



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

TEMA:

“EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA AL CUIDADOR DE PACIENTES DISCAPACITADOS A TRAVÉS DE ZARIT Y GIJÓN, CENTRO DE SALUD N°1 IBARRA, 2018”

Trabajo de Grado previo a la obtención del título de Licenciada
En Enfermería

AUTORA: Paulina Guamán Mugmal

DIRECTORA: Lic. Mercedes Del Carmen Flores Grijalva MpH.

IBARRA - ECUADOR

2019

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS

En calidad de Directora de la tesis de grado titulada “**EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA AL CUIDADOR DE PACIENTES DISCAPACITADOS A TRAVÉS DE ZARIT Y GIJÓN, CENTRO DE SALUD N°1 IBARRA, 2018**”, de autoría de PAULINA GUAMÁN MUGMAL, para obtener el Título de Licenciada en Enfermería, doy fe que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometidos a presentación y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En la ciudad de Ibarra, a los 04 días del mes de julio de 2019

Lo certifico

(Firma).....
Lic. Mercedes Del Carmen Flores Grijalva MpH.
C.C.: 1001859394
DIRECTORA DE TESIS



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

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

En cumplimiento del Art. 144 de la Ley de Educación Superior, hago la entrega del presente trabajo a la Universidad Técnica del Norte para que sea publicado en el Repositorio Digital Institucional, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE CIUDADANÍA:	1004141055		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Guamán Mugmal Paulina		
DIRECCIÓN:	Naranjito		
EMAIL:	pauguaman28@gmail.com		
TELÉFONO FIJO:	063047486	TELÉFONO MÓVIL:	0980955503
DATOS DE LA OBRA			
TÍTULO:	“EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA AL CUIDADOR DE PACIENTES DISCAPACITADOS A TRAVÉS DE ZARIT Y GIJÓN, CENTRO DE SALUD N°1 IBARRA, 2018”		
AUTOR (ES):	Paulina Guamán Mugmal		
FECHA:	04-07-2019		
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO			
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO		
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Licenciatura en Enfermería		
ASESOR /DIRECTOR:	Lic. Mercedes Del Carmen Flores Grijalva MpH.		

2. CONSTANCIAS

La autora, manifiesta 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 es la titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

En la ciudad de Ibarra, a los 04 días del mes de julio de 2019

LA AUTORA

(Firma).....

Paulina Guamán Mugmal

C.C.: 1004141055

REGISTRO BIBLIOGRÁFICO

Guía: FCS-UTN

Fecha: Ibarra, 04 de julio de 2019

PAULINA GUAMÁN MUGMAL “EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA AL CUIDADOR DE PACIENTES DISCAPACITADOS A TRAVÉS DE ZARIT Y GIJÓN, CENTRO DE SALUD N°1 IBARRA, 2018” / TRABAJO DE GRADO. Licenciada en Enfermería Universidad Técnica del Norte. Ibarra, 04 de julio de 2019.

DIRECTORA: Lic. Mercedes Flores MpH.

El principal objetivo de la presente investigación fue, Evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador responsable del paciente con discapacidad a través de Zarit y Gijón.

Entre los objetivos específicos se encuentran: Describir las características sociodemográficas de la población en estudio a través de la escala de Gijón; Identificar el grado de sobrecarga del cuidador de otra persona con discapacidad a través del test de Zarit; Realizar una guía didáctica para disminuir el nivel de sobrecarga en el cuidador, impulsar su disposición para cuidar y mejorar su calidad de vida.

Fecha: Ibarra, 04 de julio de 2019

.....
Lic Mercedes Del Carmen Flores Grijalva MpH.

Directora

.....
Paulina Guamán Mugmal

Autora

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios sobre todas las cosas, quien me dio la vida, sabiduría, fuerza y coraje para hacer este sueño realidad, por estar conmigo en cada momento de mi vida y porque me ha guiado durante este tiempo para salir adelante en todo momento.

Gracias a todas las personas que me apoyaron en toda esta etapa de mi vida, en especial a mis padres quienes son un pilar fundamental en mi vida, por su paciencia, apoyo incondicional, sus consejos, amor, comprensión y preocupación para ayudarme a alcanzar esta meta; a mi hermana por ser mi fuente de motivación para poder superarme cada día más, por las palabras de aliento para que siguiera adelante y cumpla con mis ideales y lograr que este sueño se haga realidad.

A mis amigos, personas incondicionales que me supieron apoyar y dar aliento en los buenos y malos momentos; con risas, llantos, consejos y ánimos, salimos adelante y estamos juntos en este escalón más de la vida profesional, amigos que se ganaron mi corazón y son parte de mi familia.

Agradezco al personal del Centro de Salud N°1 Ibarra, quienes me abrieron las puertas y colaboraron para realizar la investigación.

A la Universidad Técnica del Norte, fuente del saber, por haberme brindado la oportunidad de formarme como profesional para así contribuir con la sociedad, a mi Directora de Tesis Msc. Mercedes Flores quien con su experiencia como docente ha sido la guía idónea durante todo el proceso, por compartir sus conocimientos diariamente, por su tiempo, apoyo y dedicación que contribuyó para culminar mi Tesis.

Infinitas gracias.

Paulina Guamán

DEDICATORIA

A mis padres Rosita y Emilio, quienes me han brindado el amor, apoyo incondicional y las fuerzas para seguir adelante y llegar a ser una profesional, por su sacrificio, esfuerzo y sobre todo por creer en mi capacidad.

A todas aquellas personas que fortalecieron mi deseo de triunfo, y fueron un apoyo en el desarrollo y culminación de mi carrera, sobre todo por compartir conmigo buenos y malos momentos.

Paulina Guamán.

ÍNDICE GENERAL

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS	ii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	iii
REGISTRO BIBLIOGRÁFICO	v
AGRADECIMIENTO.....	vi
DEDICATORIA	vii
ÍNDICE GENERAL.....	viii
ÍNDICE DE TABLAS	xii
RESUMEN.....	xiii
ABSTRACT	xiv
TEMA:	xv
CAPÍTULO I.....	1
1. Planteamiento del problema	1
1.1. Delimitación del problema.....	1
1.2. Formulación del problema	5
1.3. Justificación	6
1.4. Objetivos	8
1.4.1. Objetivo General	8
1.4.2. Objetivos Específicos	8
1.5. Preguntas de investigación.....	9
CAPÍTULO II	10
2. Marco Teórico	10
2.1. Marco Referencial.....	10
2.2. Marco Contextual.....	13

2.2.1. Centro de Salud N°1 Ibarra	13
2.3. Marco Conceptual	16
2.3.1. Teorías y Modelos de Enfermería	16
2.3.2. Definición de cuidador	19
2.3.3. Tipos de cuidador	19
2.3.4. Calidad de vida del cuidador	20
2.3.5. Fases en el proceso de adaptación al cuidar	20
2.3.6. Consecuencias de cuidar	21
2.3.7. El cuidado de una persona con discapacidad	22
2.3.8. Discapacidad	22
2.3.9. Dependencia	25
2.3.10. Factores desencadenantes en función del cuidado	26
2.3.11. Síndrome del cuidador	29
2.3.12. Características del síndrome del cuidador.....	31
2.3.13. Componentes del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador	32
2.3.14. Fases del síndrome de sobrecarga del cuidador	33
2.3.15. Síntomas del síndrome del cuidador	33
2.3.16. Estrés del cuidador	34
2.3.17. Afrontamiento	37
2.3.18. Prevención de la sobrecarga del cuidador	37
2.4. Marco Legal	38
2.4.1. Constitución de la República del Ecuador	38
2.4.2. Plan Toda una Vida	39
2.4.3. Ley Orgánica de Salud	40
2.4.4. Misión Solidaria Manuela Espejo	41
2.4.5. Ley Orgánica De Discapacidades.....	42

2.5. Marco Ético.....	43
2.5.1. Declaración de Helsinki	43
2.5.2. Código Deontológico de Enfermería.....	44
CAPÍTULO III.....	47
3. Metodología de la investigación.....	47
3.1. Diseño de la Investigación	47
3.2. Tipo de Investigación.....	47
3.3. Localización y ubicación de estudio	48
3.4. Población.....	49
3.4.1. Universo	49
3.4.2. Criterios de inclusión	49
3.4.3. Criterios de exclusión.....	49
3.5. Método de recolección de información.....	50
3.5.1. Técnica	50
3.5.2. Instrumento.....	50
3.6. Análisis de datos	50
CAPÍTULO IV.....	51
4. Resultados de la investigación	51
CAPÍTULO V	62
5. Conclusiones y recomendaciones.....	62
5.1. Conclusiones	62
5.2. Recomendaciones.....	63
BIBLIOGRAFÍA.....	65
GUÍA DIDÁCTICA DE ATENCIÓN AL CUIDADOR	71
ANEXOS.....	83
Anexo 1. Operacionalización de variables	83

Anexo 2. Oficio de permiso para aplicar encuestas	86
Anexo 3. Respuesta de aceptación por parte de la unidad de salud	87
Anexo 4. Encuestas aplicadas.....	88
Anexo 5. Aplicación de encuestas a cuidadores.....	91
Anexo 6. Visitas mensuales de seguimiento por entrega de ayudas técnicas	91
Anexo 7. Capacitación mensual a cuidadores en la unidad de salud	92
Anexo 8. Socialización de la Guía Didáctica de Atención al Cuidador	92

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores	51
Tabla 2. Bono Joaquín Gallegos Lara	53
Tabla 3. Percepción de dependencia del familiar.....	54
Tabla 4. Cuidador primario responsable	55
Tabla 5. Situación económica	56
Tabla 6. Sentimiento de carga por cuidar a un familiar	57
Tabla 7. Nivel de sobrecarga del cuidador.....	58
Tabla 8. Grupo de estudio vulnerable	59
Tabla 9. Condición sociofamiliar del grupo en estudio	60
Tabla 10. Relación entre escala de Zarit y Gijón	61

