disabilities, caregivers.

**CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD SUBCENTRO JULIO ANDRADE
CANTÓN TULCÁN 2014**

INTRODUCCIÓN

Siendo la familia el pilar principal para el bienestar y ayuda fundamental en el cuidado de personas con discapacidad que es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive, las mismas que ocasionan limitaciones en las actividades de la vida diaria, inhabilitándolo a asumir su rol en el entorno familiar, social y laboral.

Gran parte de estos cuidados que requieren las personas con discapacidad son brindadas por un miembro de la familia asumiendo las tareas de cuidado básico, con las responsabilidades que ello implica, y que es percibida por el resto de la familia como tal, sin que generalmente se haya producido un acuerdo explícito en la familia para que sea esa persona quien asuma el papel de cuidador principal, en la mayoría de los casos este papel es dado principalmente por la mujer la cual normalmente no tienen la formación, ni los conocimientos necesarios para afrontar la enfermedad, lo que impide su avance y facilita la sobrecarga.

Por otro lado, la ayuda que suministran los cuidadores principales a las personas con dependencia es en general constante e intensa, no siempre son cómodas ni agradable, además exigen de tiempo, energía y asumida por una única persona implica problemas en su salud mental y física enfrentando en la mayoría de los casos problemas como depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc. así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre.

En muchas ocasiones, esta atención sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, conformando un evento estresante crónico, dando lugar a la sobrecarga del cuidador principal o denominado también el síndrome del cuidador. Dicho concepto posee dimensiones múltiples donde aparecen el estrés, los sentimientos negativos y las dificultades en el cuidado, haciendo parte de la carga subjetiva. Es por esto que, la aplicación de La Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit, es esencial para estudiar el rol del cuidador.

Dicho síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático, que afecta a todas las esferas de la persona, con repercusiones médicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al "cuidador" a tal grado de frustración que claudique en sus labores de cuidado (1).

Además, la sobrecarga del cuidador tendría fuertes consecuencias sobre el receptor de los cuidados, debido a que se puede alterar su capacidad para atender provocando conductas agresivas y el abuso hacia la persona dependiente, en el peor de los casos ocasionando el abandono del cuidado y la institucionalización (2).

Es por todo esto la carga de los cuidadores principales se ha conformado hoy como un problema sanitario y social que requiere un profundo estudio (3), a la vez soluciones para mejorar el estado de salud física y emocional para que puedan enfrentar los problemas y las dificultades cotidianas, con capacidad de atender a sus propias necesidades, con conocimientos sobre cómo cuidar al familiar con afecto y con un enfoque rehabilitador y, sobre todo, con poder para prestar los cuidados sin comprometer con ello su autonomía y salud a largo plazo, porque los cuidadores de hoy no deben convertirse en los dependientes del mañana.

Teniendo en cuenta todo lo referido nos planteamos realizar esta investigación; en el primer capítulo se describen las principales razones por la que se realizó esta investigación y sus objetivos. En el segundo capítulo, nuestra investigación es respaldada con el contenido científico, donde se habla sobre los cuidadores principales, su perfil, la calidad de vida, los deberes y derechos, el rol que ejercen día a día y las presiones a las que se encuentran sometidos las cuales generan sobrecarga o también denominado síndrome del cuidador; se menciona la base legal de la discapacidad. En el capítulo tres; detalla la metodología utilizada en la investigación: tipo de estudio, población, métodos y técnicas. En el capítulo cuatro se realiza el análisis de los datos obtenidos de la investigación. Finalmente el quinto capítulo contiene conclusiones y recomendaciones que podrán ser tomadas en cuenta en futuras investigaciones relacionadas con el tema.

CAPÍTULO I

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Definición del problema

La familia es el principal sistema de bienestar y una importante fuente de ayuda para las personas con enfermedades de etiología neurológica, física; estas pueden ocasionar deficiencias en estructuras y funciones corporales, limitaciones en actividades básicas cotidianas, afectando la participación del individuo, inhabilitándolo para asumir roles en su entorno familiar, laboral y social, generando en la mayoría de los casos algún grado de discapacidad. (4)

Según la Organización Mundial de la Salud más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. De acuerdo con la ley de discapacidades vigente en nuestro país desde el 2012; se considera personas con discapacidad a aquellas que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, vean restringida permanente su capacidad para ejercer una o más actividades esenciales de la vida. (5)

En el Ecuador, las estadísticas del CONADIS (Consejo Nacional de Discapacidades) reportan un 13,2% de la población nacional en situación de discapacidad y un 48,9% afectada por algún tipo de deficiencia. En la población de menores de cinco años de edad el 64,4% de las causas de deficiencias se reconocen como relacionadas con problemas hereditarios o congénitos, el 6,9% se atribuye a problemas en el momento del parto como falta de atención oportuna, retraso en el llanto del bebé, infecciones al momento de nacer.

En un informe emitido en el año 2013, el CONADIS reporta que en el Ecuador existen en total 361511 personas con discapacidad, en la Provincia del Carchi se reportan 5100 discapacitados y específicamente en el Cantón Tulcán existen 2268 personas con discapacidad. (6)

La distribución porcentual de niños menores de cinco años con deficiencias reportan que el 35,9% son de tipo psicológico, 20,3% de lenguaje, 16,2 músculos esqueléticas, 10,1% desfiguradoras, 8,2% viscerales, 5,6% visuales y 3,4% auditivas. El 42% de éstos menores de cinco años, presentan al menos dos deficiencias simultáneas. (7)

En estas personas los cuidadores primarios ocupan un lugar primordial en la atención de estos enfermos absorbiendo la carga total o parcial de los cuidados, en la literatura se describe el síndrome del cuidador primario fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que a nivel físico y emocional pueden padecer quienes ocupan este rol, por ello es necesario centrarse en el cuidado integral del cuidador.

La sobrecarga hace referencia a la valoración que hace la/el cuidador/a de los estresores que se asocian con el cuidar y su impacto, al conjunto de estresores primarios y secundarios asociados a los cuidados, al grado de implicación de los cuidadores en los cuidados, a las consecuencias que se derivan de cuidar sobre sus vidas. (8)

Las repercusiones de cuidar sobre la salud es uno de los aspectos abordados con mayor frecuencia. El impacto negativo sobre la esfera psicológica es mucho más evidente e intenso que las consecuencias sobre la dimensión física.

1.2. Formulación del problema

Debido a una discapacidad el paciente sufre una serie de consecuencias físicas, cognitivas y emocionales que alteran su funcionalidad y autonomía lo cual conllevan a una pérdida de independencia que va a recaer sobre los familiares más directos, ellos atraviesan una importante situación de estrés tras la lesión, aparece un sentimiento de pérdida ya que el familiar no es el que era y surge la necesidad de modificar los roles familiares para ajustarse a esta nueva situación.

A todo esto hay que añadir lo prolongado de los tratamientos, los efectos de la hospitalización y el aislamiento social derivado de la misma. Todo ello supone una sobrecarga física y emocional para la persona que desempeña el rol de cuidador principal de una persona dependiente.

Estos cuidadores por lo general presentan agotamiento físico y psíquico ya que tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía, en una lucha diaria contra la enfermedad, agotando las reservas físicas y mentales del cuidador.

La investigación tuvo como pregunta central:

¿Cuál es el nivel de carga física y emocional en los cuidadores principales de personas con discapacidad?

1.3. Objetivos

1.3.1. General

Evaluar el nivel de carga física y emocional que presentan los cuidadores de personas dependientes.

1.3.2. Específicos

1. Categorizar el nivel de discapacidad y dependencia de las personas con capacidades especiales.
2. Describir las características sociodemográficas de los cuidadores principales.
3. Aplicar el test de Zarit a los cuidadores principales.
4. Establecer el nivel de relación entre la carga del cuidador y las características de los discapacitados.
5. Diseñar una guía de prevención y autocuidado dirigido a los cuidadores de personas con discapacidad.

1.4 Preguntas de investigación

¿Cuál es el nivel de discapacidad y dependencia de las personas con capacidades especiales?

¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores principales?

¿Cuál es el nivel de carga física y emocional de los cuidadores principales de personas dependientes?

¿Cuál es la relación entre las características de los discapacitados y el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales?

¿Qué autocuidados deben tener los cuidadores principales para prevenir la carga física y emocional?

1.5 Justificación

El presente estudio tiene como finalidad identificar el nivel de carga física y emocional que presentan los cuidadores principales de personas con discapacidad que acceden al bono Joaquín Gallegos Lara, hacen parte de la misión “Manuela Espejo” y que reciben atención médica en el Subcentro de Salud Julio Andrade.

La importancia de este trabajo radica en que a nivel nacional no se han realizado investigaciones que se enfoquen en una forma integral a los cuidadores principales a diferencia de otros países como Colombia en el que se realizó un estudio en el 2014 buscando la relación que existe entre el estrato económico y el nivel de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con enfermedad tipo Alzheimer en el mismo que se encontró que el estrato económico no es un factor determinante.

En otros países como Chile, Cuba y España se han realizado estudios para evaluar el nivel de carga física y emocional en cuidadores principales de personas geriátricas y es de gran importancia ya que ocupan un lugar primordial en el cuidado y desarrollo de las personas que reciben atención. Así en nuestro país pese a la implementación de programas y fundaciones dirigidas a atender a las personas con discapacidad estas no están directamente enfocadas a sus cuidadores.

Las diferentes condiciones en que se desarrollan las actividades diarias de los cuidadores informales hacen del cuidador un ser vulnerable ya que la sobrecarga de trabajo tiene repercusiones físicas, emocionales y socioeconómicas y exponen la vida social y de ocio de estas personas.

La sobrecarga del cuidador involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador, entre otras.

El «trabajo» de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa «encargarse de» las personas a las que se cuida. (10)

La investigación se dirige a los cuidadores principales para indagar el nivel de carga física y emocional en su nuevo rol. De tal manera que los datos levantados sean el inicio para mejorar la calidad de vida del cuidador principal de una persona con discapacidad.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes de la Discapacidad

El análisis histórico de la atención de las personas con discapacidad en el Ecuador, se ha caracterizado como en los problemas sociales, por ser de baja cobertura y deficiente calidad, asentada básicamente en las acciones del sector privado y en algunas instituciones del sector público que ha asumido su responsabilidad desde hace algunas décadas. La atención a las personas con discapacidad se inició gracias a la iniciativa de padres de familia y organizaciones privadas, bajo el concepto de caridad y beneficencia, a través de las incipientes organizaciones de personas ciegas y sordas.

La intervención del Estado de manera más sistematizada y técnica surge mucho más tarde, así es como, en la década de los 70, gracias a las favorables condiciones económicas, que el sector público desarrolla acciones fundamentales para la atención de las personas con discapacidad en los campos de la educación, la salud, el bienestar social en esta época, se amplía la cobertura a través de la creación de varios servicios y se dan pasos importantes en la organización del Estado para atender a la discapacidad.

Una de las primeras acciones del Estado fue la creación del CONAREP (1973) Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional, que se encargó de la formación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad. En el área de la educación en 1977 se expidió la Ley General de Educación en la que se señala, "que la educación especial es una responsabilidad del Estado". Otro paso importante del Estado en la educación de las personas con discapacidad es la creación de la Unidad de Educación Especial en abril de 1979.

El 18 de julio de 1980 se crea la División Nacional de Rehabilitación en el Ministerio de Salud encargándose de la organización e implementación de la Rehabilitación Funcional. Desde 1981 a 1984 se amplía la cobertura asistencial con la organización de servicios de Medicina Física en casi todas las provincias, que se suman a las unidades de rehabilitación de la Seguridad Social.

El 5 de agosto de 1982 se expide la Ley de Protección del Minusválido, que crea la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido –DINARIM, y le asigna al Ministerio de Bienestar Social la rectoría y coordinación con las demás instituciones en todo lo relacionado con esta actividad. Esta ley contiene varias disposiciones relacionadas con la prevención y la atención de las personas con discapacidad y una específica, que determina la desaparición del CONAREP.

El crecimiento fue en todas las áreas, pero llevado adelante en forma desordenada, lo que originó la duplicidad de acciones, la dispersión de recursos y una total descoordinación y desarticulación de las acciones.

Sin embargo, un hecho trascendental en este período es la expedición de la Ley de Discapacidades N° 180 en el año de 1992 y la creación del Consejo Nacional de Discapacidades en 1993, que surgieron del trabajo de un equipo interinstitucional de técnicos en discapacidades, delegados de los ministerios de Salud, Educación, Bienestar Social, Trabajo, el INNFA, el CONADE, conformando la Comisión Interinstitucional de Análisis de la Situación de las Discapacidades en el Ecuador – CIASE en 1989, presidida por el Dr. Rodrigo Crespo Toral, que laboró durante 2 años, 6 meses en el diseño del Plan Nacional de Discapacidades y la Ley de Discapacidades, que fuera expedida el 10 de agosto de 1992 mediante registro oficial N° 996 (11).

Posteriormente el Consejo Nacional de Discapacidades redactó una propuesta de consenso a ser incluida por primera vez en la Constitución Ecuatoriana, para que las personas con discapacidad del país gocen de la protección de sus derechos, que fue

promulgada por la Asamblea Nacional Constituyente de 1998 en el artículo 53 de la carta magna (12).

El cambio sustancial que se produjo en este periodo para el ordenamiento y racionalización de la atención a las personas con discapacidad como resultado de la aplicación de la Ley N°180 de Discapacidades y la aparición del Consejo Nacional de Discapacidades, esta Ley, al disponer la creación de un Sistema Nacional de Prevención de Discapacidades y de atención e integración de las personas con discapacidad y confiere al CONADIS la facultad de dictar políticas, coordinar acciones e impulsar investigaciones.

El desarrollo más evidente es la ejecución del Plan Nacional de Discapacidades, el establecimiento en el Reglamento a la Ley de las competencias, responsabilidades y atribuciones que tienen las distintas instituciones del sector público y privado en la prevención y atención, así como la obligatoria necesidad de coordinación y participación de las mismas, el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad, en 4 grandes Federaciones nacionales, la creación de la Red de ONGs, el establecimiento de mecanismos para coordinar las acciones en el sector público.

A lo largo del desarrollo de la atención a las personas con discapacidad en el país, se han ido incorporando y modificando las concepciones acerca de lo que es la discapacidad y su forma de atención, pasando de la caridad y beneficencia al paradigma de la rehabilitación y de éste al de autonomía personal y al de inclusión y derechos humanos.

A pesar de los avances que se han dado a lo largo de la historia del Ecuador sobre el tema de discapacidades en ese periodo de tiempo no se evidenciaron cambios profundos en beneficio de las personas con discapacidad y sus familias ya que no existía un análisis sustancial para identificar la situación real en la que se encontraban, en consecuencia no se daba una verdadera inclusión donde puedan ejercer sus derechos como personas es solo hasta el año 2007 gracias a la implementación de la Misión Solidaria Manuela Espejo impulsada por la

Vicepresidencia de la República se pudo realizar un análisis georeferencial de las personas con discapacidad.

Ecuador aprobó en el 2008 la nueva Constitución que menciona en 21 artículos y una disposición transitoria la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la responsabilidad del Estado en su implementación.

Con este marco legal en Junio 2007 la Vicepresidencia de la República suscribió un convenio de cooperación interinstitucional con varias instituciones del Estado, para emprender conjuntamente la ejecución de la Misión Solidaria Manuela Espejo y posteriormente el Programa Joaquín Gallegos Lara.

La Misión Solidaria Manuela Espejo realizó un estudio biopsico social clínico genético para identificar y registrar georeferencialmente a todas las personas con discapacidad a escala nacional. El programa Joaquín Gallegos Lara nace luego de que la Misión Manuela Espejo detectó los casos más críticos de personas con discapacidad física o intelectual severa que viven en un entorno de pobreza, siendo en muchas veces abandonada en largas jornadas. (9).

2.2. Marco Legal de la Discapacidad

2.2.1. Convención de Derechos de las personas con discapacidad

En la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad realizada en la sede de la Naciones Unidas en Nueva York el 13 de diciembre del 2006 se reafirma la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación, recordando que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la

actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Los derechos humanos en cuestión:

1. El derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.
2. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas
3. Los derechos humanos para las personas discapacitadas incluyen los siguientes derechos indivisibles, interdependientes e interrelacionados.
4. El derecho a la no distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en su condición de discapacidad basada en el efecto de deteriorar el disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales.
5. El derecho a una completa igualdad y protección ante la Ley reconociendo que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
6. El derecho a una alto estándar de salud para un tratamiento médico, psicológico y funcional, de igual manera a una rehabilitación médica y social y otros servicios necesarios para el máximo desarrollo de las capacidades, habilidades y auto-confianza
7. Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.
8. El derecho a trabajar, de acuerdo con sus capacidades, mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad, incluso para las personas que adquieran una discapacidad

durante el empleo y recibir salarios que sean igualitarios y que contribuyan a un estándar de vida adecuado.

9. El derecho a ser tratado con dignidad y respeto ya que ninguna persona con discapacidad, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación.
10. El derecho a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y a una nacionalidad, en igualdad de condiciones con las demás, incluso asegurando que las personas con discapacidad tengan derecho a adquirir y cambiar una nacionalidad y a no ser privadas de la suya de manera arbitraria o por motivos de discapacidad, además puedan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.
11. El derecho a la educación, así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto, desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas.
12. El derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad.
13. El derecho a una participación plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas.
14. El derecho de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges, además se respetará el derecho a decidir libremente y de manera responsable el

número de hijos que quieren tener y en el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad.

15. El derecho a tener acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional (13).

2.2.2. La Constitución de la República del Ecuador

A continuación se describen tres artículos citados en la constitución del 2008 en los cuales se garantiza la integración social de un grupo que anteriormente ha sido excluido de nuestra sociedad.

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.
2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributarlo.

5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.
6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.
8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.
9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.
10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.
11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.

Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.
3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.
4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.
5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.
6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.
7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención. (34).

2.2.3 Plan Nacional del Buen Vivir

La Constitución ecuatoriana hace hincapié en el goce de los derechos como condición del buen vivir y en el ejercicio de las responsabilidades en el marco de la interculturalidad y de la convivencia armónica con la naturaleza (15).

Asimismo el Plan Nacional del Buen Vivir menciona en los objetivos dos y tres el reconocimiento igualitario de los derechos de todos los individuos lo cual implica

la consolidación de políticas de igualdad que eviten la exclusión y fomenten la convivencia social y política.

El desafío es avanzar hacia la igualdad plena en la diversidad, sin exclusión, para lograr una vida digna, con acceso a salud, educación, protección social, atención especializada y protección especial, mediante el fortalecimiento de políticas intersectoriales y la consolidación del Sistema Nacional de Inclusión y Equidad Social.

2.2.4. Ley Orgánica de Discapacidades

El 25 de septiembre del 2012, entró en vigencia la ley orgánica de discapacidades como resultado del mandato constitucional y de las disposiciones de la convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

El objetivo fundamental de esta ley es: Asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

La presente ley está conformada por 117 artículos destinados a garantizar el bienestar de las personas con discapacidad.

A continuación se presenta varios ítems que buscan evidenciar lo más relevante de dicha ley.

1. Se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve

restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria.

2. Se entiende por persona con deficiencia o condición discapacitante a toda aquella que, presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos.
3. El organismo que va a realizar la calificación de las personas con discapacidad es el Subsistema Nacional para la Calificación de la Discapacidad, órgano que debe ser creado por el Sistema Nacional de Salud, y conjuntamente con el CONADIS va a realizar la evaluación y diagnóstico de los respectivos circuitos.
4. El responsable del Registro Nacional de las Personas con Discapacidad es el Sistema Nacional de Salud, el cual debe pasar a formar parte del Sistema Nacional de Datos Públicos.
5. Cuando se obtiene la calificación de la discapacidad, esta información debe remitirse al Registro Civil, Identificación y Cedulación, para que en la cédula conste la condición de discapacidad, su tipo, nivel y porcentaje. Cuando se obtenga la cédula que acredite la calificación y el registro correspondiente, este será el documento suficiente y único para todo trámite.
6. Mientras se crea el Subsistema Nacional para la calificación de la Discapacidad, el CONADIS seguirá emitiendo los carnets de discapacidad, los mismos que tienen un plazo de vigencia de 5 años desde su expedición, es decir los actuales carnets tienen validez. Solo una vez que se hayan vencido estos carnets, las personas deberán obtener su cédula de identidad, en la misma que ya constará su calidad de discapacidad y será el único documento requerido para todos los trámites, tal como lo señala la Disposición Transitoria Undécima.

7. Se establece el Programa Nacional de Genética Humana con enfoque de prevención de discapacidades, con irrestricto apego a los principios de bioética y a los derechos consagrados en la Constitución de la República y en los tratados e instrumentos internacionales.
8. Los organismos competentes para conceder permisos de operación a organizaciones de taxis, exigirán que al menos un porcentaje de sus unidades cuenten con las adecuaciones técnicas necesarias para transportar a personas con discapacidad con movilidad reducida.
9. Las personas con discapacidad podrán acceder a los servicios y beneficios de la afiliación voluntaria sin necesidad de presentar el examen médico correspondiente. (35)

En el año 2013 se crea la Secretaria Técnica de Discapacidades considerando las disposiciones transitorias sexta y séptima de la ley orgánica de discapacidades establecen que la “Misión Solidaria Manuela Espejo” y “Joaquín Gallegos Lara” deben transferirse para su manejo y rectoría al Ministerio de Salud Pública y al Ministerio de Inclusión Económica y Social para efectos del manejo rectoría y coordinación con las demás entidades del sector público, con el objetivo de implementar la transferencia de dichas misiones de manera que no se afecte ni interrumpa su funcionamiento y atención, es necesario establecer la institucionalidad adecuada que permita la continuidad de la labor de las mismas y el normal funcionamiento con una estructura administrativa financiera y operacional propia que permita el cumplimiento de sus objetivos. (36).

2.2. Teoría Base

2.2.1. Cuidadores Principales

Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal es decir no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de las personas con discapacidad. (11).

El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas. (12)

El cuidado compromete la participación humana y con ella el desarrollo de habilidades destinadas a mejorar la calidad de vida de la persona cuidada y del cuidador, siempre ha existido la figura del cuidador en el círculo familiar siendo este lugar ocupado generalmente por una mujer. Ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica lleva implicaciones, familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y auto-cuidado de la salud de las personas y colectivos. (13)

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica “ver la vida de una manera diferente” es decir modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.

La experiencia de cuidar a personas con algún tipo discapacidad provoca un aumento en la carga del cuidador que si no es manejada correctamente puede desencadenar consecuencias físicas, emocionales, sociales entre otras

comprometiendo así el bienestar del cuidador y de la persona receptora de los cuidados.

2.2.2 Perfil sociodemográfico del cuidador personal.

El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas como el ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera), ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, desde los cuales ayudan al cuidado de personas con algunos grados de dependencia o discapacidad por lo que esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente; sin embargo es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación. (14)

La responsabilidad de cuidar es asumida de manera voluntaria porque no ha existido otra alternativa y además sin ninguna retribución económica. Los cuidadores principales constituyen una unidad social sujeta a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político de un momento dado y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas (15)

Históricamente a la mujer se le ha asignado este papel aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que al preparan para cuidar y ser más abnegada.

Según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERO, 1995), realizado en cuidadores de personas adultas mayores revela que cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (83%), de edad intermedia (M= 52 años), ama de casa (50%) y en la mayoría de las ocasiones hija (52%) o cónyuge (16%). Datos similares se encuentran en el estudio de Escudero en 1999 donde el 90,4% de los cuidadores son mujeres, el 54% hijas, tienen una edad media de 59 años, aunque el 69% de los cuidadores es mayor de 64 años. También

es mayoritaria la presencia de cuidadoras de mediana edad en casi todos los estudios realizados en nuestro país.

Si una persona mayor se pone enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide. Y si este no puede, el género se convierte en un factor importante. Ser mujer (i.e. ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se convierte en un factor asociado a ser cuidador. Se espera que cuidar de los familiares mayores, con algún tipo de deficiencia dependientes o no sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal.

2.2.3 Deberes y derechos de los cuidadores principales

Los deberes y derechos de los cuidadores principales fueron emitidos en el año 2007 por la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria en los que se mencionan los siguientes:

2.2.3.1 Derechos de los cuidadores principales

- a) Derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- b) Derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o por estar perdiendo a un ser querido.
- c) Derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- d) Derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- e) Derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.

- f) Derecho a cometer errores y ser disculpados.
- g) Derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- h) Derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- i) Derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- j) Derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- k) Derecho a «decir no» ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- l) Derecho a seguir la propia vida.

2.2.3.2 Deberes u obligaciones de los cuidadores principales

- a) El deber de salvaguardar la dignidad de la persona a la que usted cuida.
- b) El deber de proporcionar a la persona que cuida elementos tan esenciales como la vivienda, alimentos, agua, ropa y atención sanitaria.
- c) El deber de proporcionar seguridad y confort, fomentando la autonomía de la persona a la que cuida, hasta el último momento.
- d) El deber de exigir que se cumplan sus derechos.

En nuestro país no se ha evidenciado material oficial en donde se describan los deberes y derechos de los cuidadores principales de personas con discapacidad, a pesar de las políticas públicas actuales en beneficio de las personas con capacidades especiales, no se han implementado programas destinados directamente a la protección de las personas proveedoras de cuidados.

2.2.5 Calidad de vida de los cuidadores principales.

La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida.

La OMS define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Afirma que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida (17). En la calidad de vida del cuidador principal se comprometen las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

2.3 La Carga del Cuidador

El hecho de que exista dentro de la estructura familiar un miembro que precisa de cuidados, genera una situación que provoca grandes cambios dentro del rol familiar, en muchos de los casos puede ocasionar una crisis en la estabilidad familiar afectando principalmente al cuidador.

El cuidador mantiene un rol muy demandante ya que está encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente en el mayor tiempo posible.

Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, también, un recurso muy vulnerable, pues para ellos el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud. (21).

En cumplimiento a estos roles, experimentan diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa, hasta la satisfacción, también se puede observar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir, deterioro de la situación económica que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar. (22)

2.3.1. Concepto de carga

La carga del cuidado es pues, un estado resultante de las demandas de cuidado de una persona enferma que amenazan el bienestar físico o mental del cuidador. Se ha definido también como una dificultad persistente al dar cuidado o como problemas experimentados de carácter físico, sociológico, financiero o social por aquellos que dan el cuidado (23).

2.3.2 Perspectivas teóricas sobre el estrés del cuidador

Los problemas de comportamiento que surgen de la enfermedad generan un particular impacto en los cuidadores. La habilidad funcional de paciente y cuidador y la habilidad misma del cuidador para dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos del paciente resultan ser definitivas. Por último, el tipo, la cantidad y el tiempo esperado de cuidado necesario, contribuyen también al estrés del cuidador. La percepción de que es una situación muy demandante o de largo plazo puede ser física y psicológicamente devastadora (23).

Por otra parte de acuerdo a las características de la enfermedad presentan diferentes impactos en los cuidadores, cuando los cuidadores de la familia no son reconocidos o el paciente no recuerda la relación anterior, estos cuidadores refieren un gran estrés psicológico y es evidente que la disminución de la función cognitiva se relaciona con mayores necesidades de dar cuidado, lo que a su vez es también más estresante.

2.3.3 Consecuencias de la sobrecarga sobre el cuidador.

El cuidador desarrolla actividades diversas y con frecuencia asumen múltiples roles de cuidado, el cuidador/ra es enfermera/ro, psicólogo, consejera/o, empleada de hogar, además de estos roles asumen otros a la vez como ser madre, padre, esposo/sa, hijo/a y trabajadora/o, todas estas responsabilidades repercuten en la vida del cuidador principal que en la mayoría de los casos suele ser una mujeres un 70.5% y 29.5% son hombres (24).

Los cuidadores principales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro de proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso probable.

2.3.4 Repercusiones de la sobrecarga sobre el receptor del cuidado

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psicológico y socioeconómico, lo que en conjunto conlleva a una "carga" que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador (24).

En una investigación realizada en la Habana, Cuba (24) se encontró que los cuidadores presentaban reacciones emocionales adversas como: ansiedad (58,0 %),

depresión (50,0 %), miedo (35,0 %), frustración (32,0 %), resentimiento (29,0 %), impaciencia (25,0 %) y culpabilidad (10,0 %), las cuales se encontraban sin diagnosticar y sin tratar.

La carga o estrés del cuidador, a través de sus repercusiones sobre la salud mental y física del proveedor de cuidados, puede tener efectos, de las cuales las principales consecuencias que se ha observado han sido la institucionalización prematura y los malos tratos hacia la persona dependiente, la ira y el resentimiento son emociones comúnmente sentidas por los cuidadores y en ocasiones pueden ser capaces de conducir al cuidador al punto de la violencia (26).

2.3.5 Variables asociadas a la carga del cuidador

El cuidador debe tener confianza en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente para poder atender las necesidades, resolver problemas imprevistos y aprender habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador.

Las variables asociadas a la carga del cuidador analiza el debate entre la evidencia de los aspectos positivos que equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidador, debido a que la mayoría de los cuidadores no informan de las consecuencias negativas del cuidado.

2.3.5.1 Factores contextuales

En las variables contextuales en relación con el nivel de carga se pueden apreciar las variables sociodemográficas del cuidador y las relacionadas entre el cuidador y la persona dependiente.

Con respecto a las variables sociodemográficas la edad, el sexo, nivel de ingresos y condición laboral a destacado en distintas investigaciones que son cuidadores principales “mujeres, hijas, casadas, media de edad 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1 - 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias” (29).

Las variables referidas a la relación entre el cuidador y la persona cuidada que pueden afectar al nivel de carga, cabe destacar que en su mayoría los cuidadores son familiares, es decir son, hijas o cónyuges (30) que asumen el rol de manera informal y voluntaria.

Una variable muy relacionada con la anterior es la forma de convivencia cuidador-receptor de cuidados, hace referencia a si la díada convive o no en el mismo hogar. Así, los datos indican que la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y los niveles de estrés, además fomenta la posibilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioro en la salud (26).

2.3.5.2 Estresores primarios

Las demandas de cuidado asociadas a la dependencia para realizar las actividades de la vida diaria, los problemas de conducta y cognitivos así como la severidad de la enfermedad de los sujetos dependientes constituyen los estresores primarios en el desarrollo de la carga del cuidador (31), sin mencionar cuando el cuidador se enfrenta a cuidados extraordinarios es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo (29).

En general, los problemas conductuales y cognitivos de la persona dependiente predicen en mayor medida altos niveles de sobrecarga que los problemas en capacidad funcional, por el incremento en el número de actividades cotidianas,

ocasionando problemas de salud mental negativa y menor satisfacción con el cuidado.

2.3.5.3 Estresores secundarios

Las condiciones en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, a tal punto que llegan a no sentirse capaz de afrontar la situación porque cuidar implica realizar tareas complejas que exigen un gran esfuerzo físico, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, lo que provoca disminución de la adherencia a los tratamientos médicos y estilos de vida poco saludables (30).

En España, los datos sobre cuidadores de personas dependientes se puede observar que casi la mitad de los cuidadores ha visto suprimidas sus relaciones sociales y sus actividades de ocio, casi un 25% su vida familiar y el trabajo doméstico, y aproximadamente un 15% su actividad laboral y sus estudios (26).

2.3.6 Etapas en el cuidado de un dependiente

El cuidado se está convirtiendo en una experiencia común en la vida familiar, cada vez son más las personas que cuidan a un familiar dependiente (27). Se trata de una experiencia prolongada en la que se puede identificar diversas etapas tales como la Preparación – adquisición en la que “el cuidador va aumentando su comprensión del problema y de la necesidad de ayudar de manera continuada a su familiar, que generalmente se produce con motivo de un empeoramiento físico del familiar o de su hospitalización” (28).

La segunda etapa es la promulgación – actuación en la que el cuidador ejerce su rol el cual es multidimensional y complejo debido a que se enfrenta a diversas dificultades, no solo relacionadas directamente con la persona a la que se cuida, sino también a los problemas añadidos que son originados por la situación de cuidado: laborales, familiares, etc (28).

El abandono es la última etapa en la cual el cuidador deja de realizar su rol tras el fallecimiento del familiar dependiente, esto no quiere decir que cese el estrés del cuidador pues tiene que recomponer no solo su vida sino también en numerosas ocasiones su propia identidad. Es cierto que los cuidadores muestran una gran fortaleza y recuperación tras la muerte del ser querido, pero en la mayoría de casos siguen persistiendo niveles de depresión.

2.4 Síndrome del cuidador primario

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos. (32)

Este síndrome presenta tres etapas muy definidas que se producen luego de que el cuidador se encuentra sometido a una sobrecarga física y emocional y sus recursos de afrontamiento no son adecuados.

1. Una primera etapa definida como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos.
2. La segunda etapa, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo.

Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros.

3. El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

En la actualidad no se han identificado las causas del apareamiento del síndrome del cuidador sin embargo en la literatura se describen posibles predictores en la aparición de dicho síndrome: (33)

- a) Indefensión aprendida. Se plantea como el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones.
- b) Interés social. Se refiere al interés activo del fomento del bienestar humano. La aparición del interés social, unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, es un factor predictor del SCC.
- c) Personalidad resistente. Es un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por la percepción de control del ambiente y por la tendencia a acercarse a los cambios en la vida con una actitud de desafío y no de amenaza. Esto resume los tres factores que componen este patrón de personalidad (compromiso, control y desafío). Las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del SCC.
- d) Género. Es una variable que se debe tener en cuenta, puesto que está relacionada con una serie de características relacionadas con el trabajo, que predisponen especialmente al género femenino.
- e) Demandas emocionales. Se consideran un antecedente objetivo del SCC, ya que existe una relación directamente proporcional; por lo que a

mayores demandas emocionales, mayor probabilidad de padecer el síndrome. El cuidador en este caso considera que las demandas son abrumadoras, mientras que para la persona receptora de cuidado son normales.

- f) Estrategias de afrontamiento inadecuadas. Las estrategias de tipo escapista aumentan la probabilidad de sufrir SCC; mientras que las de control la disminuyen.
- g) Autoeficacia. Es la propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar. Está relacionada con el factor de la indefensión aprendida.
- h) Patrón de personalidad tipo A. Este patrón caracteriza a individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc. Debido a que es un factor altamente relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores.

2.5 Discapacidad

2.5.1. Concepto

Con el fin de empezar a hablar de discapacidad es necesario hacer un breve repaso de los principales conceptos y terminología que se relacionan directamente con este término tan amplio.

Enfermedad.- es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su clasificación internacional de las enfermedades y problemas de salud relacionados (CIE).

Deficiencia.- es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones incluidas las psicológicas.

Discapacidad.- es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género, etc).

Minusvalía.- es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad y que afecta al desempeño en el rol social que le es propio. (18)

La relación causal entre dichos niveles de las consecuencias de la enfermedad es evidente en las propias definiciones de los mismos: una deficiencia puede producir una discapacidad la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores.

Haciendo referencia a la terminología antes descrita la Organización Mundial de la Salud propone un concepto global de discapacidad.

Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

En la ley orgánica de discapacidades vigente en nuestro país se considera a una persona con discapacidad a todo individuo que como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales o sensoriales congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter normal.

Otro término empleado habitualmente y que está ligado a la discapacidad es la dependencia y en muchas ocasiones empleado de una manera errónea. La dependencia que se define como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida diaria sean estas instrumentales o no debido a la falta o pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual.

Cabe recalcar que la dependencia es un atributo inseparable de la discapacidad en cuanto que sería su consecuencia funcional, no obstante puede existir discapacidad sin que aparezca dependencia. El grado de discapacidad y la necesidad de ayuda es lo que convierte a una persona dependiente de otra. (19).