RESUMEN

“EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES DISCAPACITADOS A TRAVÉS DE ZARIT Y GIJÓN, CENTRO DE SALUD N°1 IBARRA, 2018”

Autora: Paulina Guamán Mugmal

Correo: pauguaman28@gmail.com

El Síndrome de Sobrecarga del Cuidador es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador de una persona dependiente, se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico que afectan y repercuten en todas las esferas de la persona cuidador/a, esta persona es un punto clave en la vida del paciente dependiente y su importancia va aumentando a medida que progresa la incapacidad y dependencia. Se realizó con el objetivo de evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador responsable del paciente con discapacidad del Centro de Salud N°1 Ibarra. Es un estudio cuantitativo, no experimental, descriptivo, observacional y de corte transversal. Para evaluar la sobrecarga del cuidador se aplicó el test Zarit y adicionalmente una escala sociodemográfica Gijón. Se estudió a 60 cuidadores primarios de los cuales el 43,5% son mujeres, casadas, con una edad media de 55,8 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta. Analizando la sobrecarga a través de la escala de Zarit, el 35,3% presentó sobrecarga leve y un 2,4% sobrecarga intensa; y al relacionarla con la escala de Gijón, se obtuvo que el 29,4% de los cuidadores con sobrecarga leve presenta riesgo social y el 2,4% con sobrecarga intensa presenta algún tipo de problema social. Los hallazgos más relevantes demuestran que la frecuencia del síndrome de sobrecarga del cuidador es alta en la población, y que la vida de éste, cambia a raíz del diagnóstico de la enfermedad de su familiar y al número de horas de cuidado diario.

Palabras clave: Síndrome de Sobrecarga, Cuidador, Test de Zarit, Escala Gijón.

ABSTRACT

“EVALUATION OF CAREGIVER SYNDROME THROUGH THE ZARIT TEST AND THE GIJÓN SCALE, IN THE HEALTH CENTER N ° 1 IBARRA, 2018”

Author: Paulina Guamán Mugmal

Email: pauguaman28@gmail.com

The Caregiver Syndrome is a disorder that occurs in people who take care of a dependent person, characterized by the physical and psychological exhaustion that affect all areas of the caregiver, this person is a key point in the life of the dependent patient and its importance increases as the disability and dependence progresses. It was carried out with the objective of evaluating the level of overload of the caregiver responsible for the patient with disability at the Health Center N°1 Ibarra. It is a quantitative, non-experimental, descriptive, observational and cross-sectional study. To evaluate the caregiver overload, the Zarit test was applied and, additionally, a Gijón sociodemographic scale, 60 primary caregivers were studied of whom 43.5% are women, married, with an average age of 55.8 years, low socioeconomic status, unemployed, incomplete schooling. The overload was analyzed through the Zarit scale, 35.3% presented mild overload and 2.4% overload; and the Gijón scale, showed that 29.4% of caregivers with light overload present social risk and 2.4% with intense overload resulting in social problems. The most relevant findings show that the frequency of the caregiver syndrome is high, and the life of the caregiver changes as a result of the diagnosis of a relative's illness and the number of hours of daily care.

Key words: Caregiver Overload Syndrome, Caregiver, Zarit Test, Gijón Scale.

TEMA:

“EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES DISCAPACITADOS A TRAVÉS DE ZARIT Y GIJÓN, CENTRO DE SALUD N°1 IBARRA, 2018”

CAPÍTULO I

1. Planteamiento del problema

1.1. Delimitación del problema

El agotamiento físico y mental debido a las largas jornadas de cuidado de una persona dependiente, lleva a que el cuidador descuide su propia salud emocional, física y espiritual, y por lo tanto se expongan a sufrir una sobrecarga, llegando a convertirse en otro enfermo más dentro de la familia. Según la OMS discapacidad es un término general que se refiere a deficiencias físicas, mentales o sensoriales, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (1).

La persona con discapacidad en su mayoría dependen totalmente de un cuidador permanente, de quien depende su calidad de vida; estos pacientes requieren cuidados especiales de un equipo multidisciplinario de profesionales y de una persona especializada en sus cuidados dentro del hogar, sin embargo muchas veces la situación económica no lo permite y los pacientes están a cargo de cuidadores informales que carecen de los conocimientos para brindar el apoyo necesario, a pesar de su apego al paciente, llega un momento en el que la demanda de cuidado es muy agotadora y pueden llegar a padecer el Síndrome de Sobrecarga del Cuidador, lo cual desencadena en una alteración en la calidad de vida, tanto del paciente como de su cuidador (2).

Actualmente “El Síndrome del Cuidador dentro de la atención primaria de salud, representa una patología muy poco conocida, valorada y manejada, al igual que poco descrita en realidades a nivel social. Representa un problema de Salud Pública no

tomado en cuenta para su adecuado abordaje en personas con discapacidad grave y muy grave; es notorio el nivel de dependencia que presentan estos pacientes de un cuidador primario o secundario y del impacto a mediano y largo plazo que esta labor provoca en la calidad de vida” (3). Este síndrome presenta repercusiones económicas, laborales y familiares que repercuten en el bienestar tanto de la persona con discapacidad como en el cuidador informal y la familia.

El informe mundial de la discapacidad refiere que varios cuidadores son mal remunerados y con muy poca formación para su cuidado, en la actualidad más de mil millones de personas, es decir, el 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad, con aproximadamente 200 millones de individuos que presentan situaciones severas de funcionamiento; entre 110 millones y 190 millones de adultos tienen dificultades considerables para funcionar. Las tasas de discapacidad están aumentando a causa del envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas, entre otras causas; además las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria y, por lo tanto, necesidades insatisfechas a este respecto (4).

En Latinoamérica, así como a nivel mundial, se ha establecido como perfil del cuidador a mujeres, que por lo general tienen un parentesco cercano a la persona que requiere del cuidado y de menor edad cuando se trata de cuidar a adultos. En un estudio indica que en Chile se encontró gran vulnerabilidad socioeconómica en el grupo de cuidadores por lo que se evidencia un interés por parte del equipo de salud, de igual manera se demuestra que entre el 75% y 84% de quienes proveen de cuidados a adultos mayores, son mujeres y tienen algún grado de sobrecarga. Mientras que, en Colombia, se demostró que tanto para el cuidador ya sea hombre o mujer, su edad varía entre los 18 y 59 años, siendo mayor la proporción de cuidadoras entre 36 y 59 años, y la edad del receptor de los cuidados es inferior a la del cuidador en la mayor parte de los casos. (5)

En el Ecuador existen alrededor de 640.183 personas con discapacidad, el 12,1% con bajo o ningún nivel de autonomía. De los cuales el 38% necesita de cuidado

permanente, siendo según los datos estadísticos el 52% de este grupo cuidados por las madres, las mismas que no sólo asumen las responsabilidades derivadas del cuidado sino también las consecuencias que el mismo conlleva sobre la dinámica familiar, de pareja, sus relaciones sociales, actividades de tiempo libre y cotidianas (6). El Gobierno Nacional a través de la Misión Solidaria Manuela Espejo y Joaquín Gallegos Lara que es dirigida por la Vicepresidencia de la República, ha beneficiado con una ayuda económica de 240 dólares a 14.479 cuidadores responsables de la persona que padece la discapacidad, además de brindar capacitaciones en áreas de salud, higiene, rehabilitación, derechos, autoestima y los comprometen a cumplir con un seguimiento (7).

El Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) con corte al mes de septiembre 2016 y el Registro Nacional enviado por el Ministerio de Salud (MSP) reporta que 415.500 personas están acreditadas como Personas con Discapacidad en el Ecuador, lo que evidencia una prevalencia del 2,52%. La discapacidad que registra mayor incremento en el periodo 2001-2010 fue la intelectual pasando de 0.14% al 0.57%, (65.491 personas), le siguen las discapacidades físico-motoras, auditivas y mentales. Esta cifra demuestra que de 100 ecuatorianos, casi 3 personas tienen reconocimiento legal como personas con discapacidad; considerando una población estimada de 16.510.493 habitantes. En Ecuador, se registra a las personas con un nivel global de discapacidad física, mental y/o sensorial, congénita o adquirida, previsiblemente de carácter permanente del 30% o más, con limitaciones moderadas, graves y muy graves (8).

El papel del cuidador es, sin lugar a dudas, importante en el proceso de recuperación del enfermo, pero no es fácil para ninguno de los dos; pues tanto el paciente como el cuidador deben afrontar una serie de condiciones sociales que, sumadas a su estado emocional y al drama derivado de la enfermedad, se enfrentan a diversos obstáculos; el cuidador juega un papel primordial, al recaer en él la confianza, la tranquilidad y la seguridad que el enfermo temporalmente ha perdido y seguramente recuperará a medida que el cuidador vaya asumiendo su rol. Es por ello que generalmente las familias son el principal proveedor de ayuda personal en las actividades de la vida

diaria, atendiendo al 76,8% de estas personas. Los cuidadores familiares siguen siendo las mujeres, bien sean las esposas o las hijas; además en la mayoría de los casos (85,3%) la familia lleva a cabo estos cuidados sin ningún tipo de apoyo externo (9).

En ocasiones la dependencia del enfermo es tan elevada que exige atención constante y eso puede provocar efectos negativos sobre el cuidador, como problemas de ansiedad, cambios de humor y agotamiento físico y mental; todo ello debido a que tienen más carga de la que puede asumir, a esto se le denomina Sobrecarga del Cuidador. El sentimiento de sobrecarga del cuidador es un factor muy importante en el desempeño del mismo, pues al tratar con estas personas, es fundamental tener en cuenta los sentimientos y las emociones de los cuidadores para evitar situaciones conflictivas que puedan dañar tanto al cuidador como al paciente con discapacidad; es por eso que dando realce a esta problemática, el profesor Steven H. Zarit creó en 1983 el primer Test de sobrecarga Zarit (10).

1.2. Formulación del problema

¿Cuál es el grado de sobrecarga del cuidador de pacientes discapacitados a través de Zarit y Gijón, Centro de Salud N°1 Ibarra 2018?