En definitiva la dependencia puede entenderse como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad, envejecimiento o accidente; este déficit provoca una limitación en la o las actividades diarias. Cuando esta limitación no puede adaptarse al medio provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas en la continuación de las actividades de la vida cotidiana.

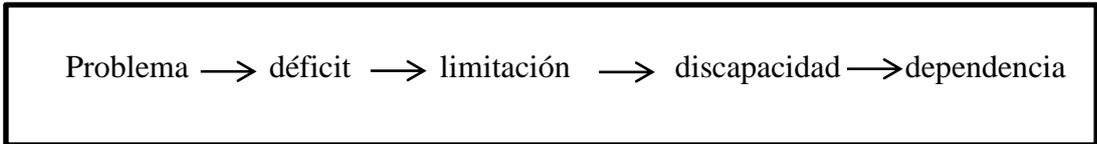


Tabla 1: Tipos de discapacidad

TIPO	COMPONENTE
Discapacidades sensoriales y de la comunicación	Este grupo comprende las discapacidades para ver, oír y hablar
Discapacidades motrices	Comprende a las personas que presentan discapacidades para caminar, manipular

	objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana.
Discapacidades mentales	En este grupo se incluye a las personas que presentan discapacidades para aprender y para comportarse, tanto en actividades de la vida diaria como en su relación con otras personas.
Discapacidades múltiples y otras	El grupo tiene como finalidad identificar a la población que manifiesta en forma conjunta más de una discapacidad, así como a la que presenta alguna discapacidad diferente a las consideradas en los grupos anteriores.

Fuente: (27)

2.5.2. Situación y diagnóstico general acerca del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

La valoración de la situación de dependencia, se considera conveniente que las comunidades autónomas vayan avanzando en la implantación de sistemas de gestión de la calidad de los procesos de valoración, y que proporcionen garantías suficientes de que el proceso se realiza de forma adecuada, para lo que se pueden aplicar las medidas que se enumeran en el Acuerdo del consejo territorial del sistema para la autonomía y atención en la dependencia.

En este sentido, los criterios para la valoración del grado de autonomía de las personas, incluyendo instrucciones de aplicación, un protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir y la determinación de los intervalos de puntuación que corresponden a cada uno de los grados y niveles de dependencia.

La aprobación, una vez escuchado el Consejo Territorial, de las cuestiones siguientes:

1. La participación económica en las prestaciones solicitadas, que se establece según la capacidad económica de la persona en situación de dependencia, la cual se tiene que determinar reglamentariamente.
2. El nivel mínimo de protección garantizado para las personas beneficiarias del Sistema, según el grado y el nivel de dependencia.
3. Las condiciones de acceso a las diferentes prestaciones.
4. La regulación de la cuantía de las prestaciones económicas.
5. El baremo es el instrumento de valoración, que determinan el grado y los niveles de dependencia.
6. Los criterios básicos para el procedimiento que establece el reconocimiento de la situación de dependencia, y también las características del órgano y los profesionales que tengan que hacer este reconocimiento. Una vez realizado este paso, las comunidades autónomas determinan los órganos de valoración de la situación de dependencia, que tienen que ser públicos.
7. La atención integral a los menores de 3 años en situación de dependencia, con una escala de valoración específica, y el plan con las medidas que se tienen que adoptar.
8. El marco de cooperación interadministrativa, mediante los convenios correspondientes entre la Administración General del Estado y cada una de las comunidades autónomas.
9. Los criterios para determinar la intensidad de protección de cada uno de los servicios previstos y su compatibilidad e incompatibilidad.
10. El sistema de información y comunicación recíproca entre las administraciones públicas y la red de comunicación correspondiente.
11. Los acuerdos específicos entre la Administración General del Estado y cada comunidad autónoma para conseguir ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal por medio de ayudas técnicas o adaptación del hogar.

12. Con relación a la ayuda económica a los cuidadores, la regulación de la incorporación en la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales, en el régimen que les corresponda, y también los requisitos y el procedimiento de afiliación, alta y cotización.
13. Se entiende como autonomía personal la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia, decisiones personales sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y las preferencias propias, y también de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.
14. El sistema de atención a las personas en situación de dependencia establece un baremo común para todas las comunidades autónomas. El baremo es un instrumento de medida de los apoyos que las personas en situación de dependencia necesitan para las actividades básicas de vida diaria.
15. El grado y el nivel de dependencia se determinan mediante la aplicación del baremo
 - a) Grado I. Dependencia moderada: cuándo la persona necesita ayuda para llevar a cabo diversas actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día, o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para la autonomía personal.
 - b) Grado II. Dependencia severa: cuándo la persona necesita ayuda para llevar a cabo diversas actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no necesita la presencia permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para la autonomía personal.
 - c) Grado III. Gran dependencia: cuándo la persona necesita ayuda para llevar a cabo diversas actividades básicas de la vida diaria diversas veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para la autonomía personal.

El procedimiento de solicitud del reconocimiento de dependencia se inicia a instancia de la persona que puede estar afectada por algún grado de dependencia o por quien la representa legalmente. Los centros de servicios sociales municipales

constituyen el primer nivel de atención del Sistema Público de Servicios Sociales, como respuesta próxima ante cualquier demanda o necesidad social.

La solicitud se tiene que hacer mediante el modelo normalizado y la secretaria técnica de discapacidades, y se tiene que presentar la documentación siguiente:

1. Copia de cédula de identidad
2. Copia del carné de Discapacidad
3. En caso de ser menor de edad copia de cédula del representante o apoderado
4. Copia de pago de uno de los servicios básicos (agua, luz, teléfono). Si es arrendatario, presentar la copia de los servicios básicos y la cédula de identidad del propietario de la vivienda.

Misión Solidaria “Manuela Espejo” es una cruzada sin precedentes en la historia del Ecuador, que ha brindado ayuda técnica a este sector de la población, entregando sillas de ruedas, baños, bastones, prótesis, kits, camas, entre otros instrumentos.

La misión se inscribe en el marco del Programa “Ecuador sin Barreras” que impulsa la Vicepresidencia de la República en favor de personas con discapacidad, en la cual participan los ministerios de Salud Pública, Defensa Nacional y cuenta con el apoyo de técnicos del Ministerio de Salud de Cuba.

La misión solidaria Manuela Espejo integrada por médicos ecuatorianos y cubanos, concluyó un estudio integral a las personas con discapacidad en la provincia ecuatoriana de Carchi.

Esta cruzada humanitaria realizó sus labores en las comunidades más lejanas de esta región fronteriza y en las áreas urbanas de los cantones Mira, Espejo, Bolívar, Montúfar, San Pedro de Huaca y Tulcán, ubicadas en el extremo norte del callejón interandino y con un relieve muy montañoso.

Según resultados parciales, hasta el primero de septiembre de 2009, las 23 brigadas médicas estudiaron a 660 personas con problemas intelectuales y 3056 con otro tipo de discapacidad. Los médicos especialistas en genética realizaron 479 visitas, y las brigadas han efectuado 8 088 consultas a familiares de las personas discapacitadas que en el momento de la visita solicitaron ser atendidos, entre ellas 422 consultas por especialistas en neurofisiología, psicología, otorrinolaringología y neuropediatría.

2.6. Marco Contextual

Inicialmente el Subcentro de Salud, brindaba su atención en dos simples cuartos ubicados en el parque central de Julio Andrade, hasta que en el año de 1972 gracias a la donación de un terreno se da la legalización de los terrenos y en 1975 se inaugura el nuevo local de la unidad operativa.

El Subcentro de Salud Julio Andrade se encuentra ubicado a 21Km de la ciudad de Tulcán y a 11Km al Norte de la ciudad de San Gabriel, ubicado al Sur de la parroquia Julio Andrade, en el Barrio Santa Clara, en la calle García Moreno entre calle Quito y calle Olmedo localizado en un área de terreno de 2968 M2 con infraestructura, al sur la vivienda del médico.

De acuerdo a la regionalización, el S.C.S. de Julio Andrade se encuentra en un primer nivel de atención, realizando atención primaria, preventiva y curativa. Como otra actividad principal brinda atención a pacientes con discapacidad que forman parte de la misión solidaria “Manuela Espejo” y que reciben el bono de 240 dólares del programa Joaquín Gallegos Lara, en la actualidad atiende a 16 personas con todo tipo de discapacidad y es el departamento de enfermería el encargado de realizar visitas domiciliarias y programar citas médicas para constatar en estado de salud de los discapacitados y sus familias.

Tabla 2: Lista de personas con discapacidad

EDAD	TIPO DE DISCAPACIDAD	PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD
8 años	Mental	80%
31 años	Mental	69%
23 años	Mental	65%
16 años	Mixto	90%
38 años	Motriz	85%
23 años	Mental	75%
43 años	Mixta	90%
8 años	Mixta	84%
29 años	Mental	85%
32 años	Motriz	95%
19 años	Mixta	70%
28 años	Mental	80%
10 años	Mental	65%
18 años	Motriz	75%
5 años	Mixta	86%
7 años	Mental	90%

2.7. Marco Referencial

Las personas con discapacidades conforman uno de los grupos más marginados del mundo. Esas personas presentan peores resultados sanitarios, obtienen resultados académicos más bajos, participan menos en la economía y registran tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidades. (37)

En un estudio realizado en Colombia en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer se ha encontrado que el 65.4% no presenta sobrecarga, el 17.3% presenta sobrecarga leve y el mismo porcentaje presenta sobrecarga intensa. Se determinó que los datos sociodemográficos como el alto nivel de escolaridad, el elevado estrato socioeconómico y el parentesco están relacionados con la no sobrecarga. (42)

En otro estudio realizado en el mismo país en el año 2014, en el cual buscaban la relación que existe entre el estrato económico y nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedad tipo Alzheimer se encontró que el estrato económico no es un factor determinante de sobrecarga ya que los cuidadores se encontraban en estratos 2, 3 y 4 y el nivel de carga no superó una media de 44%. (43)

En un estudio realizado en Chile sobre nivel de sobrecarga en cuidadores de adultos mayores concluye que respecto de la sobrecarga, 6 de cada 10 personas presenta carga ligera (23,9%) y 16,4% no presentaba ningún nivel de sobrecarga y solo la cuarta parte presentaba sobre- sobrecarga intensa. (29).

En otro estudio, donde la muestra estuvo constituida por cuidadoras informales de pacientes crónicos, se encontró que el 44% de la muestra presentaba enfermedades crónicas (hipertensión, diabetes, asma, várices, depresión y otras), entre los síntomas percibidos se destacan cefaleas, cansancio, dorsalgias, sensación de depresión, insomnio, dolores articulares y fatigas. Se identificaron problemas psicoafectivos, donde el mayor porcentaje se derivaba del rol cuidador (34%) y el 12% se originaba a partir del sentimiento de culpabilidad por delegar funciones del cuidado.

Todas las mujeres describieron pérdida de amistades, cambios de hábitos de vida, sentimientos negativos por la persona que cuidan, conflictos de rol hacia la familia, abandono de las actividades laborales, deterioro en las comunicaciones conyugales y descuido en la imagen corporal. Respecto al estado de salud, el 57% percibía su salud física como regular; el 65% describía su salud emocional como

regular; el 39% percibía su estado de salud cognitivo como regular y el 63% percibía su estado de salud social como bueno. (38)

En un trabajo del tipo bibliográfico, sobre la carga de cuidadores familiares de personas con Accidente Cerebro Vascular (ACV), realizado en Brasil, se encontró que los aspectos generadores de carga se resumen en las categorías: aislamiento social, insatisfacciones conyugales, dificultades financieras y déficit en la salud física y en el autocuidado. (39).

En una investigación realizada en la Habana, Cuba, se encontró que los principales síntomas que presentaban los cuidadores de ancianos se relacionaban con el sistema osteomioarticular, con más del 60% aproximadamente de incidencia, seguido de los síntomas generales. El más frecuente correspondió a las artralgias. Respecto a los síntomas psíquicos del "cuidador", hubo predominio de la depresión, cansancio y trastornos del sueño. En los problemas sociales, se destacó la disminución o pérdida del tiempo libre, la soledad y el aislamiento fueron los aspectos que más repercutieron en la muestra estudiada (40).

En un estudio realizado en Chile, con cuidadores de pacientes con SIDA, se concluyó que los cuidadores eran mujeres, en su mayoría madres, que vivían con su hijo(a) enfermo(a) y que llevaban por lo menos dos años ejerciendo el rol de cuidadora, las cuales percibían como carga el desgaste emocional y el económico, con alta posibilidad de estrés emocional debido al largo tiempo que llevaban cumpliendo su rol y viviendo a diario con la persona enferma (41).

2.8. Variables

Las variables utilizadas en el estudio son:

2.8.1. Discapacidad /capacidades diferentes

Datos sociodemográficos del Cuidador Primario:

- a) Edad
- b) Sexo
- c) Estado civil
- d) Ocupación
- e) Nivel de estudios
- f) calidad de vida
- g) Motivación para el cuidado
- h) Tiempo dedicado al cuidado

2.8.2. Carga física y emocional

Test de zarit

Variables sociodemográficas y dependencia del paciente:

- a) Edad
- b) Sexo
- c) Tipo de discapacidad
- d) Porcentaje de discapacidad

Tabla 3: Operacionalización de variables

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA	TIPO	INSTRUMENTO
Datos sociodemográficos					
Edad	Que permite hacer mención al tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo.	Se toma la edad en años cumplidos.	0 años hasta menores de 100 años	Cuantitativa Continua	Encuesta estructurada con máximo de 6 ítems
Sexo o género	Se refiere nada más que a la división del género humano en dos grupos: mujer u hombre.	Según sexo de pertenencia. Biológico	Masculino Femenino	Cualitativa Nominal Dicotómica	Encuesta estructurada con máximo de 6 ítems
Ocupación	Empleo, facultad y oficio que cada uno tiene y ejerce públicamente.	Se pregunta la ocupación que desempeña actualmente	Quehaceres domestico Empleada domestica Agricultor Secretaria Docente Otros	Cualitativa Nominal	Encuesta estructurada con máximo de 6 ítems
Estado civil	Situación de las	Según estado civil	Soltero	Cualitativa	Encuesta

	persona físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	en que se encuentre	Casado Unión libre Viudo Divorciado Separado	Nominal	estructurada con máximo de 6 ítems
Nivel de estudios	Grado más elevado de estudios realizados o en curso.	Según el nivel de estudios alcanzados	Ninguno Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Educación superior Posgrados	Cualitativa Nominal	Encuesta estructurada con máximo de 6 ítems
Calidad de vida	Determinar el nivel de ingresos y de comodidades que una persona, un grupo familiar poseen en un momento y espacio	Según el nivel de comodidad que se encuentran viviendo.	De cuanto es el ingreso económico Ha padecido de alguna enfermedad en los últimos meses.	Cualitativa Dicotómica	Encuesta estructurada con máximo de 6 ítems

	específicos.				
Motivación para el cuidado	Señalamiento o énfasis que se descubre en una persona hacia un determinado medio de satisfacer una necesidad, creando o aumentando con ello el impulso necesario para que ponga en obra ese medio o esa acción.	Determinar si presenta motivación	Está de acuerdo con la bonificación que recibe por parte del programa “Joaquín Gallegos Lara” Si en algún momento se suspende la bonificación a la cual accede actualmente los cuidados que brinda a la persona con discapacidad serían iguales, mejores, más o menos.	Cualitativa Nominal	Encuesta estructurada con máximo de 6 ítems
Parentesco con la persona cuidada	Vínculo que une a las personas que descienden unas de otras es decir se hallan unidas por una comunidad de sangre	Determinar el grado de parentesco	Padre/madre Hermano/a Hijo/a Esposo/a Otros	Cualitativa Nominal	Encuesta estructurada con máximo de 6 ítems
Tiempo dedicado al	Ayudarse a otro ser	Según el tiempo que	Menos de un año	Cuantitativa	Encuesta

cuidado.	vivo, con cierta regularidad para tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.	dedica al rol del cuidador	Entre 1 y dos años Entre dos y tres años Entre tres y cuatro años Entre cuatro y cinco años Más de cinco años	Continuas	estructurada con máximo de 6 ítems
Variables específicas de los instrumentos a utilizar					
Sobrecarga (test de Zarit)	Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía.	Determinar el grado de sobrecarga ya sea física o emocional	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	Cualitativa	Test de Zarit

			<p>¿Piensa que su familiar depende de usted?</p> <p>¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?</p> <p>¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?</p> <p>¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?</p> <p>¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que empezó la enfermedad de su familiar?</p> <p>¿Desearía poder dejar el cuidado de su</p>		
--	--	--	--	--	--

			<p>familiar a otra persona?</p> <p>¿Piensa que debería hacer más por su familiar?</p> <p>Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?</p>		
Variables sociodemográficas y dependencia del paciente					
Edad	Que permite hacer mención al tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo.	Se toma la edad en años cumplidos.	0 años hasta menores de 100 años	Cuantitativa Continua	Ficha personal
Sexo o género	Se refiera nada más que a la división del género humano en dos grupos: mujer u hombre.	Según sexo de Biológico de pertenencia.	Masculino Femenino	Cualitativa Nominal Dicotómica	Ficha personal
Tipo de discapacidad		Identificación del tipo de discapacidad	Sensoriales Motrices	Cualitativa Nominal	Ficha personal

			Mentales Múltiples		
Grado de discapacidad	Valoración tanto las discapacidades que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social.	Identificación del grado de discapacidad	Del 40% al 49% Del 50% al 74% Del 75% al 84% Del 85% al 100%	Cualitativa Nominal	Ficha personal

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1. Tipo de investigación

El tipo de la investigación es no experimental con un enfoque cuantitativo ya que nos permitió realizar mediciones sobre las características sociodemográficas de los cuidadores principales y de las personas con discapacidad. Además se evaluó la carga que a nivel físico y emocional presentaron la población en estudio

3.2 Diseño de investigación

Observacional /prospectivo ya que no se manipularon las variables en estudio únicamente se limitó a describirlas, de corte transversal/propositivo porque se presentó una guía que permite detectar los principales signos de sobrecarga y un conjunto de medidas para reducirlas.

3.3. Población de Estudio

Universo: El Universo estará conformado por 16 cuidadores principales de personas con discapacidad que forman parte de la Misión Solidaria Manuela Espejo y acceden al bono Joaquín Gallegos Lara en el Subcentro de Salud: Julio Andrade-Provincia del Carchi.

3.4. Criterios de inclusión y exclusión

3.4.1 Criterios de Inclusión: Cuidadores principales de personas con una discapacidad igual o mayor al 65% y ser registrados en el Subcentro de Salud: Julio Andrade como parte de la misión Manuela Espejo y acceder a la bonificación del programa Joaquín Gallegos Lara.

3.4.2 Criterios de Exclusión: Cuidadores principales de pacientes con una discapacidad de menor al 65% y que no acceden a la bonificación del programa “Joaquín Gallegos Lara”

3.5. Técnicas e instrumentos

Las técnicas que se utilizará para la recolección de datos son:

a) **Revisión documental**

Textos, artículos y documentos científicos, extraídos del Repositorio de la Biblioteca Virtual de la UTN, utilización de gestores bibliográficos y revistas científicas: Scielo, Redalyc, Pubmed, otras. Ellos permitieron recoger información sobre antecedentes e investigaciones realizadas relacionadas con el tema.

b) **Encuesta estructurada**

En la que se incluyó preguntas relacionadas con las características socio-demográficas de la población en estudio.

c) **Fichas personales de las personas con discapacidad existentes en el Subcentro de Salud Julio Andrade.**

d) **Test de Zarit**

El que consta de 22 ítems relacionados a la carga física y emocional de los cuidadores cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente que va desde 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre). Autoadministrada de interpreta de la siguiente manera: < a 47 sin sobrecarga, de 47 a 55 sobrecarga leve y > a 55 sobrecarga intensa.

3.6. Procedimiento

Se realizó una prueba piloto con 10 cuidadores principales de personas con discapacidad con las mismas características que el grupo en estudio en el Subcentro de Salud San Antonio, Provincia de Imbabura, la misma que arrojó similares resultados, los mismos que nos sirvieron para añadir dos preguntas relacionadas con la percepción del apoyo social a los cuidadores principales en la encuesta estructurada.

Se procedió a aplicar el test de Zarit para evaluar el nivel de sobrecarga a cuidadores principales de personas con discapacidad que cumplen con los criterios de inclusión, además de una encuesta estructurada que permitirá reconocer las condiciones sociodemográficas de la población en estudio.

3.7. Análisis e interpretación de datos

Se realiza el procesamiento de los datos y tabulación de la información obtenida, se obtuvo dicha información en el programa informático SPSS 18 (Statistical Package for the Social Sciences), para la representación estadística y finalmente se proceda con el análisis e interpretación de resultados.

3.8. Validez y confiabilidad

El test de Zarit en sus versiones original y abreviada muestran alta correlación con el indicador subjetivo y con depresión ($r=0,51-0,67$), apoyando su validez de constructo. La escala abreviada presento correlación casi perfecta con la escala original ($r=0,92$), apoyando su validez de criterio. Esta obtuvo además 100% de sensibilidad, 77,7% de especificidad, 86,6% de valor predictivo positivo y 100% de valor predictivo negativo para discriminar sobrecarga intensa, utilizando la escala original como parámetro. Ambos instrumentos evidenciaron alta consistencia interna (Cronbach= $0,84-0,87$), confiabilidad inter-observador (Coeficiente correlación intraclase= $0,81-0,86$) y confiabilidad por estabilidad (Kappa test-retest= $0,91-0,93$) (42)

3.9. Validación y confiabilidad del trabajo de Investigación

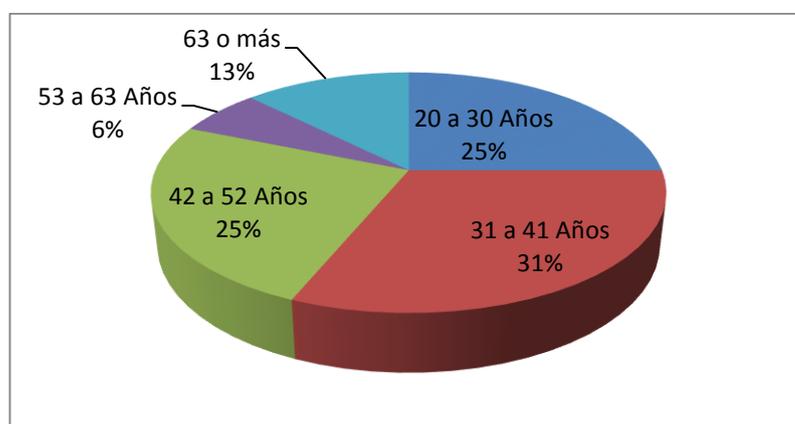
El estudio fue validado por el director y médico tratante de las personas con discapacidad de la Unidad Operativa en el cual fue desarrollada la investigación.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

4.1. Resultados

Gráfico 1: Edad del cuidador principal

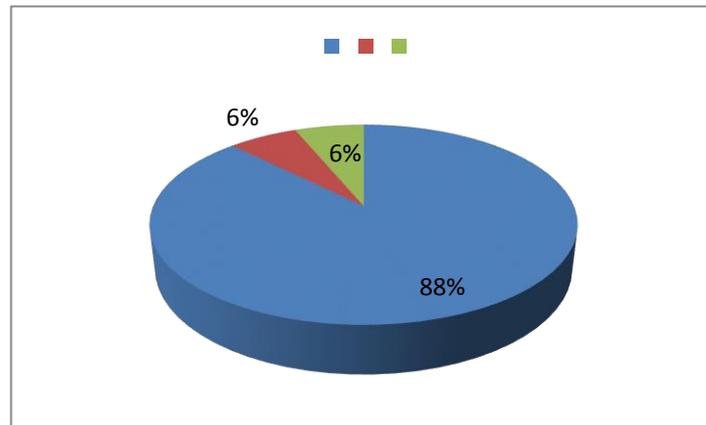


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: La edad de los cuidadores de personas con discapacidad oscila entre los 20 a 63 años, predominando las edades comprendidas entre 31 y 41 años de edad con un 31,3% y en menor cantidad las edades de 53 a 63 años con un 6,3% lo que coincide con otros estudios realizados en donde se encontró datos similares. Esto puede deberse a que en la zona estudiada existe mayor población económicamente activa, además las personas que tienen a su cargo la mayoría cursan en edades entre cero a veintiuno años lo que cronológicamente explicaría estos resultados.

Gráfico 2: Parentesco con el discapacitado

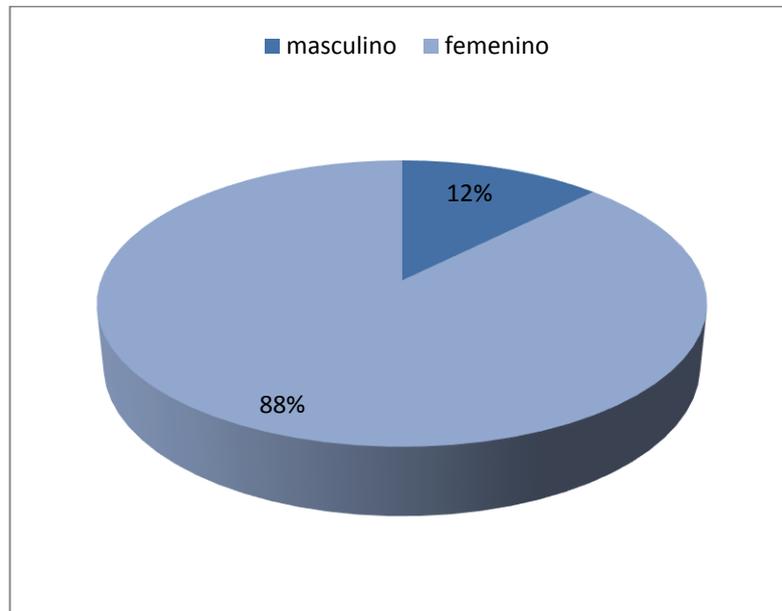


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En relación al parentesco del cuidador con la persona con discapacidad destacan las madres/padres con un 87,5% esto debido a que la mayoría de la población de personas con discapacidad son niños y adolescentes y con un porcentaje de 6,3% tenemos a los hermanos y otros. Con referencia a otras investigaciones los resultados difieren ya que en estas se encontró que la mayoría de cuidadores principales eran hijas y esposas, se debe a que en dichas investigaciones la población en estudio fueron pacientes geriátricos.

Gráfico 3: Sexo del cuidador

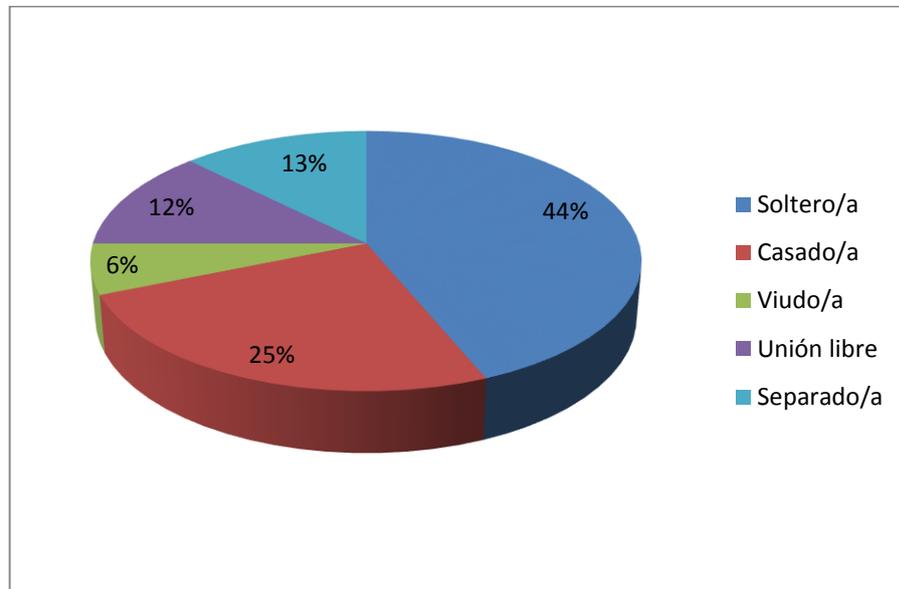


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En general el cuidado a las personas dependientes es proporcionado por mujeres con un 87,5% y con un menor porcentaje por hombres con un 12,5%. Estos datos coinciden con el perfil del cuidador principal encontrados en otras investigaciones en las cuales señala que el cuidado es brindado principalmente por mujeres. En la mayoría de sociedades hay expectativas no escritas sobre quién debe cuidar en el caso de que esto sea necesario; si una persona enferma o necesita de cuidados ser mujer se convierte en un factor asociado a ser cuidador, se espera que cuidar de los familiares sea una tarea de las mujeres como una extensión de su rol maternal y además que la mujer históricamente ha estado destinada al cuidado directo de las personas enfermas lo que evidencia una clara inequidad de género.

Gráfico 4: Estado civil del cuidador

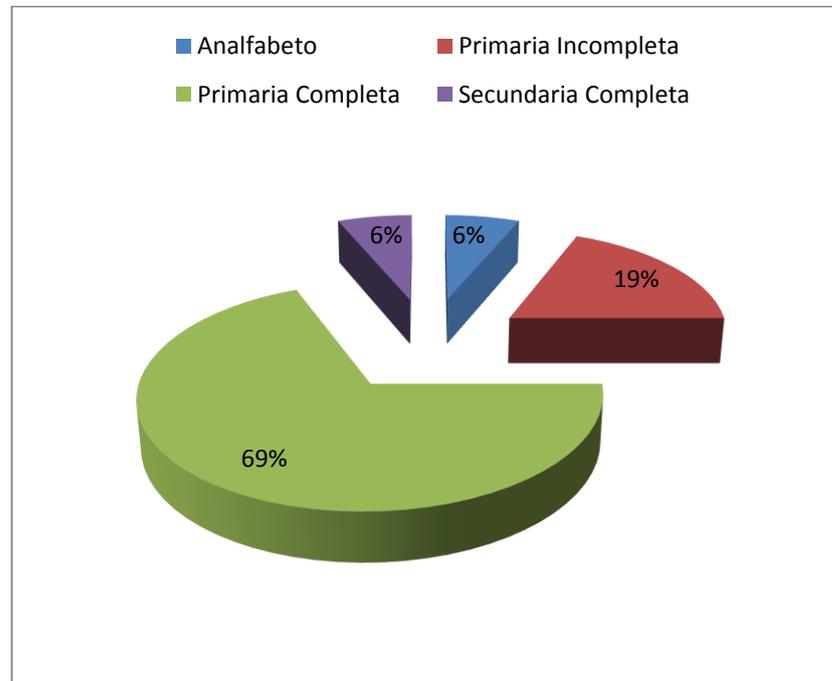


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En el gráfico N° cuatro se destaca que el 44% de cuidadores son de estado civil solteras/os con una frecuencia de siete casos en la población que cumplió con los criterios de inclusión y obteniendo el porcentaje más bajo con un solo caso el estado civil viudo/a. Los resultados obtenidos difieren mucho de los resultados encontrados en otras investigaciones similares en las que el estado civil que predomina es ser casada. En base a estos resultados presumimos que existió un conflicto en la pareja debido a que los dos no asumen de la misma manera el nuevo rol de cuidador.

Gráfico 5: Nivel de Estudios

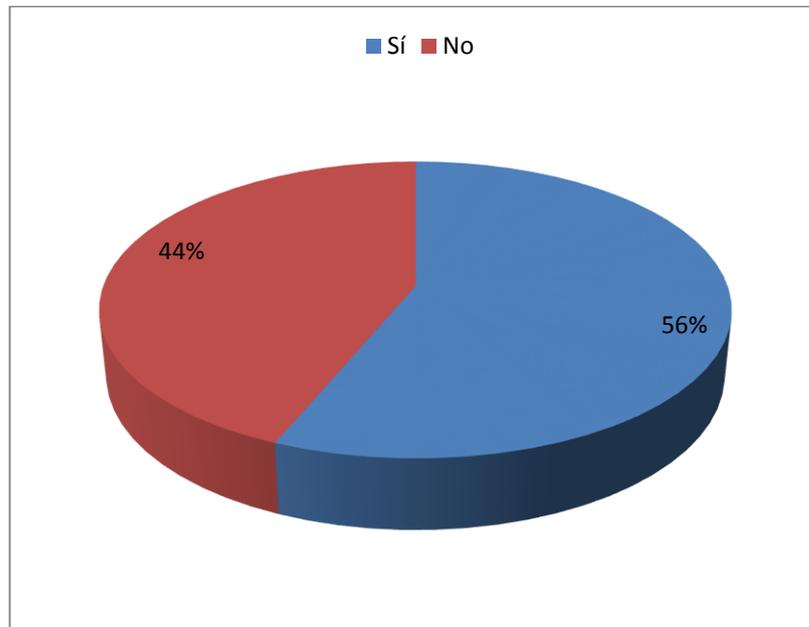


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En relación al nivel de estudios se pudo evidenciar que el 68,8% de la población representado por 11 casos afirman haber terminado la primaria y se observó únicamente un caso de analfabetismo y otro caso que refiere haber terminado la secundaria. De acuerdo con lo descrito anteriormente se pudo evidenciar que en la población predomina el bajo nivel de estudios y podría ser un factor importante en el aumento de la carga sentida por los cuidadores ya que a mayor nivel de estudios facilitarían la comprensión de estrategias de afrontamiento para evitar la sobrecarga.

Gráfico 6: Enfermedad en los últimos meses

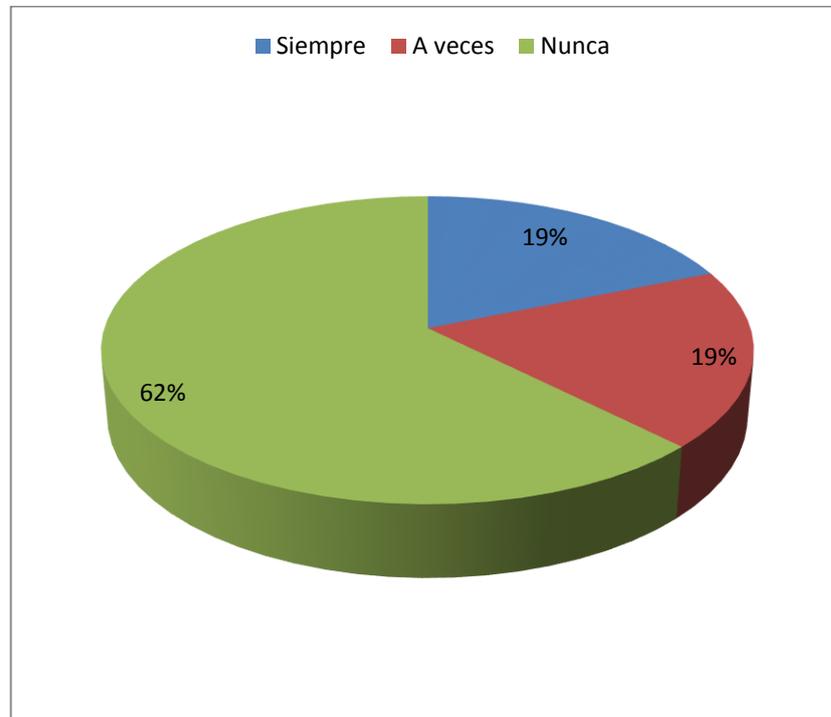


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: Con respecto a la salud del cuidador destaca que el 56% de la población refieren haber padecido de dolencias físicas en los últimos meses en las cuales predominan gastritis y lumbalgias además de un caso de depresión y el 44% no presentaron cambios en su salud; refiriéndonos a investigaciones realizadas en otros países sobre estrategias de afrontamiento en cuidadores principales destaca como primeros síntomas de sobrecarga la ansiedad y el aislamiento lo que difiere de nuestro estudio.