1.3. Justificación

La presente investigación está encaminada a evaluar la situación de la persona con discapacidad y su cuidador, que en la mayor parte de casos es un familiar; por lo que se propone mediante este estudio, conocer la activación de las estrategias de afrontamiento del cuidador en relación al sentimiento de sobrecarga que se ha obtenido en cuanto al tiempo y situación de cuidado. Hay varios aspectos ligados a la sobrecarga del cuidador, como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social, que son los principales mediadores del cuidado, y que además delimitan de forma más específica las repercusiones en el proceso del estrés del cuidador, o también denominada síndrome del cuidador.

La importancia de este estudio radica en que se enfocó en el cuidador como un ser integral, que al experimentar el cuidado de manera permanente o temporal de un miembro de la familia, sobrelleva a que la persona se enfrente a nuevas formas de adaptación, de esta manera se puede identificar los factores sociales que se involucran en el proceso de cuidado y a su vez fortalecer el compromiso del personal de salud, de desarrollar acciones que favorezcan la atención de forma igualitaria y humanizada tanto para el cuidador como para el paciente, y mediante estas acciones se logre mejorar la calidad de vida de ambos sujetos.

En cuanto al aporte académico y social de la investigación, se desarrolló un material didáctico denominando guía de atención al cuidador de un paciente con discapacidad, en la que se detalla puntos importantes para disminuir el nivel de sobrecarga en el cuidador, impulsar su disposición para cuidar y mejorar su calidad de vida, desde la perspectiva que, el “hecho de cuidar” es actividad enriquecedora y gratificante.

El presente trabajo investigativo cuenta con el apoyo de las autoridades de la Universidad Técnica del Norte, específicamente de la Facultad de Ciencias de la Salud, Carrera de Enfermería. Los beneficiarios directos son los cuidadores, a quienes permitirá fortalecer el conocimiento sobre el cuidador y la afectación de su esfera biopsicosocial al responsabilizarse de un paciente dependiente; de igual manera lo son las personas

con algún tipo de discapacidad porque en ellos recae la calidad de los cuidados. Como beneficiarios indirectos, se encuentra el personal multidisciplinario del Centro de Salud N°1 Ibarra, para que les permita formular programas que mejoren la calidad de vida del cuidador desde la atención primaria en salud integral y población en general.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo General

Evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador responsable del paciente con discapacidad a través de Zarit y Gijón.

1.4.2. Objetivos Específicos

- Describir las características sociodemográficas de la población en estudio a través de la escala de Gijón.
- Identificar el grado de sobrecarga del cuidador de otra persona con discapacidad a través del test de Zarit.
- Realizar una guía didáctica para disminuir el nivel de sobrecarga en el cuidador, impulsar su disposición para cuidar y mejorar la calidad de vida.

1.5. Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de la población en estudio, según la escala de Gijón?
- ¿Cuál es el grado de sobrecarga del cuidado de otra persona con discapacidad de acuerdo a la escala de Zarit?
- ¿La guía de cuidados para cuidadores de pacientes con discapacidad contribuirá a disminuir el nivel de sobrecarga en el cuidador, impulsar su disposición para cuidar y mejorar la calidad de vida?

CAPÍTULO II

2. Marco Teórico

2.1. Marco Referencial

Moral, J. y otros, en su estudio denominado Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio, su objetivo fue conocer el perfil del cuidador de los pacientes ingresados en una unidad de hospitalización a domicilio y estudiar la presencia de morbilidad y esfuerzo en dichos cuidadores. A través de un estudio descriptivo transversal, basado en entrevista personal, aplicado en el área de Salud 11 de la Comunidad Valenciana, con un total de 215 cuidadores de pacientes, seleccionados mediante muestreo sistemático. Sus resultados indican que el perfil de cuidador corresponde a una mujer de 55 años, familiar de primer grado del paciente, con estudios primarios, con ansiedad en un 32%, depresión en un 22% y alto índice de esfuerzo en un 11%, inmersa en una familia normo funcional y con buen apoyo social. Además, que, los cuidadores presentan más riesgo de ansiedad, depresión e índice de esfuerzo cuanto mayor es el grado de dependencia física y el deterioro mental del paciente; por lo que existe un importante sentimiento de malestar psíquico (ansiedad y depresión) y esfuerzo entre los cuidadores (11).

En otro estudio realizado en Chile, por Flores y otros sobre el Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa, plantea como objetivo, determinar el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol, en el cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa y su relación con características sociodemográficas. A través de un estudio de corte transversal, correlacional y predictivo, en 67 cuidadores familiares adscritos a Programas de Postrados; se utilizó Escala de Zarit y encuesta Sociodemográfica. Sus resultados indican que los cuidadores son mujeres, hijas, casadas, media de edad 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan de 1 a 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda

de otras personas y reconocen el apoyo de Centros de Salud Comunitarios. Más de la mitad presentan sobrecarga intensa. Por lo que, el cuidado de las personas mayores se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa; además se plantea la necesidad de iniciativas y proyectos de desarrollo social que aumenten las redes de apoyo al cuidador con dependencia severa (12).

Por otro lado, Camacho en su investigación Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado, su objetivo es evaluar la sobrecarga del cuidador primario del adulto mayor con deterioro cognitivo en relación con el tiempo de cuidado. Mediante un estudio descriptivo, resultado de una prueba piloto; realizada en el periodo de marzo-abril de 2010, en “la Fundación Alzheimer México” y “la Fundación Alzheimer Querétaro”, la muestra se constituyó de 40 cuidadores primarios de personas con deterioro cognitivo o demencia, a quienes se les aplicó la “Escala de Sobrecarga de Zarit”. Obteniéndose que el 58% de la muestra presenta sobrecarga y sobrecarga intensa; en relación con las horas de cuidado el 74% dedica más de 5 horas al día y en años, el 65% más de 5 años. Sin embargo, falta profundizar en los factores predisponentes para sobrecarga y el acceso a la información para brindar cuidado a la persona a su cargo y generar mecanismos de autocuidado (13).

Mientras que Yonte, en su estudio Sobrecarga del cuidador principal, propone como objetivos identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal, conocer el perfil de los cuidadores informales y de los pacientes dependientes; sus demandas y ayudas recibidas, la influencia del deterioro mental y los años de evolución de la dependencia, en el nivel de la sobrecarga del cuidador. Mediante un estudio observacional descriptivo transversal, en 50 dependientes y sus cuidadores; obteniendo como resultados que el 86% de los cuidadores, eran mujeres de edad media, hija/o del dependiente, casados, con estudios primarios, sin trabajo fuera del hogar, con una dedicación media al cuidado de 16,96 horas al día y con 2-1 horas libres al día. El 38% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 34% sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa; y es necesario, priorizar las intervenciones y sus destinatarios, proporcionar respuestas efectivas, medidas de alivio a los cuidadores con mayor

sobrecarga sentida, evitando en lo posible, el “síndrome del cuidador” y realizar investigaciones futuras (14).

En un estudio similar realizado por Silva, Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor indica como objetivo determinar la sobrecarga de trabajo y la calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor atendido en un consultorio de geriatría. Mediante un estudio cuantitativo, descriptivo, de corte transversal, realizado con 183 adultos mayores y sus respectivos cuidadores; se utilizaron instrumentos de perfil demográfico para el adulto mayor y su cuidador Escala de Zarit. Dando como resultado que los cuidadores, predominó el sexo femenino; la edad promedio fue de 44,3 años, según la evaluación con Zarit, el 18,1% presentó algún tipo de sobrecarga; en cuanto a la calidad de vida, el desgaste de la calidad de vida se debe a la sobrecarga en el cuidado del adulto mayor; por lo tanto, se hace necesario acompañar el estado de salud de los cuidadores con la finalidad de prevenir alteraciones físicas y mentales (15).

Por otro lado, en relación a la valoración socio familiar, Villareal en su estudio Condición socio familiar, asistencial y de funcionalidad del adulto mayor en dos comunas de Sincelejo plantea como objetivo, determinar las condiciones socio familiares, asistenciales, funcionales y factores asociados; a través de un estudio descriptivo, correlacional, de corte transversal y de contactos múltiples en una muestra de 275 adultos mayores de 65 años. Mediante encuesta se indagaron las características sociodemográficas, hábitos higiénicos y problemas de salud, a través de la Escala de Valoración Socio familiar de Gijón. De los cuales el 67.7% de los adultos mayores tenía riesgo y problema social, siendo más representativo en las mujeres. Los adultos mayores se encuentran en vulnerabilidad y riesgo social, tienen buena capacidad funcional, la cual se deteriora con el incremento de la edad, y presentan una elevada comorbilidad (16).

Al realizar el análisis de varios estudios se demuestra que la mayor parte de los cuidadores corresponden a mujeres que por lo general son familiares cercanos del paciente con discapacidad; y entre los factores que inciden en mayor medida para la

sobrecarga del cuidador son: ser casado, dedicarse al hogar y el parentesco (ser familiar directo: cónyuge, padres e hijos), que luego de varios años de cuidado directo, se ve afectado su estado de salud en todos los campos, por lo que interfiere en la calidad de cuidado que brinda y en el nivel de satisfacción del beneficiario en cuanto a sus necesidades.

2.2. Marco Contextual

2.2.1. Centro de Salud N°1 Ibarra

2.2.2. Generalidades

El Centro de Salud N°1 Ibarra fue fundado por el Dr. Juan Ignacio Reyes Morales el 20 de septiembre de 1952, es considerada una Unidad Operativa que brinda servicios integrados e integrales de promoción, prevención, recuperación para el individuo, familia y comunidad, cumpliendo con normas y programas del Ministerio de Salud Pública.

El área de influencia que abarca el Centro de Salud está en la zona urbana y rural, en cuanto a el Área urbana tenemos: las parroquias el Sagrario y San Francisco y a nivel rural 9 comunidades: Yuracruz, Rumiloma, Cachipamba, Pocllocunga, Guaranguicito, Manzano Guaranguí, San Francisco de Manzano, Yuracucito y Añaspamba, con una población total de 127.187 habitantes.