Gráfico 7: Disponibilidad de recurso humano para el cuidado del discapacitado

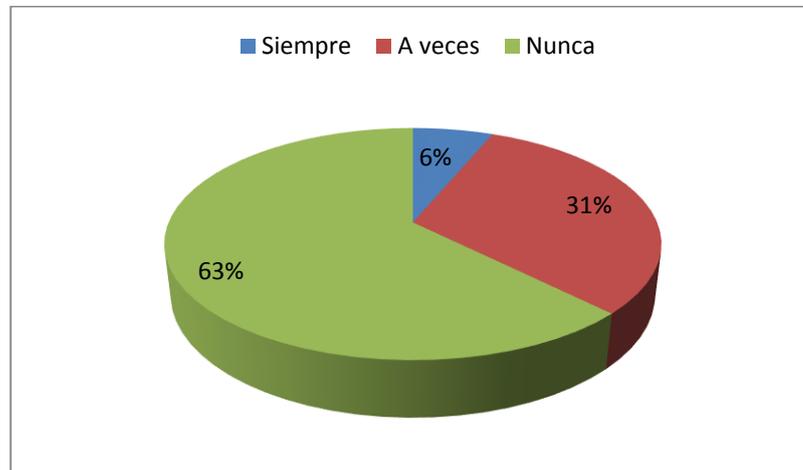


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: Se evidencia que más de la mitad de los casos representado por 62% no disponen de ningún recurso de apoyo en el cuidado del discapacitado y el resto de la población divididas con un 19% cada una refieren que disponen de ayuda intermitente. Considerando que los cuidadores principales han desarrollado habilidades y destrezas en el cuidado diario de las personas a cargo podemos entender que no se designan estas actividades a otras personas por la complejidad de las mismas, otro factor importante que influye en estos resultados es que la mayoría de cuidadores son solteras y no cuentan con la ayuda de un cónyuge en el cual apoyarse.

Gráfico 8: Actividades que no involucren el cuidado del paciente

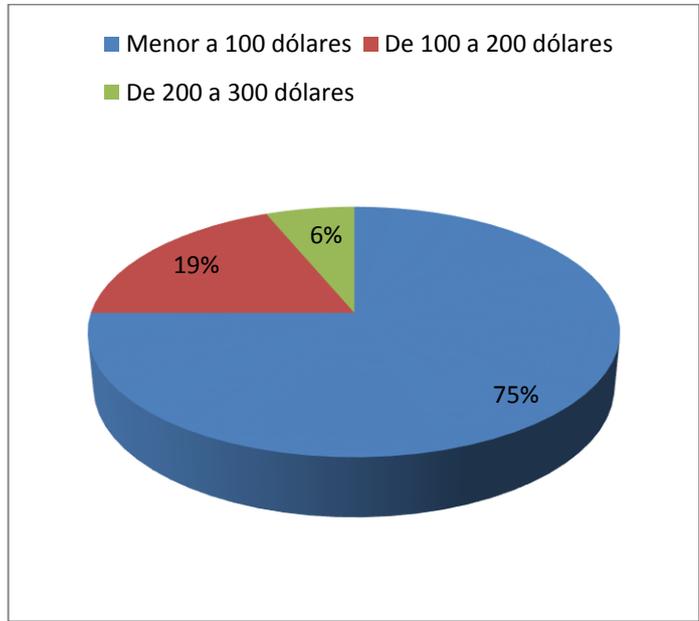


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: Los cuidadores principales manifestaron que no realizan otra actividad fuera del cuidado de la persona a cargo representado por el 63% y solo el 6% de los mismos siempre realizan actividades que no involucran el cuidado del paciente, debido a que el cuidado de una persona con discapacidad demanda mucho esfuerzo, tiempo y si a esto le sumamos el no disponer de otro recurso humano de apoyo se podría entender la falta de tiempo para realizar otras actividades.

Gráfico 9: Ingresos económicos sin incluir la bonificación



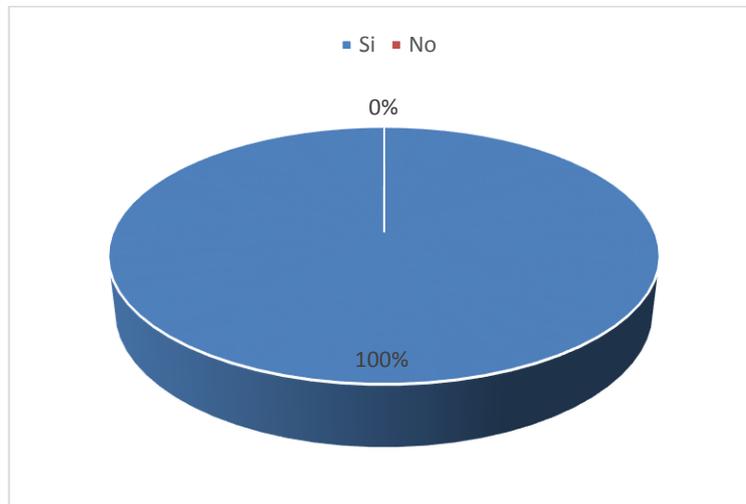
Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: Con respecto a los ingresos económicos que disponen los cuidadores principales fuera de la bonificación del programa “Joaquín Gallegos Lara” son menores a cien dólares en un 75% de la población aunque en la mayoría de estos casos el único ingreso económico es la bonificación de dicho programa; y solo un caso que representa el 6% manifiesta tener ingresos económicos superiores a los doscientos dólares aparte de la bonificación.

En investigaciones similares se ha encontrado que los ingresos de los cuidadores principales de personas dependientes son mínimos ya que el cuidado que brindan a sus familiares es constante y sin pausas por lo tanto es poco probable que puedan acceder a un trabajo que no involucre su actividad como cuidador principal.

Gráfico 10: De acuerdo con el bono



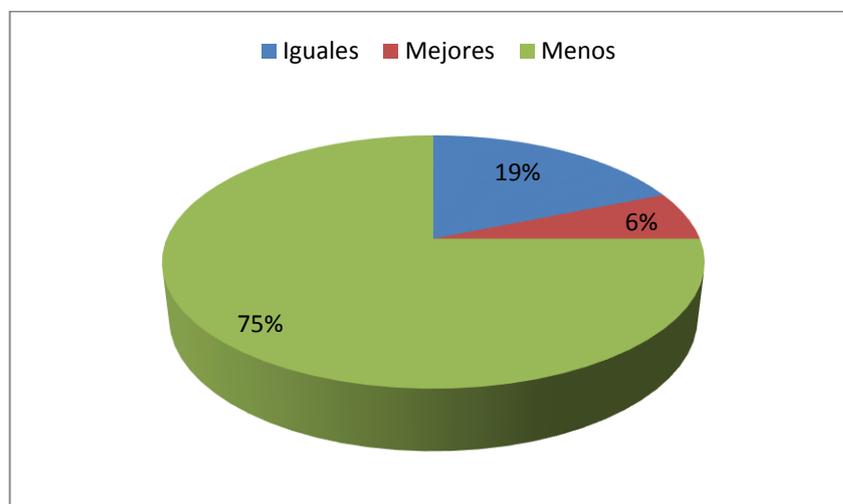
Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: La población en estudio manifiesta que está de acuerdo en un 100% con la bonificación que recibe por parte del programa “Joaquín Gallegos Lara” ya que como se observó en la tabla anterior es el único ingreso económico que contribuye en el cuidado de la persona con discapacidad aunque no se ha encontrado literatura relacionada con la percepción del apoyo social brindado por los gobiernos, además que Ecuador es uno de los países pioneros en la implementación de políticas sociales en beneficio de las personas con discapacidad y sus cuidadores, sin embargo los cuidadores manifiestan que estos recursos no son suficientes al momento de brindar cuidados al discapacitado tomando en cuenta que es su único ingreso.

Tomando en cuenta que el apoyo social es una estrategia de afrontamiento y un recurso personal para evitar la sobrecarga en los cuidadores concluimos que un menor apoyo social se asocia con mayores niveles de malestar emocional, depresión, ansiedad y de ira, con una mayor sintomatología física en el cuidador, así los cuidadores más satisfechos con su red social experimentan unos menores niveles de presión.

Gráfico 11: Si dejara de recibir la bonificación

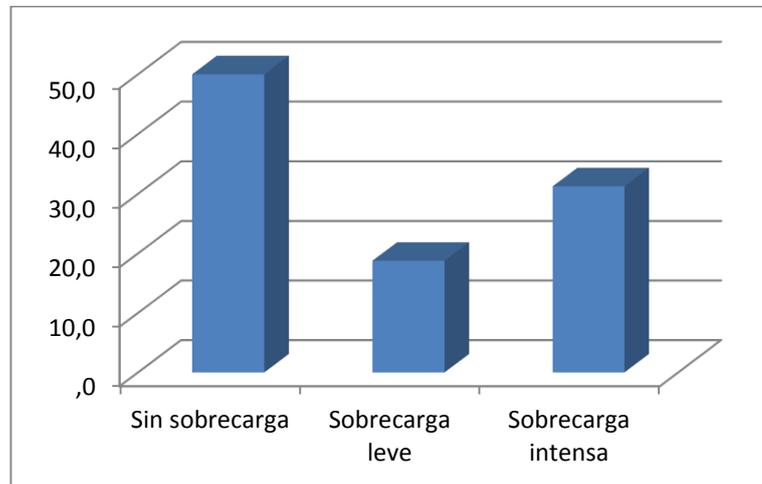


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: El 75% de la población en estudio manifiesta que los cuidados no serían los mismos si se llegara a suspender la bonificación ya que tendrían que buscar fuentes de ingreso económico por ende los cuidados disminuirían por no tener suficiente disponibilidad de tiempo lo que ocasionaría el abandono la institucionalización del discapacitado y únicamente el 6% opinan que serían mejores.

Gráfico 12: porcentaje de carga

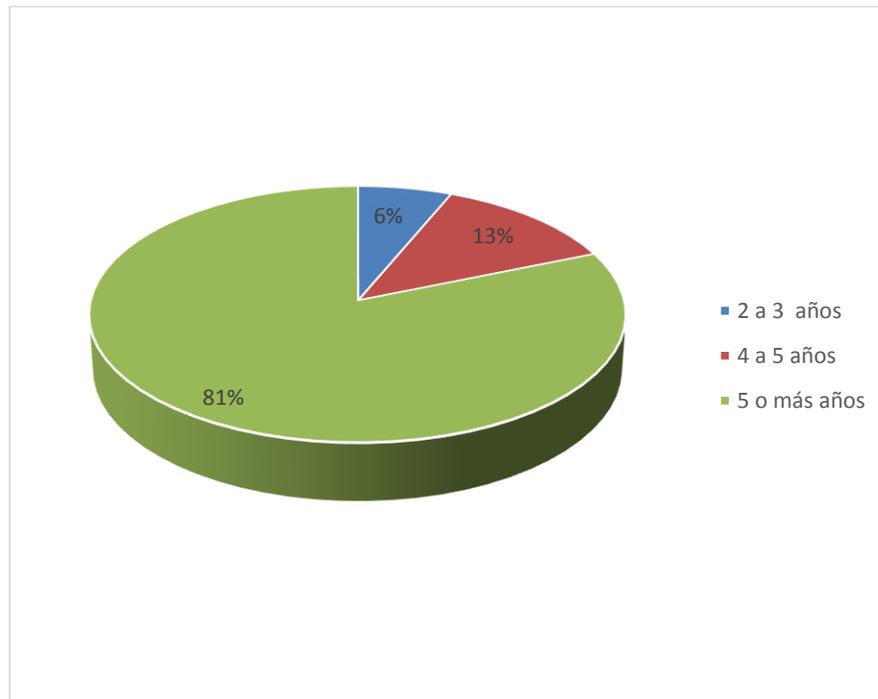


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: Con respecto al porcentaje de carga 8 cuidadores principales (50%) no presentaron carga física ni emocional, 3 cuidadoras presentaron sobrecarga leve (18,8%) y 5 cuidadoras principales presentaron sobrecarga intensa (31,3%), lo que evidencia que la mitad de la población presenta algún tipo de carga leve o intensa. Estos resultados difieren de otras investigaciones ya que en ellas se encontró un menor porcentaje de personas con sobrecarga leve o intensa. Esto se debe a que la población estudiada en otras investigaciones son pacientes geriátricos que la mayoría de ellos podían realizar algunas actividades de la vida diaria y por lo tanto aún conservan su autonomía por el contrario la población del presente estudio poseen porcentajes de discapacidad superiores al 65% por lo que no pueden realizar actividades de la vida diaria y todo el cuidado lo asume la persona a cargo.

Gráfico 13: Tiempo a cargo del paciente

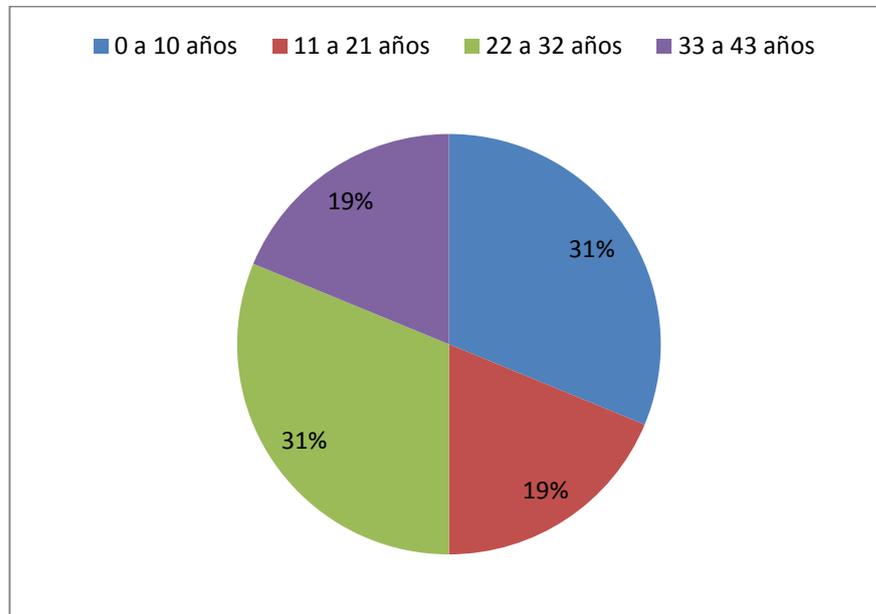


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En lo relacionado al tiempo a cargo del paciente podemos observar que el 81,25% de los cuidadores llevan a cargo de la persona con discapacidad más de cinco años y solamente con el 6% son cuidadores que llevan desempeñando este rol de dos a tres años, lo anterior mencionado puede explicarse ya que la mayoría de los discapacitados presentan enfermedades congénitas incapacitantes los mismos que se encuentran en edades comprendidas entre cero a treinta y uno años.

Gráfico 14: Edad del discapacitado

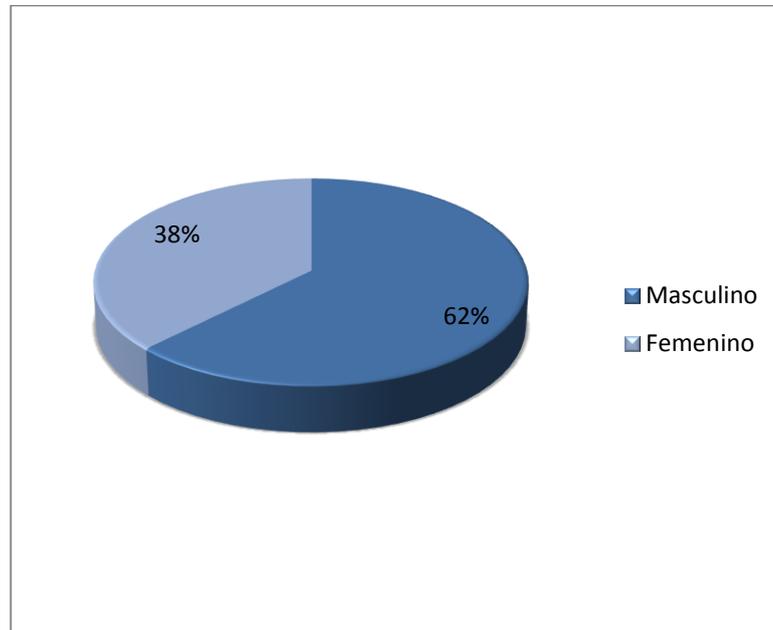


Fuente: Fichas personales de la persona con discapacidad

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En cuanto a la edad del paciente discapacitado podemos observar que las edades de 0 a 10 años y de 22 a 32 años predominan en este estudio con un 31% cada una y en menor porcentaje las edades comprendidas entre 11 a 21 años y 33 a 43 años con un 19% cada una por lo que se puede concluir que los discapacitados es una población relativamente joven, a diferencia de otras investigaciones en las que solo se ha tomado en cuenta a adultos mayores.

Gráfico 15: sexo del discapacitado

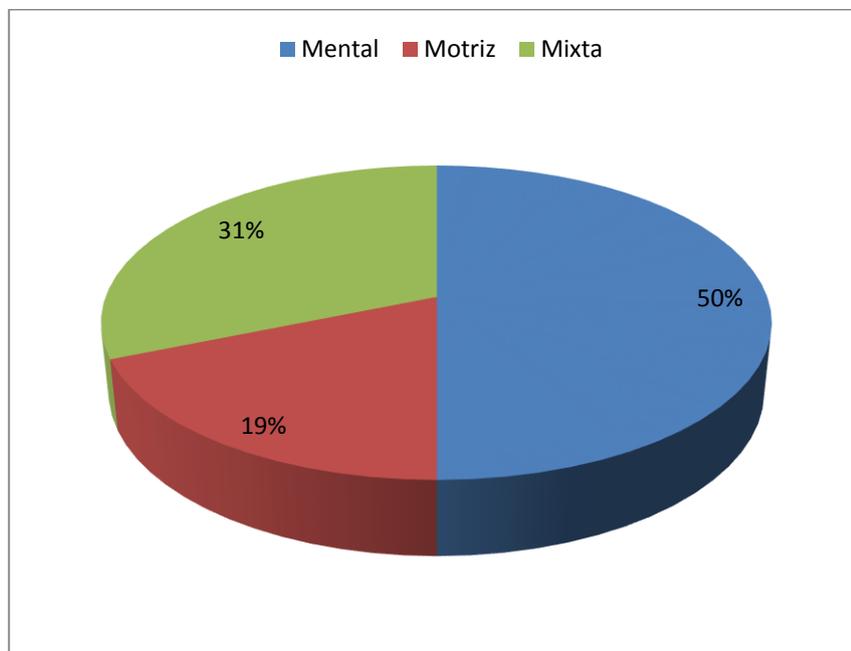


Fuente: Fichas personales de la persona con discapacidad

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y Discusión: El gráfico N° 15 muestra que el 62% de la población de discapacitados son de género masculino y solo el 38% pertenecen al género femenino; no es posible realizar un análisis comparativo ya que no existe evidencia alguna de estudios realizados con personas discapacitadas.