Es una unidad operativa que corresponde al primer nivel de atención en salud, cuenta con una variedad de servicios, equipamiento y personal multidisciplinario, realiza su atención en horarios extendidos de 12 horas, de lunes a domingo, trabajando de 7 am a 7 pm, el personal de salud realiza horarios rotativos para cubrir las necesidades de la población, para casos de emergencia y para realizar procedimientos.

2.2.3. Ubicación

El Centro de Salud N°1 Ibarra se encuentra ubicado en la provincia de Imbabura, ciudad de Ibarra, en el centro de la ciudad, calle García Moreno 3-34 entre Rocafuerte y Maldonado.

2.2.4. Limitación geográfica

El centro de Salud N°1 Ibarra se encuentra limitado de la siguiente manera:

- Norte: El olivo, Estadio y Ciudadela Galo Larrea.
- Sur: El sagrario, Las Cuatro esquinas.
- Este: La victoria, Universidad Técnica Del Norte, Universidad Católica
- Oeste: La merced, Ciudadela Nuevo Hogar, Ciudadela El Chofer, Ciudadela Simón Bolívar.

2.2.5. Espacio físico

El centro de Salud N°1 Ibarra cuenta con los siguientes espacios:

- 8 Consultorios médicos
- 1 Consultorio odontológico
- 1 Consultorio pediátrico
- Farmacia
- Información
- Estadística
- 2 Salas de preparación
- Sala de espera
- Vacunatorio
- Procedimientos
- Sala de nebulizaciones

- Sala de triaje respiratorio
- Sala de PCT
- Laboratorio básico

2.2.6. Oferta de servicios de salud

El Centro de Salud N°1 Ibarra realiza actividades de tipo intramural y extramural, dentro de lo intramural se encuentra:

- Atención en medicina General
- Atención odontológica
- Atención pediátrica
- Atención obstétrica y ginecológica
- Planificación familiar
- Atención psicológica
- Curaciones
- Ecografías
- Inmunizaciones
- Preparación
- Entrega de medicación
- Atención a grupos prioritarios, club del adulto mayor, club de desnutrición, club de la mujer embarazada.

Entre las actividades de tipo extramural se encuentra:

- Visitas domiciliarias
- Campañas de vacunación
- Control escolar
- Control de discapacitados
- Charlas educativas

2.3. Marco Conceptual

2.3.1. Teorías y Modelos de Enfermería

Las teorías son un conjunto de conceptos interrelacionados que permiten describir, explicar y predecir el fenómeno de interés para la disciplina, por lo tanto, se convierten en un elemento indispensable para la práctica profesional, ya que facilitan la forma de describir y explicar y predecir el fenómeno del cuidado. Los modelos y teorías de enfermería se aplican para facilitar la práctica de enfermería en la Investigación, Educación, administración y práctica clínica (17).

Teoría de Resultados

Sor Callista Roy “Modelo De Adaptación”

Callista Roy inició su 1964 comenzó a trabajar en su modelo basándose en el trabajo de Harry Helson en psicofísica e influenciada por la capacidad de los niños para adaptarse a los cambios más significativos. En 1976 publicó “Introduction to Nursing: An Adaptation Model” y en 1984 publicó nuevamente una versión revisada de su modelo (18).

El modelo de Roy es determinado como una teoría de sistemas con un análisis significativo de las interacciones. Contiene cinco elementos esenciales: paciente, meta de la enfermería, salud, entorno y dirección de las actividades. Los sistemas, los mecanismos de afrontamiento y los modos de adaptación son utilizados para tratar estos elementos (18). La capacidad para la adaptación depende de los estímulos a que está expuesto y su nivel de adaptación y este a la vez depende de tres clases de estímulos:

- Focales, los que enfrenta de manera inmediata.
- Contextuales, que son todos los demás estímulos presentes.
- Residuales, los que la persona ha experimentado en el pasado (17).

El objetivo del modelo es facilitar la adaptación de la persona mediante el fortalecimiento de los mecanismos de afrontamiento y modos de adaptación. El cuidado enfermero es necesario cuando la persona gasta más energía en el afrontamiento dejando muy poca energía para el logro de las metas de supervivencia, crecimiento, reproducción y dominio (17).

La intervención de enfermería implica aumento, disminución o mantenimiento de los estímulos focales, contextuales y residuales de manera que el paciente pueda enfrentarse a ellos. Roy recalca que, en su intervención, la enfermera debe estar siempre consciente de la responsabilidad activa que tiene el paciente de participar en su propia atención cuando es capaz de hacerlo. Este modelo proporciona un sistema de clasificación de los productores de tensión que suelen afectar la adaptación, así como un sistema para clasificar las valoraciones de enfermería. Roy define la salud como un proceso de ser y llegar a ser una persona integrada y total; también la considera como la meta de la conducta de una persona y la capacidad de la persona para ser un órgano adaptativo (18).

Metaparadigmas:

- **Persona:** Ser biopsicosocial que forma un sistema unificado, en constante búsqueda de equilibrio.
- **Salud:** Adaptación resultante de éxito obtenido al hacer frente a los productores de tensión.
- **Ambiente:** Condiciones o influencias externas que afectan el desarrollo de la persona.
- **Enfermería:** Manipulación de los estímulos para facilitar el éxito del enfrentamiento (17).

Myra Estrin Levine “El modelo de conservación”

Explica que el exceso caracteriza la disponibilidad de respuestas adaptativas cuando la estabilidad se ve amenazada. Los procesos de adaptación conllevan una economía

por parte del cuerpo para salvaguardar la estabilidad del individuo, el resultado de la adaptación es la conservación. Además, relacionó explícitamente la salud con el proceso de conservación para dejar claro que el modelo de conservación considera que la salud es uno de sus principales elementos. La conservación, por medio del tratamiento, se centra en la integridad y en la unidad de la persona (18).

Los tres conceptos principales del modelo de conservación son: a) globalidad, b) adaptación y c) conservación.

“La globalización se basa en una relación mutua sólida, orgánica y progresiva entre diversas funciones y partes de un todo, cuyos límites son abiertos y fluidos. La adaptación es un proceso de cambio mediante el cual el individuo se ajusta a las realidades de su entorno externo e interno para permanecer íntegro. Y la conservación es el resultado. Algunas adaptaciones funcionan y otras no, el individuo necesita equilibrar su energía y renovarla constantemente para mantener sus actividades vitales” (18).

La respuesta es la capacidad del individuo para adaptarse a las condiciones de su entorno. Puede dividirse en cuatro niveles de integración:

- Lucha o vuelo.
- Respuesta inflamatoria.
- Respuesta al estrés, se caracteriza por su carácter irreversible y por su influencia en el modo en que los pacientes responden al cuidado enfermero.
- Conocimiento perceptivo (17).

Metaparadigmas:

- **Persona:** un ser holístico, la globalidad es la integridad, tiene un sentido de identidad y de autovaloración

- **Salud:** retorno a la identidad; los individuos son libres y capaces de perseguir sus intereses aprovechando sus recursos.
- **Ambiente:** contexto en el que las adaptaciones representan la acomodación que es posible entre el entorno interno y el externo
- **Enfermería:** interacción humana por medio de la cual se promueve la adaptación y se mantiene la globalidad (18).

2.3.2. Definición de cuidador

La/los cuidadora/es son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia; son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario, que por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (19).

2.3.3. Tipos de cuidador

- **Cuidador primario – principal:** 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, por lo general es un familiar en primer grado del paciente (20).
- **Cuidador secundario – formal:** aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo; además de que deben tener vocación para esta profesión (20).
- **Cuidador terciario:** son aquellas personas que forman parte del entorno familiar del paciente y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo (20).

Es muy importante el proceso de adquisición y elección del papel del cuidador, ya que influirá en la manera posterior de cuidar y de cómo se sentirá el propio cuidador llevando a cabo la tarea, por lo tanto, influirá de manera directa en la problemática del paciente.

2.3.4. Calidad de vida del cuidador

La Organización Mundial de la Salud la define como “La percepción que un individuo tiene de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, todo ello en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. La calidad de vida conlleva aspectos subjetivos y objetivos sobre la manera de vivir el momento que transcurre. Sin embargo, el concepto de calidad de vida ha variado a lo largo de la historia de la humanidad; no obstante, la mayor parte de las veces ha sido entendida como el cuidado de la salud personal, la preocupación por la salud e higiene pública, los derechos humanos laborales y ciudadanos, la capacidad de acceso a los bienes económicos y la preocupación de acceso a dichos bienes (5).

2.3.5. Fases en el proceso de adaptación al cuidar

El proceso de cuidar es dinámico y está conformado por algunas facetas con características específicas que le permiten al cuidador asumir la situación, una persona no se convierte en cuidador de un día para otro, sino que necesita un proceso de adaptación a esta nueva situación que le va a tocar desempeñar (21).

- **Negación o falta de conciencia del problema:** La negación es una reacción psicológica de autoprotección. Es un mecanismo que permite controlar miedos y ansiedades (21).
- **Búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos:** Los cuidadores van aceptando la realidad de la situación del enfermo y la manera

como les afecta, se superan progresivamente sentimientos negativos como angustia, enfado, culpa y frustración (21).

- **Reorganización:** El cuidador se sentirá, progresivamente, con más control sobre la situación y aceptará los cambios que la situación comporta. Irá adaptando su vida (21).
- **Resolución:** En esta fase las cuidadoras suelen estar más serenas y tranquilas, y son más capaces de manejar con éxito las demandas (21).

2.3.6. Consecuencias de cuidar

Consecuencias físicas

- Cansancio y agotamiento continuado.
- Falta de energía.
- Problemas del sueño.
- Problemas de salud.
- Dificultad de concentración.
- Consumo de sustancias de forma descontrolada.

Consecuencias psicológicas y emocionales

- Cambios en el estado de ánimo.
- Desatender las propias necesidades por falta de tiempo.
- Centrar la vida en los cuidados que se ofrecen.
- No relajarse, aunque disponga del apoyo necesario.
- Desinterés por las actividades satisfactorias.

Consecuencias familiares y sociales

- Resolución de conflictos.
- Entendimiento de la enfermedad.
- Percepción de ayuda del resto de familiares.

- Planificación de cuidados (22).

2.3.7. El cuidado de una persona con discapacidad

Vivir con una enfermedad crónica incapacitante hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones o estructuras corporales, y algún grado de limitación en la actividad de la persona; lo que puede demandar de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida, por lo tanto afecta a la persona con la patología y su entorno social, convirtiéndose en un problema de salud pública (23).

Según el grado de discapacidad del paciente, las tareas de cuidado pueden demandar mayor soporte físico y estabilidad en el plano psicológico del cuidador, dichas actividades se dificultan sobre todo por las limitaciones en las actividades de traslado, desplazamiento, aseo, alimentación y complicaciones del cuadro patológico (23).

2.3.8. Discapacidad

Situación en que un sujeto ve limitada su participación en algún tipo de ámbito o acción, debido a la existencia de algún tipo de deficiencia en algún órgano o capacidad intelectual. Se trata en sí de la existencia de una limitación, no siendo causa sino consecuencia. La existencia de una discapacidad implica pues una dificultad u obstáculo para la participación del sujeto en la sociedad o en algún aspecto o dominio vital en comparación con las posibilidades que presentan aquellas personas sin la deficiencia en cuestión o incluso el propio sujeto en un momento anterior de su vida (24). Sin embargo, la discapacidad no implica que el sujeto que la tiene no pueda llegar a alcanzar y realizar las mismas actividades siempre y cuando se cuente con una ayuda ajustada a sus necesidades (24).

Clasificación de discapacidad en Ecuador

La tipología reconocida por el Sistema Único de Calificación de Discapacidad en Ecuador corresponde a:

- Discapacidad física
- Discapacidad visual
- Discapacidad auditiva
- Discapacidad del lenguaje
- Discapacidad intelectual
- Discapacidad psicológica/mental (6).

Para ello se establecen los siguientes grados y porcentajes de discapacidad:

- Grado 1: Discapacidad nula, la calificación de esta clase es 0 %.
- Grado 2: Discapacidad leve, a esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 1 y el 24 %.
- Grado 3: Discapacidad moderada, a esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 25 y 49 %.
- Grado 4: Discapacidad grave, el porcentaje que corresponde a esta clase está comprendido entre el 50 y 70 %.
- Grado 5: Discapacidad muy grave, esta clase, por sí misma, supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico (25).

Por medio de estas escalas de clasificación se puede calificar y ubicar al paciente en un puntaje específico de discapacidad para determinar si es apto o no para un bono solidario o Joaquín Gallegos Lara, el mismo que sirve como ayuda al cuidador para cubrir las necesidades básicas de la persona con discapacidad.

Tipos de discapacidad

- **Deficiencias físicas:** discapacidad física o motora a todo aquel tipo de limitación generada por la presencia de una problemática vinculada a una disminución o eliminación de capacidades motoras o físicas, como por ejemplo la pérdida física de una extremidad o de su funcionalidad habitual. Este tipo de discapacidad surge en el contexto de problemas medulares, accidentes de tráfico, traumatismo craneoencefálico, enfermedad médica generadora de limitación física, amputaciones, malformaciones congénitas o accidentes cerebrovasculares (26).
- **Deficiencias intelectuales:** se define como toda aquella limitación del funcionamiento intelectual que dificulta la participación social o el desarrollo de la autonomía o de ámbitos como el académico o el laboral, poseyendo un coeficiente intelectual inferior a 70 influyendo en diferentes habilidades cognitivas y en la participación social (26).
- **Deficiencias sensoriales y de la comunicación:** hace referencia a la existencia de limitaciones derivadas de la existencia de deficiencias en alguno de los sentidos que nos permiten percibir el medio sea externo o interno. Existen alteraciones en todos los sentidos, si bien las más conocidas son la discapacidad visual y la auditiva (26).
- **Deficiencias múltiples y otras:** este tipo de discapacidad es la que se deriva de una combinación de limitaciones derivadas de algunas de las anteriores deficiencias. Por ejemplo, un sujeto ciego y con discapacidad intelectual, o de un sujeto parapléjico con sordera (27).
- **Deficiencias psíquicas:** se habla de este tipo de discapacidad ante una situación en que se presentan alteraciones de tipo conductual y del

comportamiento adaptativo, generalmente derivadas del padecimiento de algún tipo de trastorno mental (26).

2.3.9. Dependencia

La dependencia se define como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para poder realizar las actividades de la vida cotidiana”, la persona dependiente, a consecuencia de la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, sensorial o mixta, necesita asistencia o ayuda para poder llevar a cabo las actividades de la vida diaria y el cuidado personal (23).

Tipos de dependencia

- **Dependencia física:** La persona pierde el control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del entorno. Ejemplo (esclerosis múltiple, o las consecuencias producidas por un traumatismo cerebral) (23).
- **Dependencia psíquica o mental:** La persona pierde la capacidad de resolver sus problemas y de tomar decisiones. Ejemplo: retraso mental, enfermedad de Alzheimer (23).
- **Dependencia sensorial:** Se da por alteraciones en alguno de los sentidos, la vista y el oído, fundamentalmente; esta alteración repercute en la capacidad de la persona para desarrollarse en su vida cotidiana (desplazamientos, leer, realizar las tareas domésticas, conducir, trabajar, etc.). Por ejemplo: ceguera por diabetes o la sordera en niños a causa de una meningitis (23).
- **Dependencia mixta:** Se genera a partir de una enfermedad que provoca problemas de diversa índole, como dependencia física por afectación de la movilidad asociada a problemas sensoriales, problemas de habla, dificultades

para tragar y de comunicación. Dos ejemplos serían la parálisis cerebral o la enfermedad de Parkinson (23).

Grados de dependencia

- **Grado I: Dependencia moderada**, considerada cuando la persona necesita ayuda para realizar gran parte de las actividades de la vida diaria, como mínimo una vez al día o tiene necesidad de ayuda intermitente o limitada por su autonomía personal (23).
- **Grado II: Dependencia severa**, cuando la persona necesita ayuda para realizar gran parte de las actividades de la vida diaria dos o tres veces al día, pero que no requiere la presencia permanente de un cuidador, o necesita una ayuda extensa para su autonomía personal (23).
- **Grado III: Gran dependencia**, cuando la persona necesita ayuda para realizar gran parte de las actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia continuada y necesaria de otra persona (23).

2.3.10. Factores desencadenantes en función del cuidado

El síndrome “Burnout” surge como una respuesta nociva a la sobrecarga de funciones y responsabilidades lo que repercute en su desempeño laboral, es así que de la misma manera el Síndrome del Cuidador se presenta en los sujetos encargados de suplir las necesidades totales o parciales del paciente con discapacidad, ya que este asumirá los cuidados las 24 horas del día, los 7 días de la semana, los 365 días del año y además esta labor no recibe ninguna remuneración más que la ayuda económica familiar (28).

- **Fatiga:** en el cuidador se genera como resultado de las múltiples necesidades, atenciones y cuidados que requiere el paciente con algún tipo de minusvalía,

este desgaste se verá incrementada o disminuida según la semiótica y estado de mejoramiento o recaídas que tenga el enfermo. En la mayoría de los casos de pacientes con enfermedades catastróficas y limitantes solo se darán periodos cortos de estabilidad, pero el mayor tiempo será fuente de agotamiento permanente durante sus periodos agudos de su enfermedad (29).

- **Agotamiento:** es una respuesta normal frente a los eventos generadores de desgaste físico y que por lo general se producen por espacios cortos de tiempo: sin embargo, al sujeto de estudio - cuidador le pasa todo lo contrario ya que el desgaste que le genera dicho agotamiento es permanente y por largos espacios de tiempo durante el día y noche. Esta exposición directa al desgaste físico es fuente generadora de mejoramiento en la salud física y emocional del cuidador primario, por esta razón el agotamiento físico y mental conducen a lo que se denomina estrés, conduciendo al individuo dador de cuidados a un estado mucho más desgastante (28).
- **Estrés:** es un proceso más amplio de adaptación al medio y caracterizado por la “carga” subjetiva impactando en lo fisiológico, en tanto la ansiedad es una reacción emocional de alerta ante una amenaza real o imaginaria. Se debe tener en cuenta que muchas veces la ansiedad y estrés se usan como sinónimos, entendiendo en ambos casos un mismo tipo de reacción emocional, caracterizada por alta activación fisiológica (28).
- **Sentimiento de pena:** respuesta normal y natural para alguien que ha experimentado una pérdida, por causa de alguna afección a la salud física o mental, puede tener la sensación de pérdida de un compañero, un amigo o a uno de sus padres y lamentar lo que esa persona fue y lo que ahora es (28).
- **Sentimiento de culpa:** es frecuente sentirse culpable por tener sentimientos de incomodidad por el comportamiento de la persona, por enojarse y desesperarse por su comportamiento irracional o por sentir que ya no puede continuar más

y pensar en el internamiento del paciente familiar en una institución. Los sentimientos de culpa son frecuentes en los cuidadores debido a que la propia exposición directa al agotamiento generado por las reacciones agresivas y demandantes del familiar enfermo generan en el cuidador un desgaste tal, que en un momento dado ya no quiere saber más de esa función, por lo que descuidan al familiar por un lapso de tiempo corto, pero la misma sensación de culpa les genera mayor ansiedad haciendo que retome los cuidados pero sin prestar mayor atención a la sintomatología que está presentando (23).