Gráfico 16: Tipo de discapacidad

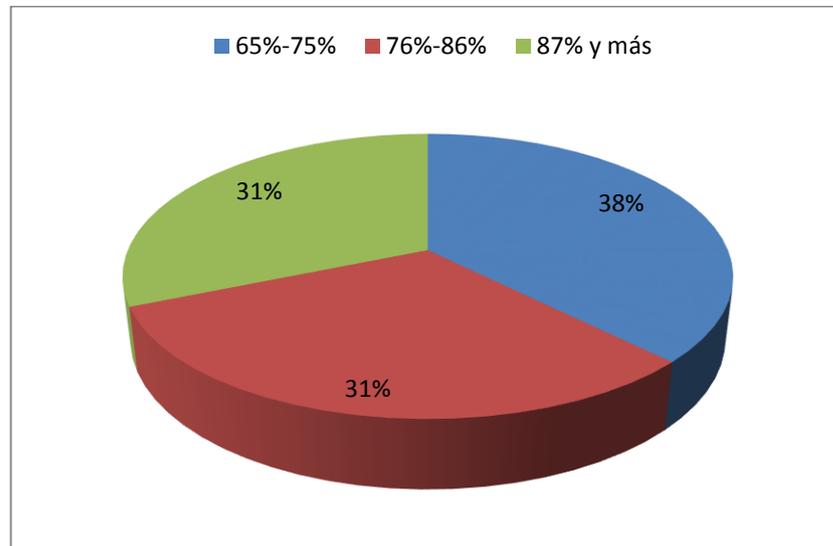


Fuente: Fichas personales de la persona con discapacidad

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: El 50% de los pacientes presentan discapacidad mental, un 31% presenta discapacidad mixta es decir que poseen discapacidad mental y motriz y solo el 19% presenta discapacidad motriz.

Gráfico 17: Porcentaje de discapacidad



Fuente: Fichas personales de la persona con discapacidad

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: Los resultados demuestran que el 38% de la población presenta un porcentaje de discapacidad entre el 65% y 75% y el resto de población presenta una discapacidad de 76% y más. Cabe recalcar que únicamente se toma en cuenta el porcentaje de discapacidad a partir del 65% ya que es uno de los requisitos para formar parte de la misión solidaria “Manuela Espejo” y que además es uno de los criterios de inclusión de esta investigación.

Tabla 4: Tipo de discapacidad- porcentaje de carga

	Porcentaje de carga			Total
	Sin carga	Carga leve	Carga intensa	
Tipo de discapacidad Mental	18,7%	12,5%	18,7%	50%
Motriz	6.3%	0	12,5%	18,8%
Mixta	25%	6,24%	0	31.2%
Total	50%	18,74%	31,2%	100%

Fuente: Test de Zarit- Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: Tipo de discapacidad del paciente – carga se observa que el 50% se debe al tipo de discapacidad mental distribuidos en 18,7% sin sobrecarga, el 12,5% sobrecarga leve y el 18,7% sobrecarga intensa. El 18,8% relacionada con el tipo de discapacidad motriz distribuido en 6,3% sin carga y 12,5% con carga intensa. Por último el 31,2% relacionado con la discapacidad mixta distribuido en un 25% sin sobrecarga y el 6, 24% con carga leve. Con estos resultados interpretamos que aumentan los niveles de carga en el tipo de discapacidad mental ya que estas demandan mayor cuidado.

Tabla 5: Porcentaje de carga-porcentaje de discapacidad

		Porcentaje de carga			Total
		Sin sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga a intensa	
porcentaje de discapacidad	65%-75%	12,5	6,25	18,75	37,5
	76%-86%	18,75	6,25	6,25	31,25
	87% y más	18,75	6,25	6,25	31,25
Total		50	18,75%	31,25%	100%

Fuente: Test de Zarit- Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En muchas ocasiones las características de las personas discapacitadas influyen directamente en el nivel de carga sentida en los cuidadores en especial el porcentaje de discapacidad ya que con un mayor grado de discapacidad se disminuye la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria, sin embargo con los resultados presentados en la tabla podemos decir que las características del discapacitado y el porcentaje de carga no se relacionaron directamente con el aumento o disminución del nivel de carga. En estudios realizados con cuidadores principales de pacientes geriátricos evidencian que el deterioro del paciente si influyó en la carga sentida por los cuidadores.

Tabla 6: Porcentaje de carga-edad del cuidador

		Porcentaje de carga			Total
		Sin sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Edad del cuidador	20 a 30 Años	12,5	6,25	6,25	25%
	31 a 41 Años	25	0	6,25	31,25%
	42 a 52 Años	6,25	6,25	12,5	25%
	53 a 63 Años	0	6,25	0	6,25%
	63 o más	6,25	0	6,25	12,5%
Total		50%	18,75	31,25	100%

Fuente: Test de Zarit- Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En la relación porcentaje de carga – edad del cuidador se puede apreciar que a medida que la edad avanza el porcentaje de carga también; así lo evidencian los datos ya que en las edades de 42 a 52 años presentan en 18,75% algún tipo de carga a diferencia de las edades de 20 a 30 años que solo presenta 12,5% de carga.

Tabla 7: Disposición de recurso humano para el cuidado-porcentaje de carga

		Porcentaje de carga			Total
		Sin sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Recurso de ayuda para el cuidado	Siempre	6,25%	6,25%	6,25%	18,75%
	A veces	12,5%	0	6,25%	18,75%
	Nunca	31,25%	12,5%	18,75%	62,5%
Total		50%	18,75	31,25%	100%

Fuente: Test de Zarit- Encuesta estructurada
 Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En la tabla de disponibilidad de recurso humano para el cuidado – carga cuidador principal se puede apreciar que solo el 18,75% presentaron algún grado de carga (leve o intensa) pese a contar con ayuda en el rol del cuidador, y el 31,25% de la población presenta sobrecarga leve o intensa lo cual se explica ya que no cuentan con recurso humano de apoyo. Aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia los que atienden al familiar dependiente, lo cierto es que la mayoría de las veces el peso del cuidado recae sobre una única persona.

Tabla 8: Tiempo a cargo de la persona con discapacidad-porcentaje de carga

		Porcentaje de carga			Total
		Sin sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Tiempo a cargo del paciente	2 -3 Años	6,25%	0	0	6,25%
	4 - 5 Años	6,25%	0	6,25%	12,5%
	5 o más	37,5%	18,75%	25%	81,25%
Total		50%	18,75	31,25%	100%

Fuente: Test de Zarit- Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En la tabla N° 6 podemos evidenciar que el tiempo a cargo del paciente influye directamente con el porcentaje de carga, así se observa que los cuidadores que sobrepasan los cinco años y más de cuidado presentan una sobrecarga leve o intensa con un porcentaje de 43,75% no así los cuidadores que tienen menos años en su rol.

Considerando que los cuidadores no reaccionan en todos los momentos y circunstancias de la misma manera, indudablemente existen diferencias inter e intraindividuales, pero atendiendo a la globalidad del proceso se puede uno preguntar si los cuidadores más bien se van adaptando a la situación con el paso del tiempo o por el contrario se van sintiendo cada vez más estresados y van sufriendo una mayor cantidad de efectos negativos.

Según la teoría del incremento del estrés el cuidador experimenta un progresivo deterioro o desgaste que a medida que la persona cuidada a la que atiende se va así mismo deteriorando, de esta manera, conforme la situación del discapacitado aumenta se incrementa el malestar del cuidador. Por el contrario la hipótesis de la adaptación defiende que el cuidador aprende a adaptarse gracias a la experiencia que progresivamente va adquiriendo pese al deterioro cada vez mayor de la persona receptora del cuidado ya a los problemas que éste presente, es decir, el cuidador encontraría una estabilización o incluso una mejoría conforme pasa el tiempo.

Tabla 9: Ingresos económicos mensuales-porcentaje de carga

		Porcentaje de carga			Total
		Sin sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Ingreso económico mensual	Menor a 100	31,25%	18,75%	25%	75%
	De 100 a 200	18,75%	0	0	18,7%
	De 200 a 300	0	0	6,25%	6,25%
Total		50%	18,75%	31,25%	100%

Fuente: Test de Zarit- Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En lo relacionado a los ingresos económicos – porcentaje de carga muestran que estos influyen de manera importante en la carga del cuidador como lo reflejan los datos en la tabla con un 43,75% de carga cuando los ingresos económicos son menores a cien dólares mensuales. Según IMSERSO en una investigación realizada con cuidadores de personas con Alzheimer demuestra que el 75% de la población en estudio no tienen actividad laboral fuera del rol del cuidador y los que lo poseen tienen que reducir la jornada laboral o incluso que tengan que dejar de trabajar fuera del hogar y se produzcan tensiones y dilemas entre el cuidado y su ocupación.

Tabla 10: Enfermedad en los últimos meses-porcentaje de carga

		Porcentaje de carga			Total
		Sin sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Enfermedad a causa del cuidado	Sí	18,75	12,5%	25%	56,25%
	No	31,25%	6,25%	6,25%	43,75%
Total		50%	18,75%	31,25%	100%

Fuente: Test de Zarit- Encuesta estructurada

Elaborado por: Pujota Amanda y Tatés Cristina

Análisis y discusión: En la relación enfermedad actual – porcentaje de carga como se puede evidenciar claramente las personas que presentan mayor porcentaje de carga son las que manifestaron que atraviesan por algún tipo de enfermedad relacionado con el rol del cuidador.

Aunque el consenso es mucho mayor respecto a las afecciones psicológicas, lo cierto es que los cuidadores de personas dependientes presentan también numerosos problemas de salud física. Los estudios de revisión de la problemática emocional y física de los cuidadores concluyen que en un conjunto hay una mayor y más robusta evidencia de asociación del malestar emocional al desempeño del rol del cuidador que del malestar físico.

Ciertamente los problemas de sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión fueron los primeros que se investigaron y son quizá uno de los problemas más habituales entre los cuidadores, pero también es verdad que las dificultades que padecen pueden ser no solamente de índole emocional sino también físico.

4.2. Discusión

¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores principales?

El perfil del cuidador coincide con los resultados obtenidos en esta investigación, así el cuidado es brindado en su mayoría por mujeres (87,5%) del total de la población estudiada fenómeno que se puede explicar por los patrones culturales imperantes en nuestra sociedad de machismo y patriarcado, que asigna a la mujer el papel de cuidadora y principalmente el cuidado de personas dependientes como niños, ancianos y personas con discapacidades físicas y psíquicas, además de cumplir con el rol de ama de casa (no realizan actividades fuera del cuidado del discapacitado 62,5%), madre del paciente a cargo con una edad media de 40 a 63 años, soltera, con nivel de estudios básicos e ingresos económicos menor a cien dólares mensuales fuera de la bonificación otorgada por el programa “Joaquín Gallegos Lara”.

El presente estudio ha permitido aproximarnos a las características sociodemográficas de los cuidadores principales que tiene a su cargo una persona con capacidades especiales, al igual que como se describe en la literatura de otras investigaciones (43) (11) et al

¿Cuál es el nivel de carga física y emocional de los cuidadores principales de personas dependientes?

Es importante conocer el grado de sobrecarga ya que esta se relaciona con la calidad de vida del cuidador para lo cual se utilizó la escala de Zarit la misma que consta de 22 ítems.

En el estudio se encontró que el 50% de la población en estudio no presentó sobrecarga, el 18% de los mismos presentaron sobrecarga leve, y el 31,3%

presentaron sobrecarga intensa lo que difiere mucho de los estudios revisados, donde los autores han descrito que sólo el 5,8% de los cuidadores presentaba sobrecarga intensa (44) en un estudio realizado con población geriátrica.

Los resultados encontrados en nuestro estudio muestran la vulnerabilidad de los cuidadores principales a padecer enfermedades físicas y psíquicas tales como lumbalgias, gastritis y depresión afectando de esta manera la calidad de vida de dicha población puesto que la mayoría (62,5%) lleva cumpliendo este rol por más de cinco años y no dispone de otro recurso humano de apoyo para cumplir con el rol de cuidador, pese a que reciben apoyo económico por parte de los programas impulsados por la Vicepresidencia de la República.

¿Cuál es el nivel de discapacidad y dependencia de las personas con capacidades especiales?

En lo referente a las características de los discapacitados se encontró que son pacientes entre 0 a 43 años es decir una población medianamente joven siendo la mayoría de género masculino agrupados de acuerdo a diversos tipos de discapacidad tales como motriz, mental y mixta, excepto la discapacidad de tipo sensorial y de comunicación, en cuanto al porcentaje de discapacidad se observó valores que van desde el 65% en adelante cumpliendo de esta manera uno de los requisitos que exige la misión solidaria “Manuela Espejo”.

¿Cuál relación entre las características de los discapacitados y el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales?

Tomando en cuenta los resultados del estudio podemos mencionar que en la presente investigación no se encontró una relación estrecha entre el tipo y porcentaje de discapacidad con el grado de sobrecarga ya que se evidenció carga física y emocional sin importar a que tipo y porcentaje de discapacidad pertenezca.

La gravedad de la carga se ha relacionado con características del paciente, la intensidad de los síntomas, el grado de discapacidad asociado a la enfermedad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y el número de hospitalizaciones y con los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, así como con las características personales del cuidador, la estructura y la dinámica de la familia (45).

4.3. Conclusiones y recomendaciones

4.3.1. Conclusiones

1. El perfil del cuidador encontrado en el estudio es similar al de otros, es decir, la mayoría de cuidadores son mujeres, amas de casa sin trabajo fuera del cuidado del discapacitado, nivel de estudios básicos y con mínimo ingreso económico.
2. Existen cuidadores con sobrecarga intensa y leve (50% de la población) y una parte de ellos asume sus actividades sin percibir sobrecarga.
3. Las características de la persona con discapacidad (edad, sexo, tipo y porcentaje de discapacidad) no tienen una influencia estadísticamente significativa en el nivel de sobrecarga del cuidador principal.
4. Los cuidadores perciben que disponen de buen apoyo social con la implementación de los programas gubernamentales y sienten que sin él los cuidados dirigidos a las personas con discapacidad reducirían.
5. Se destaca como factor determinante del grado de sobrecarga el tiempo a cargo del paciente ya que se observó que los cuidadores que llevan a cargo

del paciente más de cinco años presentaron mayores niveles de carga física y emocional.

4.3.2. Recomendaciones

1. Es necesario priorizar las intervenciones y proporcionar estrategias de afrontamiento y medidas de alivio a los cuidadores principales con mayor sobrecarga sentida evitando en lo posible el síndrome del cuidador.
2. Es responsabilidad de las entidades gubernamentales y el personal de salud contar con instrumentos validados que permitan investigar la presencia de factores de riesgo permitiendo la activación e intervención posterior de un sistema de contención engranado, que lleve a este cuidador en riesgo, cual barco a la deriva, a puerto seguro.
3. Es importante aplicar instrumentos de manera rutinaria como la Escala de sobrecarga de Zarit y otros, con este tipo de abordaje se asumiría la parte preventiva de la atención en salud.
4. Es necesario crear conciencia en la familia y en el propio cuidador en la necesidad de implementar una red de soporte familiar para su beneficio lo cual permitirá mayor apoyo emocional y social.

CAPÍTULO V

PROPUESTA

5.1.Introducción

El cuidar bien de personas dependientes es una tarea solidaria e ingrata, conmovedora y satisfactoria, y que exige tiempo el cual en muchas ocasiones es muy prolongado. Pero lo que es verdad es que el hecho de cuidar a una persona próxima o familiar en situación de fragilidad es una de las experiencias más dignas y merecedoras de reconocimiento por parte de la sociedad.

Es una actividad que normalmente no está prevista y para la cual uno no está preparado con anticipación, para el cuidado ni para afrontar la diversidad de situaciones que los cuidados conllevan y que hace que cada experiencia de cuidado sea única y distinta a las demás por diversas razones: personales, de parentesco, tipo y grado de dependencia y hasta por el motivo por el que se cuida. Muchos de estas personas tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados, incluso con sentimientos de culpabilidad que pueden provocar claudicación e incapacidad para seguir atendiendo las demandas de su familiar enfermo.

Por esta razón hemos considerado imprescindible la elaboración de esta guía que recoge información básica sobre distintos recursos de apoyo a los que los cuidadores pueden y deben acceder.

“El cuidar puede convertirse en un proceso donde el sentido y objetivo de vida del cuidador es el familiar cuidado y el sentido, significado y referente de la persona cuidada es el cuidador”.

5.2. Objetivos

5.2.1 Objetivo General

Contribuir al desarrollo personal, satisfacción y bienestar de las personas cuidadoras principales en la experiencia del cuidado.

5.2.2 Objetivos Específicos

1. Mejorar sus recursos personales para potenciar su autocuidado, mediante estrategias adecuadas de afrontamiento y medidas de alivio a los cuidadores
2. Aumentar su formación y habilidades en la prestación de los cuidados a la persona dependiente, para que éstas tengan una mejor calidad de vida posible.
3. Prevenir en la manera de lo posible el síndrome del cuidador.

5.3 Cuidador Principal

Se puede considerar a un cuidador/a principal como “la persona familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario, a quien padece una enfermedad, y le permite seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente”

5.3.1 Tipos de cuidadores

Cuidador principal: Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima.