- **Sentimiento de enojo:** sentimiento que tiene múltiples direcciones: puede estar dirigido al paciente, al cuidador, a familiares por dejarlo solo con la pesada carga, a la vida e incluso si se trata de personas con ideologías y creencias religiosas como se da en la mayoría de los casos en el medio (23).
- **Sentimiento de vergüenza:** es aceptable tener sentimientos de vergüenza o sentirse ridiculizados en momentos en que su familiar tiene un comportamiento inapropiado en público. Comportamientos como insultos, agresiones físicas a vecinos y amigos, deambular desnudo en casa o los alrededores, entre otros síntomas propios de la patología que padecen; esta incomodidad puede desaparecer si comparte estos sentimientos con otros cuidadores, con amigos, vecinos e incluso con el personal médico de la institución a la que asiste (23).
- **Sentimiento de soledad:** este sentimiento resulta ser altamente nocivo no solo para el tratamiento del paciente bajo sus cuidados, sino que también afecta al cuidador familiar y al resto de la red de apoyo familiar, ya que el no comunicar la sobrecarga y guardarse todo para sí incrementa la sensación de soledad y desamparo. Es tal la absorción y demanda por parte del familiar enfermo que en ocasiones muchos cuidadores se aíslan y apartan de la sociedad, disminuyen sus actividades recreativas y ocio, se alejan de las amistades, incluso de las más cercanas a la familia alegando que no cuentan con tiempo suficiente para ellos mismos (23).

Esta soledad, por otra parte, dificulta el sobrellevar los problemas ya que la mayor parte del tiempo se callan los malestares, el dolor psicológico e incluso el desmejoramiento de su salud física atribuyendo que ellos no importan es ese momento sino solo el mejoramiento y estabilidad de su familiar (30).

2.3.11. Síndrome del cuidador

Es una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son un agotamiento físico y/o psicológico, una actitud fría y despersonalizada en la relación con los demás y un sentimiento de inadecuación a las tareas que ha de realizar. El Síndrome del Cuidador o Burnout fue descrito por primera vez en Estados Unidos en el año 1974, consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable; el cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle gran parte de su tiempo, durante un período prolongado y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas (22).

Este evento se refiere a la repercusión negativa en la salud del cuidador de una persona con enfermedad crónica o discapacidad producto de un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos que generan sus actividades de cuidado y que finalmente terminan alterando la dinámica habitual de vida y restringiendo socialmente al cuidador (22).

La sobrecarga del cuidador es el malestar tanto objetivo como subjetivo, producto de las necesidades y problemas que demanda el cuidado de un paciente con una enfermedad crónica, pues estas exceden a lo que el cuidador puede dar de sí; sobrecarga objetiva se refiere al esfuerzo físico necesario para ayudar al paciente en sus actividades de la vida diaria, el tiempo que dedica y el control que debe ejercer sobre el paciente dependiendo de los problemas de conducta que puede verificarse a través de la observación directa. Por otro lado, la sobrecarga subjetiva se enfoca en la exploración de los sentimientos y emociones del cuidador en relación al cuidado del paciente (31).

Es la amenaza de la salud tanto física, psicológica y emocional a la que está expuesta una persona como consecuencia de cuidar a otra persona dependiente, razón por la cual a través de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, un instrumento auto aplicado se explora los efectos negativos resultantes del cuidado de una persona mayor o dependiente sobre el cuidador en distintas áreas de su vida (31).

- **Impacto del cuidado:** Se refiere a las valoraciones que hace el cuidador respecto de la prestación de los cuidados, como: falta de tiempo libre, deterioro de su salud, falta de intimidad, sensación de pérdida de control de su vida, deterioro de su vida social.
- **Relación interpersonal:** Es representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su familiar o paciente, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión.
- **Expectativas de autoeficiencia:** Refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, el sí podría hacerlo mejor, la falta de recursos económicos y la creencia de que solo él puede hacerlo (21).

Signos de alarma en un cuidador que pueden ser indicio de sobrecarga

- Cansancio persistente.
- Problemas de sueño.
- Disminución o abandono de las aficiones.
- Desinterés por vivir nuevas experiencias.
- Elevada irritabilidad.
- Dolores o molestias sin tener ningún problema de salud aparente.
- Aislamiento social.
- Consumo de ansiolíticos y/o antidepresivos.
- Niveles de estrés y/o ansiedad elevados (32).

Los factores principales de los que depende el grado de sobrecarga del cuidador

- Las características y situación de la persona dependiente.
- La estructura y el apoyo de la familia, las características personales, sociales y laborales del propio cuidador.
- La calidad de la relación afectiva entre la persona cuidada y el cuidador.
- El apoyo externo que se recibe y la duración de la dedicación al cuidado.
- Nivel de salud del cuidador.
- Vivir sólo con el enfermo, sin otra actividad.
- No disponer de familiares en el entorno cercano.
- Ausencia de formación e información sobre la enfermedad (32).

2.3.12. Características del síndrome del cuidador

Esta pérdida de salud en el cuidador presenta una sintomatología múltiple, entre las áreas más afectadas están: el físico, ya que sufren cansancio, cefaleas y dolores articulares. En lo psíquico: depresión, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad. En el área social: disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento. Y en el área laboral: absentismo y desinterés por el trabajo, entre otros. Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación en la que tendrá que dejar de ejercer su papel de cuidador (33).

Según la Sociedad de Alzheimer de Canadá, existen 10 signos que son indicadores del estrés de los cuidadores:

- Negación de la enfermedad y sus efectos en la persona que ha sido diagnosticada.
- Enojo hacia la persona enferma u otros.
- Aislamiento social de los amigos y de las actividades que solían darle placer.
- Ansiedad o miedo de enfrentar otro día más y de lo que el futuro le depara.

- Depresión que comienza a quebrar su espíritu y disminuye su capacidad para enfrentar los problemas.
- Agotamiento que le dificulta completar las tareas diarias.
- Insomnio causado por una lista de preocupaciones.
- Irritabilidad que lo lleva a cambios de humor y que desencadena respuestas negativas.
- Falta de concentración.
- Problemas de salud que empiezan a evidenciarse, tanto mentales como físicos (32).

2.3.13. Componentes del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador

- **Componente objetivo:** Refleja las interrupciones y el grado de cambios en la experiencia de los cuidadores:
 - Disminución del tiempo de ocio
 - Incremento de responsabilidades
 - Repercusión en la salud
 - Disminución de la red social
 - Reducción de la capacidad financiera (19).
- **Efectos fisiológicos del estrés:** Atribuible a una sobreproducción de hormonas de estrés y/o una disminución en el uso de medidas preventivas de salud por parte del control médico (19).
- **Componente subjetivo:** Se refiere a las reacciones emocionales de los cuidadores ante las exigencias del cuidado; apatía, desidia y hasta indiferencia que se genera en el cuidador como producto de la sobrecarga e inquietudes generadas con el cuidado (19).

2.3.14. Fases del síndrome de sobrecarga del cuidador

- **Fase de alarma:** Viven para y por la persona que cuidan, tratándose de demostrar así mismo que pueden con todo, pierde su tiempo libre.
- **Inadecuación personal:** Consecuencias que afectan a nivel físico y psíquico; se siente tan implicado en el cuidado, que cualquier momento que no se encuentra con la persona dependiente, lo interpretará como abandono o traición.
- **Fase de resistencia:** Continúan los trastornos emocionales y psicosomáticos, se derivan de la sensación de falta de apoyo, reconocimiento y comprensión que recibe de los demás.
- **Fase de agotamiento:** Los signos de agotamiento físico y psicológico se tornan más intensos que indican la gran necesidad de tiempo de descanso para recuperarse del desgaste (27).

2.3.15. Síntomas del síndrome del cuidador

Síntomas físicos

- Trastorno del sueño: por exceso o por defecto.
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- Aumento o disminución del apetito.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Molestias digestivas, palpitaciones, temblor de manos.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
- Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Propensión a sufrir pequeños accidentes (34).

Síntomas emocionales

- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Agresividad constante contra los demás.
- Mover al enfermo, no le han dado a la hora correcta la medicación, etc.
- Comportamientos rutinarios repetitivos.
- Aislamiento familiar y social.
- Se desatienden a sí mismas: no toman el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades (34).

2.3.16. Estrés del cuidador

El estrés ha sido definido de diferentes maneras dependiendo al concepto en el que se lo mencione:

- Selye lo describe como una respuesta no específica del organismo (35).
- Holmes y Rahe en 1967 lo interpretan como características asociadas a estímulos del ambiente (35).
- La interacción que existe en los factores cognitivos que van a mediar entre los estímulos estresantes y las respuestas fisiológicas según la teoría descrita por Lazarus y Folkman en 1984 (36).

Lazarus y Folkman, se basan en el aspecto cognitivo y los factores psicológicos del individuo, se define como “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (35) (36). De esta manera se inicia una valoración cognitiva y un afrontamiento al problema dando como respuesta las reacciones emocionales a corto plazo producidas por el estrés.

La valoración cognitiva puede clasificarse en primaria y secundaria. La valoración primaria se encarga de evaluar las repercusiones de una situación sobre el bienestar del individuo y las interpreta como:

- **Daño o pérdida:** por situaciones similares ya experimentadas previamente originando sentimientos negativos como disgusto, tristeza, culpabilidad, decepción o enfado.
- **Amenaza:** por algo que considera podría ser dañino y que lo lleva a experimentar sentimientos como inquietud, preocupación y ansiedad.
- **Desafío:** proponiendo una solución a la situación en la que se encuentra y provocando sentimientos positivos como esperanza, confianza, estimulación, etc.
- **Beneficio:** el cual genera sentimientos positivos como alegría, liberación y felicidad sin producir estrés

La valoración secundaria se encarga de evaluar los recursos que posee un individuo para afrontar la situación en la que se encuentra y la correcta elección de los mismos para obtener el resultado deseado (35).

Mientras que el afrontamiento nace a partir de las evaluaciones primarias y secundarias y es definido por los autores como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como que exceden o desbordan los recursos de los individuos” (36).

Modelo del proceso del estrés

Desarrollada por Pearlin y colaboradores por primera vez en el año de 1989 pensando en las limitaciones existentes en la determinación de la causa de sobrecarga de los cuidadores. Es utilizado para explicar el sentimiento de carga de los cuidadores informales de pacientes con demencia y desde ahí ha servido para desarrollar otros factores relevantes, multidimensionales y comprensivos (35). Como, por ejemplo:

- **Variables contextuales:** las cuales influyen sobre la adaptación de los cuidadores al proceso de cuidado, afectando al estrés y bienestar de este. Aquí se encuentran las características sociodemográficas como la edad, el sexo, el estado civil, los ingresos económicos, y la situación laboral, además de las relaciones interfamiliares, el tipo de convivencia, y la red de apoyo (35).
- **Estresores primarios objetivos:** aquí podemos encontrar el grado de dependencia y deficiencias cognitivas del paciente a su cargo, las demandas, tareas y responsabilidades del cuidado (36).
- **Estresores primarios subjetivos:** son productos de los estresores objetivos, sentimientos de sobrecarga, como cansancio emocional, preocupación y tensión al igual que el sentirse exhausto, atrapado llegando a perder la interacción con otras personas y su intimidad (37).
- **Estresores secundarios:** son estresores que no se encuentran relacionados directamente al cuidado si no que son problemas con otros miembros de la familia, problemas laborales, económicos, reducción del tiempo libre y de actividades sociales (37).
- **Tensiones intrapsíquicas:** aquí encontramos la pérdida de la autoestima y la identidad que sufren los cuidadores al enfocarse solamente en las demandas de los cuidados (35).
- **Apoyo Social:** se refiere principalmente a los sentimientos de ayuda que percibe el cuidador de otras personas (36).

2.3.17. Afrontamiento

Estilos de afrontamiento

Afrontamiento centrado en el problema: puede ser conductual, el que incluye formas activas y pasivas, las activas son las que se caracterizan por la lucha contra el problema y tomar una acción dirigida a resolver directamente la situación crítica y planificar la acción. Entre las formas pasivas se incluyen el descompromiso conductual, la búsqueda de apoyo social por motivos instrumentales y el escape evitativo, y se centran en tareas u otras actividades. Se refiere a un análisis lógico de la situación, y descompone el problema en pequeñas partes, con ensayo de alternativas y sus probables consecuencias (37).

Afrontamiento centrado en la emoción: supone entre las formas activas cambios afectivos, disminuir la intensidad de la respuesta emocional negativa, la recuperación emocional, la confrontación y la regulación emocional, además de la búsqueda de apoyo afectivo donde se comparte con otros la experiencia emocional. Entre las formas pasivas se encuentran la descarga emocional y la expresión de sentimientos negativos, así como la ventilación de emociones. Los recursos y estrategias son elementos de los que el cuidador dispone para tratar de amortiguar el posible impacto que genera la situación de cuidado (38).

2.3.18. Prevención de la sobrecarga del cuidador

La prevención es la clave para encargarse adecuadamente de algún tipo de cuidado.

Autocuidados

Cuidarse a uno mismo es fundamental en cualquier momento de la vida y en cualquier circunstancia.

- **Mantener unos hábitos de vida saludables:** alimentación equilibrada y sana, realizar ejercicio de forma moderada y descansar lo necesario.
- **Prevenir problemas físicos y lesiones:** conocer ciertas pautas para movilizar a una persona y evitar lesiones.
- **Manejar adecuadamente las emociones:** experimentar ciertas emociones tanto positivas como negativas y aprender a gestionarlas para prevenir consecuencias futuras. Además, se conseguirá mantener el bienestar.
- **Realizar actividades de ocio y tiempo libre:** es importante continuar, en la medida de lo posible, con un proyecto de vida; mediante una adecuada planificación de los cuidados y la ayuda correspondiente se puede conseguir un poco de tiempo para sí mismo. Ya sea para realizar las actividades gratificantes y valiosas, o para relacionarse o relajarse, esto va a contribuir positivamente en la calidad de vida (22).

2.4. Marco Legal

2.4.1. Constitución de la República del Ecuador

La Constitución de la República del Ecuador, en el capítulo segundo - Derechos del buen vivir y régimen del buen vivir y en el tercero - Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, menciona los derechos de los y las ciudadanas en cuanto a salud y bienestar de la población en todas sus esferas, garantizando la atención integral de toda la comunidad, para este efecto se hace referencia al siguiente artículo:

Sección séptima - Salud

"Art. 32. La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, (...)"
(39).

Sección sexta - Personas con discapacidad

“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” (39).

“Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren: 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. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa” (39).

“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” (39).

2.4.2. Plan Toda una Vida

El Plan Nacional de Desarrollo es el instrumento por medio del que se concreta la garantía de derechos en un marco de política pública; por tanto, su vinculación y la ejecución de su cumplimiento son importantes frente a los diferentes niveles de gobierno; es así que dentro de los derechos para todos durante toda la vida, se mencionan los siguientes:

Eje 1; este eje posiciona al ser humano como sujeto de derechos a lo largo de todo el ciclo de vida, y promueve la implementación del Régimen del Buen Vivir, establecido en la

Constitución de Montecristi (2008). Esto conlleva el reconocimiento de la condición inalterable de cada persona como titular de derechos, sin discriminación alguna. Además, las personas son valoradas en sus condiciones propias, celebrando la diversidad. Así, nos guiamos por el imperativo de eliminar el machismo, el racismo, la xenofobia y toda forma de discriminación y violencia, para lo cual se necesita de políticas públicas y servicios que aseguren disponibilidad, accesibilidad, calidad y adaptabilidad" (40).

Los problemas de desarrollo son vistos como derechos insatisfechos y el Estado debe estar en condiciones de asumir las tres obligaciones básicas que tiene: respetar, proteger y realizar. Respetar implica que el mismo Estado no vulnere los derechos. Proteger significa que el Estado debe velar para que no se vulnere los derechos y, en caso de ocurrir, obligar el cumplimiento de las reparaciones correspondientes. Realizar conlleva que el Estado debe actuar proactivamente para garantizar plenamente los derechos, especialmente en los grupos de atención prioritaria.

Objetivo 1: Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas (40).

2.4.3. Ley Orgánica de Salud

Dentro de capítulo II que corresponde a la autoridad sanitaria nacional, sus competencias y responsabilidades, menciona los siguientes artículos.

*"Art. 6.- Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública:
... 13. Regular, vigilar y tomar las medidas destinadas a proteger la salud humana ante los riesgos y daños que pueden provocar las condiciones del ambiente" (41).*

"Art. 7.- Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos: a) Acceso universal, equitativo, permanente, oportuno y de calidad a todas las acciones y servicios de salud" (41).

2.4.4. Misión Solidaria Manuela Espejo

A través del Acuerdo Ministerial 027-15 del 24 agosto de 2015 denominado Reglamento para la operación del sistema de incentivos para la vivienda, se implementa un incentivo económico que otorga el Gobierno Nacional a través del MIDUVI, a personas con discapacidad conforme a la ley y su condición socio-económica crítica, a fin de dotarles de una vivienda adecuada a sus necesidades y/o mejorar las condiciones de habitabilidad y accesibilidad de su vivienda (42).

"Art. 4.- De Los Tipos De Bono – Focalizados: son los bonos dirigidos a los postulantes que cumplan con requisitos y condiciones específicas, a población de atención prioritaria o focalizado debido a características de especial interés para el país enmarcadas en la lucha por la erradicación de la pobreza; dentro de estas se considera el literal d" (42).

"Bono para personas con Discapacidad – Manuela Espejo. _ orientado a beneficiar a personas con discapacidad conforme a la ley y su condición socioeconómica, a fin de dotarles de una vivienda adecuada con obras de accesibilidad y/o mejorar las condiciones de habitabilidad de su vivienda" (42).

Los bonos que aplican dentro de este tipo de intervención son:

- *Bono manuela espejo para construcción de vivienda nueva con adquisición de terreno*

- *Bono manuela espejo para construcción de vivienda nueva con adquisición de terreno propio*
- *Bono manuela espejo para mejoramiento de vivienda*

Para este tipo de intervención se otorgará de manera adicional al beneficiario y a su núcleo familiar, incentivos complementarios para mejorar las condiciones de accesibilidad y saneamiento básico (42).

En Ecuador, 14.479 personas son beneficiarias del Programa Joaquín Gallegos Lara que consiste en la entrega de una ayuda económica de 240 dólares a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severas, dicha ayuda es pagado a través del Banco Nacional de Fomento (42).

2.4.5. Ley Orgánica De Discapacidades

“Art. 6.- Persona con discapacidad.- Para los efectos de esta Ley 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, en la proporción que establezca el Reglamento” (25).

“Los beneficios tributarios previstos en esta ley, únicamente se aplicarán para aquellos cuya discapacidad sea igual o superior a la determinada en el Reglamento - quienes registren un porcentaje igual o mayor al 30% de disfuncionalidad” (25).

2.5. Marco Ético

2.5.1. Declaración de Helsinki

Es una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificable, lo cual favorece en el desarrollo de la presente investigación a través de los siguientes principios éticos:

Principios generales

6 *El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad (43).*

7 *La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales (43).*

9 *En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un*

médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento (43).

Grupos y personas vulnerables

20 Todos los grupos y personas vulnerables deben recibir protección específica. La investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o prioridades de salud de este grupo y la investigación no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo podrá beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación (43).

Privacidad y confidencialidad

24 Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal (43).