Cuidador formal: Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo.

Cuidador informal: Son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo.

5.4. ¿Qué es cuidar?

Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando. La experiencia de cada una de ellas es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de unas personas a otras. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se marquen los y las cuidadoras, etc. son algunos de esos aspectos.

5.5. Fases de adaptación a la situación de cuidado

Fase 1. Negación o falta de conciencia del problema.

En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrarse con que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su

adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo.

Este estadio es, normalmente, temporal. Conforme el tiempo pasa y las dificultades de la persona enferma para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que se trata de una "enfermedad temporal".

Fase 2. ¿Qué información suelen buscar los cuidadores?

- a) ¿En qué consiste el mal que sufre su familiar?
- b) ¿Cómo suele evolucionar dicha enfermedad?
- c) ¿Qué cambios son esperables en el funcionamiento o comportamiento de su familiar?
- d) ¿Qué es lo que pueden hacer ellos para ayudar a su familiar? ¿Cómo deben cuidarle o qué tipo de ayuda deben proporcionarle?
- e) ¿Qué recursos pueden utilizar y en qué servicios pueden encontrar algún tipo de ayuda o asesoramiento?
- f) ¿Cómo pueden acceder a dichos recursos y servicios?
- g) ¿Cómo pueden solucionar determinados problemas de comportamiento de su familiar dependiente?, ¿Cómo deben afrontar dichas conductas problemáticas?

En este momento son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de "malestar" por la injusticia que supone el que les haya "tocado" a ellos vivir esa situación. El enfado, o, en su versión más intensa, la ira, la culpa, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Existen en la vida, desgraciadamente, algunos hechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar, y son situaciones de este tipo las que típicamente afrontan los cuidadores de personas dependientes

Fase 3. Reorganización

Conforme pasa el tiempo, los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. Una relación esencial para la persona- una esposa, un padre o una madre- "se ha perdido". La vida ha perdido el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida.

Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa. Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado.

Este período de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.

Fase 4. En este punto, los cuidadores....

Aprenden a cuidar mejor de sí mismos.

- a) Están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares.
- b) Suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales.
- c) Pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos.

A pesar de que en esta fase las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad, si la persona que cuida logra una buena adaptación, podrá estar

más sereno que en los primeros momentos de la enfermedad. Éste puede ser un buen momento para reflexionar a fondo acerca recuerdos de la relación que mantuvo en el pasado con su familiar enfermo y comenzar a reconstruir una imagen de cómo era éste antes de que la enfermedad mostrase sus primeros signos, imagen que hará más confortable y significativa la labor de la persona que cuida.

5.6. Tareas frecuentes de los y las cuidadoras.

1. Ayuda en las actividades de la casa: cocinar, limpiar, planchar, comprar, etc.
2. Ayuda para el transporte fuera del domicilio: acompañarle al médico, a urgencias, al hospital, etc.
3. Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad.
4. Ayuda para la higiene personal: peinarse, lavarse, vestirse...
5. Ayuda en la administración del dinero y los bienes.
6. Supervisión y administración en la toma de medicamentos. Observación de los efectos secundarios e interacciones.
7. Colaboración en las tareas de enfermería: movilización, dieta adecuada, cambio de pañales, curas de heridas, observación y valoración del estado del enfermo.
8. Resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo está agitado, triste, manifiesta dificultades en la comunicación, etc.
9. Ayuda en la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
10. Estar pendiente de muchas “pequeñas cosas” que la persona no puede hacer por sí mismo como: buscar las gafas, llevarle agua, acercar la radio, etc.

5.7 Deberes y derechos del cuidador

5.7.1 Derechos

El cuidador tiene derecho a:

1. Cuidarse a sí mismo, y esto no es un acto de egoísmo. Hacerlo le ayudará a cuidar mejor al ser querido.
2. Buscar ayuda en otras personas pese a que el familiar no quiera o ponga trabas. El cuidador conoce cuáles son sus límites respecto a su nivel de energía y fuerza.
3. Mantener aspectos de su vida que no incluyan a la persona que cuida, de la misma forma que haría si él o ella estuvieran bien. El cuidador hace todo lo que está a su alcance para la persona que cuida y tiene el derecho a hacer cosas sólo para sí mismo.
4. Enfadarse, estar deprimido y expresar ocasionalmente sentimientos negativos.
5. Rechazar cualquier intento de manipulación por parte del ser querido a través de sentimientos de culpa, enfado o depresión.
6. Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por todo lo que hace para su familiar, a la vez que él ofrece lo mismo a cambio.
7. Estar orgulloso de lo que ha logrado, aplaudir la valentía que en ocasiones ha necesitado para cubrir las necesidades de su ser querido.
8. Proteger su individualidad y su derecho a tener una vida propia, en el caso de que su ser querido no le necesite todo el tiempo.

5.7.2 Deberes y obligaciones

1. El deber de salvaguardar la dignidad de la persona a la que usted cuida.
2. El deber de proporcionar a la persona que cuida elementos tan esenciales como la vivienda, alimentos, agua ropa y atención sanitaria.

3. El deber de proporcionar seguridad y confort, fomentando la autonomía de la persona a la que cuida, hasta el último momento.
4. El deber de colaborar en el cumplimiento de las normas e instrucciones establecidas en el Subcentro de Salud.
5. El deber de exigir que se cumplan sus derechos.

Cuidar a un familiar que depende de nuestra ayuda para satisfacer sus necesidades puede ser una de las experiencias más conmovedoras y satisfactorias. Cuidar a otra persona puede hacer que en las numerosas tareas que ello implica descubramos en nosotros y nosotras mismas cualidades, aptitudes o talentos que, probablemente, de otra forma hubieran pasado desapercibidas.

Asimismo, cuidar a otra persona puede hacer que establezcamos una relación más próxima con ella o con otros familiares y que descubramos en ellos facetas interesantes que hasta entonces habían permanecido ocultas para nosotros. Una gran parte de las personas cuidadoras, pese a posibles sinsabores, acaban descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos.

5.8 Cambios en la vida del cuidador

La vida de aquellas personas que atienden a una persona dependiente puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que las personas que cuidan a una persona dependiente experimenten cambios en las siguientes áreas:

- a) En las relaciones familiares
- b) En el trabajo y en su situación económica
- c) En su tiempo libre
- d) En su salud
- e) En su estado de ánimo

También, aunque se tienda a considerar que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos, también pueden ser positivos.

5.8.1. Cambios en las relaciones familiares

Uno de los cambios que los cuidadores manifiestan de forma más clara respecto a su situación se refiere a las relaciones familiares. En efecto, pueden aparecer *conflictos* familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. A veces el malestar con otros miembros de la familia es debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza.

Otro cambio típico es la inversión de "papeles", ya que, por ejemplo, la hija se convierte en cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijo y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación.

Es frecuente que la persona dependiente viva con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada. El cuidado de la persona dependiente implica muchas tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones la pareja o los hijos echan de menos para ellos.

5.8.2. Cambios en el tiempo libre

Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarlo ahora a afrontar la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

5.8.3. Cambios en la salud

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho no es una 'sensación', sino que cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud

5.8.4 Cambios en el estado de ánimo

Se sabe que la experiencia de cuidar de otra persona experimentar a muchos cuidadores sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello le hace sentirse satisfecho.

Cuidar a una persona dependiente puede ser, a pesar de las dificultades y la "dureza" de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador.

Ocurre así cuando supone luchar por alguien a quien se quiere, a quien se desea expresar cariño e interés. También, a veces los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían y no son pocos los cuidadores que manifiestan haber "evolucionado" como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado.

5.8.5. Cambios en el trabajo y en la situación económica

Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan la tarea de cuidado. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona dependiente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo. También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados.

5.9. Signos de alarma

1. Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc).
2. Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc...
3. Aislamiento.
4. Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
5. Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
6. Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
7. Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
8. Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
9. Aumento o disminución del apetito.
10. Actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, limpiar continuamente.
11. Enfadarse fácilmente.

12. Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
13. Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
14. Propensión a sufrir accidentes.
15. Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
16. No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.
17. Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.

5.10. Sobrecarga del cuidador

Asumir el rol de cuidador puede resultar una experiencia satisfactoria y enriquecedora, pero a menudo se convierte en una situación de soledad y cansancio, llena de vivencias emocionales difíciles de interpretar.

El cuidador deja de lado sus necesidades para poder cuidar a la persona dependiente, pero no tiene presente que su propia salud y su bienestar beneficia directamente a la persona que cuida.

Problemas físicos

- a) Pérdida de energía, fatiga crónica, cansancio, etc.
- b) Problemas físicos tales como: temblores de las manos, molestias digestivas, cefalea, etc.
- c) Aumento o disminución del apetito.
- d) Sensación de empeoramiento del estado general de salud.
- e) No admitir la presencia de síntomas físicos que se justifican mediante otras causas ajenas al rol del cuidador.

Problemas emocionales

- a) Enfadarse con facilidad, aumento de la irritabilidad.

- b) Mal humor.
- c) Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- d) Sentimientos de tristeza, frustración, culpa, etc.
- e) Sentimientos de preocupación y ansiedad.
- f) Reacción de duelo.
- g) Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- h) Problemas de memoria y dificultades de concentración.

5.11 Cómo prevenir situaciones de sobrecarga

Para garantizar una buena salud tanto física como psicológica del cuidador es garantizar una buena atención a la persona dependiente.

El cuidador no tiene que esperar a sentirse exhausto para preocuparse de su propio bienestar, sino que éste tiene que ser una prioridad, algo que le dará fuerzas para continuar y le ayudará a prevenir sentimientos de soledad y aislamiento.

Algunos aspectos a cuidar son:

Dormir. Las horas de sueño determinan nuestro estado de ánimo y salud. Con frecuencia, el cuidador tiene que atender a la persona dependiente durante la noche o bien, como consecuencia del gran número de tareas a realizar, no dispone de tiempo suficiente para dormir. La planificación de las actividades o la participación de otros familiares pueden minimizar estos efectos, e incluso permitir que el cuidador descansa algunos momentos durante el día.

Hacer ejercicio. Hacer ejercicio físico permite mejorar el sueño, fortalece el sistema cardiovascular y respiratorio, incrementa la resistencia muscular, favorece la agilidad, la flexibilidad corporal, el equilibrio y la coordinación. A nivel psicológico, también comporta beneficios ya que mejora el estado anímico, favorece la relajación y la disminución de la tensión emocional que acumula el cuidador en su día a día.

Seguir una dieta equilibrada, comiendo alimentos sanos y respetando los horarios. En ocasiones las tareas a realizar o la atención que necesita la persona dependiente pueden alterar la dinámica del cuidador, interfiriendo, entre otros, en el horario de sus comidas

Evitar el aislamiento. A menudo el cuidador deja de realizar las actividades que realizaba anteriormente. Es importante que el cuidador mantenga las relaciones sociales que le son gratificantes. Si no dispone de tiempo para hacerlo, puede pedir la colaboración a otros miembros de la familia para que lo sustituyan durante su ausencia. Mantener una red social significativa, además de proporcionar diversión y entretenimiento, puede también significar una fuente de empatía, comprensión y apoyo emocional que colabore a disminuir la carga del cuidador.

Mantener aficiones e intereses. Es importante que el cuidador mantenga un equilibrio entre las propias necesidades e intereses personales y las obligaciones que implica su rol de cuidador. Las aficiones e intereses pueden representar una manera de evitar el aislamiento, a la vez que aportan aspectos gratificantes y positivos.

Salir de casa. En numerosas ocasiones, el cuidador y la persona dependiente comparten domicilio las 24 horas del día. Es necesario buscar alternativas viables que favorezcan salir de casa de esta forma, el cuidador conseguirá evitar sensación desagradable de vivir atrapado en una situación.

Descansar. Es importante encontrar tiempo para dejar momentáneamente la responsabilidad de atender a la persona dependiente. En estos casos puede ser útil practicar algunas técnicas de relajación, pensar en algo agradable o darse un capricho.

Otras recomendaciones

1. El progreso de la enfermedad no puede detenerse, pero si puede y debe controlar varias situaciones que lleguen a afectar a su familiar y a usted como cuidador.
2. El cuidar de usted mismo le permitirá seguir adelante con las acciones más importantes que demanden las personas con discapacidad, tratando siempre de mantener y promover su autonomía como principio del ser humano.
3. Debe recordar que usted es importante y necesita estar bien física y mentalmente, para dedicar su tiempo y energía a la persona discapacitada que demanda su servicio.
4. Debe tener presente por usted y por quien cuida que su atención es una labor fuerte para una sola persona, por lo tanto en todo momento o al menos en actividades que no puede realizar sólo debe solicitar ayuda.
5. Intentar que toda la familia se involucre, es una manera de distribuir las tareas de cuidado y conseguir equilibrar la prestación de ayuda con el disfrute de tiempos de respiro.
6. Mantener reuniones familiares para una adecuada distribución de tareas y, sobre todo, para la toma de decisiones, ya que en el cuidado a la persona dependiente hay que tomar muchas y, en ocasiones, muy difíciles.
7. Debe vivir cada día disfrutando de lo que hace sin preocupaciones.
8. El planificar su día facilitará su vida y la de la persona con dependencia a su cuidado.
9. Una actitud optimista le permite mirar las cosas de forma positiva y transmitir a los demás.
10. Reconoce lo bueno que hay en ti: tu valentía, tu fortaleza, tus ganas de facilitar la vida a quien no puede valerse por sí mismo. Te dará fuerza para continuar.
11. Debe ser tolerante, respetuoso sin llegar a la sobreprotección. La dependencia y/o discapacidad son producto de la enfermedad que padece y su comportamiento, así como sus emociones requieren en todo momento de su comprensión, paciencia, afecto, pero sobre todo del respeto a su dignidad.

5.12 Medidas para mejorar su autoestima

1. Hágase regalos emocionales todos los días (tenga pensamientos positivos sobre su persona y su capacidad).
2. Conózcase a sí misma, conozca sus propias limitaciones y tenga seguridad en sus habilidades y decisiones.
3. Relaciónese con los demás de manera asertiva, sincera, honesta y abierta.
4. Piense y reconózcase en todas las situaciones cotidianas en las cuales usted es útil para los demás y para sí misma.

5.13. Otras actividades que puede realizar

1. Piense en la clase de actividad física que ustedes dos disfrutan, como caminar, nadar, escuchar música, bailar o trabajar en el jardín. Determine la hora del día y el lugar donde ese tipo de actividad funcionaría mejor.
2. Comience despacio; por ejemplo, tome un paseo corto alrededor del patio, antes de dar una vuelta alrededor de la cuadra.
3. Esté pendiente de cualquier molestia o señales de esfuerzo excesivo.
4. Permítale a la persona discapacitada tener tanta independencia como sea posible, aún si eso significa un jardín imperfecto o un juego de tenis sin puntos marcados.
5. Identifique los tipos de programas de ejercicio disponibles en su área.
6. Anime a la persona a realizar actividades físicas. Pase tiempo afuera cuando el clima lo permita. El ejercicio frecuentemente ayuda a todos a dormir mejor.
7. Mantenga o adapte las tradiciones familiares que son importantes para usted. Incluya a la persona discapacitada tanto como sea posible.
8. Reconozca que las cosas van a ser diferentes y sea realista en cuanto a lo que usted puede hacer.
9. Anime a los amigos y a la familia a que los visiten. Limite el número de personas en cada visita, y trate de programar las visitas para la hora del día cuando la persona se siente mejor.

10. Evite las multitudes, los cambios en la rutina y los lugares extraños que puedan causarle confusión o agitación a la persona.
11. Haga lo más que pueda para tratar de disfrutar. Trate de encontrar tiempo para las cosas que a usted le gusta hacer en los días festivos. Pídale a un amigo o a un miembro de la familia que acompañen un rato a la persona discapacitada mientras usted sale.
12. Durante ocasiones en las que se congrega mucha gente, por ejemplo en bodas o reuniones familiares, trate de que haya un espacio disponible donde la persona pueda descansar, estar sola, o pasar un rato con un grupo más pequeño de personas si es necesario.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lara Pérez , Díaz Díaz , Herrera Cabrera , Silveira Hernández P. Síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. Revista Cubana de Enfermería. 2001 Mayo- Agosto; XVII(2).
2. González F, Graz , Pitiot , Podestá. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía. 2004; IX(4).
3. Cruz Roja Española. Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares. [Online]. [cited 2014 Dicimbre 8. Available from: www.sercuidador.es/pdf/guia_recursos.pdf.
4. Patricia CA, Argoty PL, Córdoba ER, López LM, Lopez AF. Facultad Salud. [Online].; 2009 [cited 2014 Marzo 11. Available from: <http://facultadsalud.unicauca.edu.co/Revista%5CPDF%5C2009%5C110103200904.pdf>.
5. Conadis. Dirección Nacional de Discapacidades. [Online]. Quito. Available from: <http://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>.
6. CONADIS. Registro Nacional de Discapacidades. Quito.; 2013.
7. Organización Mundial de la Salud. DESABILITIES. [Online].; 2014 [cited 2014 MARZO 12. Available from: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.
8. Viviane Jofré Aravena OSA. Ciencia y Enfermería. [Online].; 2010 [cited 2014 Mayo. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532010000300012&script=sci_arttext.
9. García-Calvente MdM, MateoRodríguez I. Gaceta Sanitaria. [Online].; 2004 [cited 2014. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&nrm=iso.
10. Cazar RF. Breve análisis de la situación de las discapacidades en el Ecuador.

- [Online].; 2001 [cited 2015 Enero 28. Available from: [http://icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/analisis de la situacion de las .htm#ANTECEDENTES](http://icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/analisis_de_la_situacion_de_las_.htm#ANTECEDENTES).
11. Guerra G. Guía para crear ambientes de trabajo adecuados mediante el uso de normas de seguridad ocupacional para la inclusión laboral de personas discapacitadas. [Online].; 2011 [cited 2015 Enero 28. Available from: <https://www.dspace.espol.edu.ec/handle/123456789/14484>.
 12. Lara MJG. Discapacidad online. [Online].; 2012 [cited 2014 mayo. Available from: <http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-joaquin-gallegos-lara.html>.
 13. ONU. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. [Online].; 2012 [cited 2014 Diciembre 20. Available from: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>.
 14. Asamblea Nacional. Constitución 2008. [Online].; 2008 [cited 2014 Noviembre. Available from: http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf.
 15. Asamblea Nacional. Constitución de la República del Ecuador González EA, editor. Quito; 2008.
 16. CEPAL. Ley orgánica de discapacidades. [Online].; 2012 [cited 2014 Noviembre. Available from: http://www.cepal.org/oig/doc/LeyesCuidado/ECU/2012_LeyOrg.deDiscapacidades_ECU.pdf.
 17. Secretaría Técnica de discapacidades. Creación Secretaría Técnica de discapacidades. [Online].; 2013 [cited 2014 Noviembre. Available from: <http://www.setedis.gob.ec/transparencia/2.%20A%F1o%202013/10.%20Octubre/2.%202.-%20Informaci%F3n%20Legal/1.%20A1.-%20Base%20Legal/2.%20Normas%20de%20regulaci%F3n/4.%20Decreto%20Ejecutivo%201.pdf>.
 18. Elizabeth F, Edith RR, Freddy S. Ciencia y Enfermería. [Online].; 2012

- [cited 2014 Octubre. Available from:
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000100004&script=sci_arttext.
19. Martínez JL. Biblioteca ucm. [Online].; 20052014. Available from:
<http://biblioteca.ucm.es/tesis/psi/ucm-t28693.pdf>.
 20. Días Alvares C, Rojas Martínez MV. Aquichaán. [Online].; 2009 [cited 2014 Octubre. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972009000100007&script=sci_arttext.
 21. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Revista 1 Universidad Javeriana. [Online].; 2011 [cited 2014 Noviembre. Available from:
<http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>.
 22. Zavala M, Vidal G D, Castro S M, Quiroga P, Klassen P G. Ciencia y Enfermería. [Online].; 2006 [cited 2014. Available from:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532006000200007.
 23. Organización mundial de la Salud. calidad de vida en programas nacionales de lucha contra el cáncer directrices sobre políticas y gestión. [Online].; 2004 [cited 2014 Noviembre. Available from:
<http://www.who.int/cancer/media/en/423.pdf>.
 24. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Redalyc. 2007; XXXVI(1): p. 26-39.
 25. Venegas Bustos C. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. AQUICHAN. 2006 Octubre; 6(1): p. 137.
 26. Sánchez Herrera B, Pinto Afanador N. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Cuidado y práctica de enfermería. 2000;; p. 172-183.
 27. Espín Andrade. Caracterizacion psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública. 2008 Septiembre ; 34(3).
 28. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer , Ródenas Rigla F. La sobre carga de las

- cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuesta de intervenciones psicosociales. [Online].; 2008 [cited 2014 Marzo 18. Available from: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>.
29. Flores G. E, Rivas R. E, Seguel T. F. Ciencia y Enfermería. [Online].; 2012 [cited 2014 Mayo. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004.
30. Espinoza MK, Jofre AV. Ciencia y Enfermería. [Online].; 2012 [cited 2014 Mayo. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000200003&script=sci_arttext.
31. BERMEJO VILLASANTES M, ALMODÓVAR PÉREZ F, DIORKI S. ATENCION Y APOYO PSICOSOCIAL DOMICILIARIA: APOYO A LAS GESTIONES COTIDIANAS DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES; 2010.
32. De la Cuesta Benjumea. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería. 2009; XXVII(1).
33. Crespo López , López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener su bienestar". [Online].; 2006 [cited 2014 Abril 04. Available from: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyo_cuidadores.pdf.
34. Barrón Ramírez BS, Alvarado Aguilar S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador principal en Cáncer. INCAN. 2009; 4(39).
35. Quiceno M, Vinaccia Alpi S. Burnout: Síndrome de quemarse en el trabajo. Scielo. 2007 Jul-Dic; 10(2).
36. Egea C, Sarabia Sánchez A. Artículos y notas. [Online]. [cited 2014 Noviembre. Available from: http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf.

37. Inmaculada ÚB. Calidad de vida de los cuidadores principales: Evaluación mediante un cuestionario. [Online].; 2009 [cited 2014 Noviembre. Available from:
http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1.
38. OMS, OPS. Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. [Online]. [cited 2014 Noviembre 14. Available from: http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf.
39. OMS. 10 datos sobre la discapacidad. [Online].; 2013 [cited 2014 mayo. Available from: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>.
40. Cerquera Córdoba M, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Red de revista científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. [Online].; 2012 [cited 2015 Enero. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/2972/297225770002.pdf>.
41. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Galvis Aparicio MJ. Red de revistas científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. [Online].; 2014 [cited 2015 Enero. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899009.pdf>.
42. Viviane JA, Mendoza P. S. CIENCIA Y ENFERMERÍA XI(1). [Online].; 2005 [cited 2014 Mayo. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000100005.
43. Bocchi. , Mangini SC. Revista Latino-Americana de Enfermagem. [Online].; 2004 [cited 2014 Mayo. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692004000100016&script=sci_abstract&tlng=es.
44. Pérez LL, Diaz Diaz M, Herrera Cabrera E, Silveira Hernández P. Rev Cubana Enfermer. [Online].; 2001 [cited 2014 Mayo. Available from: http://bvs.sld.cu/revistas/enf/vol17_2_01/enf07201.pdf.
45. G AC, XIMENA FSG, CASTRO B S, CUEVAS A S. Rev Chil Infect.

- [Online].; 2005 [cited 2014 Mayo. Available from: <http://www.scielo.cl/pdf/rci/v22n1/art07.pdf>.
46. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz , Guerra , Millán T. Revista Medica de Chile. [Online].; 2009. Available from: <http://www.revistamedicadechile.cl/ojs/index.php/rmedica/article/view/414>.
47. López Gil J, Orueta Sánchez R, Caro Gómez S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno J. El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Scielo. 2009 Junio; II(7).
48. Ocampo JM, Herrera J, Torres P, Rodríguez JA, Loba L, García CA. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. Redalyc. 2007 enero - marzo ; XXXVIII(1).
49. Esperanza GG. Síndrome del cuidador: un cuidador enfermo. Caso clínico. Enfermería docente. 2009 mayo- agosto; XII(17).
50. Achury DM, Castaño Riaño HM, Gómez Rubiano A, Guevara Rodríguez M. Calidad de vida de los cuidadores de. Redalyc. 2011 en-jun; 13(1).
51. Cruz Velandia I, Hernández Jaramillo J. Ciencia y Salud1. [Online].; 2008 [cited 2014 Noviembre. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732008000300003.
52. Martínez López R, Ramos del Río B, Robles Rendón T, Martínez González LD, Figueroa López CG. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. Psicología y Salud. 2012 Julio - Diciembre; 22(2).

ANEXOS

ANEXO 1. Glosario

Discapacidad: Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

Capacitación.- proceso de acciones planeadas para identificar, asegurar y desarrollar los conocimientos, habilidades y actitudes que las personas requieren para desempeñar las funciones de sus diversas actividades así como futuras responsabilidades.

Deficiencias.- Son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o pérdida.

Discapacitado físico es aquella persona que presenta una restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Discapacidad intelectual.- se caracteriza por limitaciones significativas tanto en función intelectual (razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia).

Discapacidad mental.- es el deterioro de la funcionalidad y el comportamiento de una persona que es portadora de una disfunción mental y que es directamente proporcional a la severidad y cronicidad de dicha disfunción. Las discapacidades mentales son alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal, que aunando a una

sucesión de hechos que la persona no puede manejar, denotan una situación alterada de la realidad.

Discapacidad múltiple.- presencia de dos o más discapacidades física, sensorial. Intelectual o mental.

Discapacidad sensorial.- se refiere a discapacidad auditiva y discapacidad visual.

Carga: La carga del cuidado es un estado resultante de las demandas de cuidado de una persona enferma que amenazan el bienestar físico o mental del cuidador. Se ha definido también como una dificultad persistente al dar cuidado o como problemas experimentados de carácter físico, sociológico, financiero o social por aquellos que dan el cuidado

Sobrecarga: La sobrecarga, se define como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo.

Cuidador principal: es la persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de una persona, ya sea de algún familiar o amigo, es aquel que asume las principales tareas de su cuidado y es el responsable de tal labor; en la mayoría de las ocasiones es remunerado económicamente, así mismo, para que se identifique como cuidador, debe haber realizado como mínimo 3 meses de tareas de cuidado.

Psicosomático. El origen de la palabra psicossomática tiene su origen en las palabras griegas “psyche” y “soma” que significan mente y cuerpo respectivamente, y aluden al control que ejerce ésta sobre el cuerpo.

Minusvalía: Falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita o dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona.

Síndrome del cuidador principal: es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico.

ANEXO 2 Marco administrativo

Talento humano

Autoras:

Pujota Simbaña Amanda Carolina

Tatés Mendoza María Cristina

Directora de tesis

Mgs.: Teresa Reyes

Recursos Materiales

- a) Hojas de papel
- b) Tinta de impresora
- c) Transporte
- d) Cámara fotográfica
- e) Útiles de oficina

Recursos Tecnológicos

- a) Computadoras
- b) Internet
- c) Copiadora
- d) Impresora
- e) Flash memory
- f) Cámara fotográfica.

Presupuesto

DETALLE	PRESUPUESTO
Hojas de papel	30,00
Impresiones	300,00
Alimentación	150,00
Pasajes	150,00
Internet	30,00

Fotocopias	50,00
imprevistos	100,00
TOTAL PRESUPUESTO	810,00

Cronograma

Actividades	ene-14				feb-14				mar-14				abr-14				may-14				jun-14				jul-14				ago-14				sep-14				oct-14				nov-14				dic-14			
	S1	S2	S3	S4																																												
Revisión bibliográfica																																																
Planteamiento del problema																																																
Justificación																																																
Objetivos																																																
Revisión de la literatura de marco teórico																																																
Aprobación proyecto																																																
Fase de campo y aplicación de instrumentos de recolección de datos																																																
Análisis e interpretación de resultados																																																
Elaboración de informes de investigación																																																
Defensa de tesis																																																

Anexo 3. Encuesta



**UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

La presente encuesta tiene como propósito principal recoger los datos sociodemográficos de los cuidadores principales de personas con

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

1- Edad
----------------	-------

2.- Sexo	
1.- Masculino	<input type="checkbox"/>
2. Femenino	<input type="checkbox"/>

3.- estado civil	
1. Soltero/a	<input type="checkbox"/>
2. Casado/a	<input type="checkbox"/>
3. Viudo/a	<input type="checkbox"/>

4. Divorciado/a	<input type="checkbox"/>
5. Unión Libre	<input type="checkbox"/>
6. Separado/a	<input type="checkbox"/>

4.- nivel de estudios	
1. Analfabeto	<input type="checkbox"/>
2. Primaria incompleta	<input type="checkbox"/>
3. Primaria completa	<input type="checkbox"/>
4. Secundaria completa	<input type="checkbox"/>
5. Secundaria incompleta	<input type="checkbox"/>
6. Superior	<input type="checkbox"/>

5.- parentesco con la persona discapacitada	
1. Madre o padre	<input type="checkbox"/>
2. Esposo/a	<input type="checkbox"/>
3. Hijo/a	<input type="checkbox"/>

4. Hermano/a	<input type="checkbox"/>
5.Otro	<input type="checkbox"/>

6.-Cuanto tiempo lleva a cargo del paciente	
1.- menos de un año	<input type="checkbox"/>
2.- entre uno y dos años	<input type="checkbox"/>
3.- entre dos y tres años	<input type="checkbox"/>
4.- entre tres y cuatro años	<input type="checkbox"/>
5.- entre cuatro y cinco años	<input type="checkbox"/>
6.- más de cinco años	<input type="checkbox"/>

7.- En los últimos meses ha padecido de alguna enfermedad	
1.- SI Cual.....	<input type="checkbox"/>
2.-NO	<input type="checkbox"/>

8.- Dispone de alguna persona u otro recurso que le ayude a cuidar al	
--	--

enfermo	
1.- SIEMPRE	<input type="checkbox"/>
2.-CASI SIEMPRE	<input type="checkbox"/>
3.- A VECES	<input type="checkbox"/>
4.- NUNCA	<input type="checkbox"/>

9.- Realiza alguna actividad fuera de su casa que no involucre el cuidado de la persona con discapacidad	
1.- SIEMPRE	<input type="checkbox"/>
2.- CASI SIEMPRE	<input type="checkbox"/>
3.-A VECES	<input type="checkbox"/>
4.- NUNCA	<input type="checkbox"/>

10.- ¿cuál es su ingreso económico mensual?	
1.- Menor a 100 dólares	<input type="checkbox"/>
2.- De 100 a 200 dólares	<input type="checkbox"/>
3.-De 200 a 300 dólares	<input type="checkbox"/>

4.- De 400 a 500 dólares	<input type="checkbox"/>
5.- Más de 500 dólares	<input type="checkbox"/>

11.- Está de acuerdo con la bonificación que recibe por parte del programa “Joaquín Gallegos Lara”	<input type="checkbox"/>
1.- SI	<input type="checkbox"/>
2.- NO	<input type="checkbox"/>

12.- Si en algún momento se suspende la bonificación a la cual accede actualmente los cuidados que brinda a la persona con discapacidad serían:	<input type="checkbox"/>
1.- iguales	<input type="checkbox"/>
2.- mejores	<input type="checkbox"/>
3.- menos	<input type="checkbox"/>

Anexo 4. Fichas personales de la persona con discapacidad.

Datos generales	
Nombre y apellido	
Edad	
Fecha de nacimiento	
Sexo	
N° de CI	
N° de carnet del CONADIS	
Tipo de discapacidad	
Porcentaje de discapacidad	
N° de historia clínica	
Responsable del paciente	
Médico que lo atiende	
Dirección domiciliaria	

Anexo 5. Test de Zarit



UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD CARRERA DE ENFERMERÍA

Test de Zarit para evaluar el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de personas con capacidades diferentes.

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	1.- NUNCA	2.- RARA VEZ	3.- ALGUNAS VECES	4.- BASTANTES VECES	5.- CASI SIEMPRE
¿Cree que el paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Cree que debido al tiempo que dedica al paciente no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente usted agobiado entre tener que cuidar al paciente y tratar de cumplir con otras responsabilidades					

en su trabajo o el resto de la familia?					
¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca del paciente?					
¿Piensa que el paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara al paciente?					
¿Cree que el paciente depende de usted?					
¿Se siente tenso cuando está cerca del paciente?					
¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar al paciente?					

¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al paciente?					
¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar al paciente?					
¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido al paciente?					
¿Cree que el paciente parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?					
¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad del paciente?					

¿Desearía poder dejar el cuidado del paciente a otros?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con el paciente?					
¿Cree que debería hacer más por el paciente?					
¿Cree que podría cuidar al paciente mejor de lo que hace?					
En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar al paciente?					

Anexo 6. Fichas de observación personal

a) CUIDADORES PRINCIPALES

<p>1.- DATOS GENERALES</p> <p>Nombre:.....</p> <p>Sexo.....</p> <p>Edad:.....</p> <p>Ocupación:</p> <p>Fecha:.....</p> <p>Nombre de la observador/a:.....</p> <p>2.- DESCRIPCIÓN DE LA OBSERVACIÓN</p> <p>a). Descripción física del cuidador</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>b). Descripción del estado emocional del cuidador</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>c). Descripción del estado de salud del cuidador</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

a) PERSONA CON DISCAPACIDAD

1.- DATOS GENERALES

Nombre:.....

Sexo.....

Edad:.....

Tipo de discapacidad:

Porcentaje de discapacidad:.....

Fecha:.....

Nombre de la observador/a:.....

2.- DESCRIPCIÓN DE LA OBSERVACIÓN

a). Descripción física de la persona con capacidades especiales

.....
.....
.....
.....
.....

b). Descripción del estado de salud del discapacitado

.....
.....
.....
.....
.....

ANEXO 6.
ENCUESTA DE VALIDACIÓN

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

Ficha de validación y confiabilidad del Trabajo de Grado/ investigación de fin de carrera y propuesta: CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SUBCENTRO JULIO ANDRADE CANTÓN TULCÁN 2014 previo a la obtención de la Licenciatura en Enfermería, Facultad Ciencias de la Salud, de la Universidad Técnica del Norte.

INCLUIR

A. FORMULACIÓN

N°	Indicadores	Si	No	Observaciones
1	Índice de contenidos, gráficos y tablas	X		
2	Clara definición del problema de estudio Planteamiento del problema Formulación del problema	X		
3	Originalidad y relevancia del problema de estudio, Justificación.	X		
4	Supuestos o hipótesis de trabajo, y/u objetivos formulados con claridad y en correspondencia con el objeto de estudio	X		
5	Esquema marco teórico	X		
6	Objetivos	X		

7	Hipótesis/preguntas de investigación y variables	X		
---	--	---	--	--

B. METODOLOGÍA

N°	Indicadores	Si	No	Observaciones
1	Diseñar tipo de estudio y estrategias metodológicas	X		
2	Criterios de inclusión y exclusión	X		
3	Validez y confiabilidad	X		
4	Controles de confiabilidad y validación de instrumentos de recolección de datos	X		
5	Metodología: Técnicas e instrumentos de recolección de datos Revisión documental Revisión de literatura científica Encuestas Observación Procedimiento de investigación	X		
6	Análisis de resultados	X		
7	Discusión de resultados	X		
8	Conclusiones y resultados	X		

C. ASPECTOS FORMALES

N°	Indicadores	Si	No	Observaciones
1	Títulos y estructuración de contenidos	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Bibliografía	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Uso adecuado de lenguaje técnico	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4	Sintaxis y ortografía	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	Citas y referencias bibliográficas	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	Marginación, tamaño de letra espacios.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

OBSERVACIONES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Para los fines pertinentes

Atentamente

[Handwritten Signature]

.....

FIRMA DEL REVISOR