2.5.2. Código Deontológico de Enfermería

Las enfermeras tienen cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. Los cuidados de enfermería respetan y no discriminan según consideraciones de edad, color, credo, cultura, discapacidad o enfermedad, género, orientación sexual, nacionalidad, opiniones políticas, raza o condición social. El Código deontológico del CIE para la profesión de

enfermería tiene 4 elementos principales que ponen de relieve las normas de conducta ética, la presente investigación se basa en (44):

La enfermera y las personas

- *La enfermera se cerciorará de que la persona reciba información precisa, suficiente y oportuna, de manera culturalmente adecuada, en la cual fundamentará el consentimiento de los cuidados y el tratamiento correspondiente.*
- *La enfermera compartirá con la sociedad la responsabilidad de iniciar y mantener toda acción encaminada a satisfacer las necesidades de salud y sociales del público, en particular las de las poblaciones vulnerables.*
- *La enfermera defenderá la equidad y la justicia social en la distribución de los recursos, en el acceso a los cuidados de salud y en los demás servicios sociales y económicos.*
- *La enfermera demostrará valores profesionales tales como el respeto, la disponibilidad, la compasión, la confianza y la integridad (44).*

La enfermera y la práctica

- *La enfermera será personalmente responsable y deberá rendir cuentas de la práctica de enfermería y del mantenimiento de su competencia mediante la formación continua.*

- *La enfermera mantendrá un nivel de salud personal que no comprometa su capacidad para dispensar cuidados.*
- *La enfermera observará en todo momento normas de conducta personal que honren a la profesión y fomenten su imagen y la confianza del público.*
- *La enfermera tratará de fomentar y mantener una cultura de la práctica profesional que favorezca el comportamiento ético y el diálogo abierto (44).*

CAPÍTULO III

3. Metodología de la investigación

El presente estudio se planteó con la intención de investigar aspectos que influyen en el sentimiento de sobrecarga del cuidador ante una crisis de salud referida a un paciente con algún tipo de discapacidad que requiere el tiempo completo del cuidador.

3.1. Diseño de la Investigación

- **Cuantitativo:** La investigación tiene un enfoque cuantitativo porque busca evaluar la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con discapacidad, tratando de determinar el estrés que se genera ante el cuidado; en base a que se va medir o estimar el nivel de sobrecarga del cuidador detallando cada aspecto del instrumento a utilizar, se recolectó datos estadísticos de las encuestas realizadas permitiendo facilitar los resultados.
- **No experimental:** Es un estudio en el cual no se modifica las variables, es decir que se va a observar los fenómenos y acontecimientos tal y como se van dando en su contexto natural, permite realizar una búsqueda sistemática sin variar intencionadamente las variables independientes, debido a que sus manifestaciones ya han ocurrido y no son manipulables. El investigador se limitará a observar, medir y analizar.

3.2. Tipo de Investigación

La investigación es de tipo descriptivo, observacional y transversal, se aplica en base a un instrumento para la recolección de información a los cuidadores de pacientes con alguna discapacidad que pertenecen al Centro de Salud N° 1 Ibarra, describe y analiza el nivel de estrés que se produce por la sobrecarga que se produce al cuidar a

una persona con discapacidad, definiendo cuales son los principales aspectos que influyen en las repercusiones de la salud.

- **Descriptivo:** Esta investigación pretende llegar a conocer las situaciones, costumbres y actitudes predominantes a través de la descripción exacta de las actividades, objetos, procesos y personas; porque se compara las diferentes problemáticas que se presentan en el estudio. Permitiendo reconocer los aspectos a considerar para determinar un nivel de estrés por sobrecarga del rol del cuidador y cómo afecta en la calidad de vida (45).
- **Observacional:** Es muy útil la observación de cada uno de los aspectos que se van suscitando durante el transcurso de la investigación, con ello estaremos conscientes de cada fenómeno suscitado o descrito; por lo tanto se podrá realizar un análisis del comportamiento en cuanto al nivel de conocimientos y la calidad de cuidado que recibe el usuario con discapacidad por parte del cuidador (46).
- **Transversal:** La investigación se desarrolló en un tiempo determinado obteniendo un resultado con el cual se logró realizar las intervenciones correspondientes con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del cuidador y del paciente.

3.3. Localización y ubicación de estudio

El presente estudio investigativo se realizó en la parroquia del Sagrario, ubicada en la Ciudad de Ibarra, específicamente se tomó en cuenta a los cuidadores de personas con discapacidad del Centro de Salud N°1 Ibarra.

3.4. Población

3.4.1. Universo

Según la proyección poblacional por áreas de salud, el grupo programático en el cual se enfoca son cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad; el Centro de Salud de Ibarra brinda atención a alrededor de 60 cuidadores de pacientes con discapacidad, quienes serán partícipes del cumplimiento de los objetivos de investigación en cuanto a intervenciones de enfermería basados tanto en el cuidador como en el paciente; es así que, la muestra corresponde al total del universo.

3.4.2. Criterios de inclusión

Cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad pertenecientes al Centro de Salud N°1 Ibarra y que quieran ser partícipes del proyecto de investigación.

3.4.3. Criterios de exclusión

- Cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad que no quieran ser partícipes del proyecto de investigación
- Cuidadores que no estén en su residencia, el día que se aplique el instrumento de investigación.

3.5. Método de recolección de información

3.5.1. Técnica

La técnica empleada para recolectar información es un cuestionario, de fácil comprensión y que permite cumplir con los objetivos propuestos.

3.5.2. Instrumento

La escala de Zarit en la que se desglosa 22 ítems, que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociada a la prestación de cuidados primarios, cómo la salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos; cada cuestión se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1-5. Además, se empleará conjuntamente la escala de valoración socio familiar – Gijón, que permite evaluar el riesgo socio familiar a través de 5 ítems enfocados a situación familiar, situación económica, vivienda y relaciones sociales; con opciones de elección del 1 al 5 dependiendo de las caracterizaciones (7).

3.6. Análisis de datos

Luego de la aplicación del instrumento de investigación en el Centro de Salud N°1 Ibarra, se procedió a la tabulación en una base de datos de Microsoft Excel, y por consiguiente al cruce de variables en IMB SPSS Statistics 25, posteriormente se elaboró tablas que permitan presentar los resultados y facilitar de esa forma el análisis; para que en base a ellos se realicen acciones hacia el mejoramiento de las condiciones de atención y seguimiento a los cuidadores primarios; así como también el desarrollo de la guía didáctica de intervención para disminuir el nivel de sobrecarga en el cuidador e impulsar su disposición para cuidar.

CAPÍTULO IV

4. Resultados de la investigación

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Edad		
30-40 años	7	8,2
41-50 años	16	18,8
51-60 años	17	20,0
> 60 años	20	23,5
Género		
Masculino	12	14,1
Femenino	48	56,5
Estado civil		
Soltero/a	13	15,3
Casado/a	21	24,7
Viudo/a	12	14,1
Divorciado/a	14	16,5
Instrucción		
Primaria	10	11,8
Secundaria	22	25,9
tercer nivel	10	11,8
Ninguno	18	21,2
Parentesco		
Madre	16	18,8
Padre	2	2,4
Hijo/a	14	16,5
Otros	28	32,9

Los cuidadores mayoritariamente (43.5%), son mayores de 51 años, sin embargo se encontró también edades entre 30 y 40 años, la mayor parte son de género femenino, casadas y un nivel de estudios secundarios; además se encuentra que la mayor parte de cuidadores brindan su atención a familiares de segundo grado, como: abuelos, hermanos y nietos, más no a familiares directos, como lo menciona Moral, J. en su estudio, que el perfil de cuidador corresponde a una mujer de 55 años, familiar de primer grado del paciente, de igual manera Flores, E. ratifica que los cuidadores son mujeres casadas, de una condición socioeconómica baja, sin ocupación y escolaridad media incompleta. Es por ello que se demuestra que a través de los años ha sido a la mujer a quien, socialmente se le ha asignado el rol del cuidador (11).

Tabla 2. Bono Joaquín Gallegos Lara

VARIABLE		TIPO DE AYUDA	
		Bono Joaquín Gallegos Lara	Ninguno
Ayuda del	SI	43	0
Gobierno	NO	0	17

El Gobierno Ecuatoriano a través de sus diferentes programas sociales contribuyen al desarrollo de la población en condición de discapacidad, el objetivo es dar seguimiento a los casos de discapacidad severa, enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y de menores con VIH-SIDA, conocer su estado de salud y requerimientos; así como fortalecer la atención médica y agilizar el pago del bono de 240 dólares que se asigna mensualmente. Se observa que la mayoría de pacientes con discapacidad reciben este sustento económico que ayuda a solventar los gastos de cuidado y tratamiento que maneja el cuidador; sin embargo, una cantidad considerable tiene que solventar sus gastos de manera independiente (6).

Tabla 3. Percepción de dependencia del familiar

¿Piensa que su familiar depende de usted?	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	6	7,1
Rara vez	1	1,2
Algunas veces	3	3,5
Bastantes veces	3	3,5
Casi siempre	47	55,3

En cuanto a la percepción de los cuidadores con respecto al ítem del test de Zarit, si piensa que el familiar al que cuida depende únicamente de su cuidador; el mayor porcentaje de ellos (55,3%), se expresa con un “casi siempre”, es decir que el cuidador es el responsable directo de la mayor parte de las actividades de la vida diaria de su paciente o familiar, ayudándole en su proceso de adaptación a la nueva condición de vida; debido al notable incremento en el número de personas que están en situación de dependencia y que necesitan determinados cuidados, y como consecuencia de ello pueden desarrollar posteriormente fatiga del cuidador (33).

Tabla 4. Cuidador primario responsable

¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	6	7,1
Rara vez	8	9,4
Algunas veces	1	1,2
Bastantes veces	4	4,7
Casi siempre	41	48,2

Por lo general luego de un evento que desencadene una disminución en la capacidad de autocuidado del paciente/familiar, se ve la necesidad de que una persona ya sea, del propio núcleo familiar se haga responsable de las funciones que el paciente no puede desempeñarlas por sí mismo, además de proporcionarle apoyo emocional. Y como se evidencia en la tabla, la mayor parte de la población en estudio (48,2%) expresa el sentimiento de que es la única persona que se puede encargar del cuidado de su familiar, pues de una u otra manera los años de cuidado y la calidad de cuidados que ha brindado repercuten en el sentimiento de apego cuidador – paciente y se ve reflejado en la calidad de vida de los mismos (27).

Tabla 5. Situación económica

¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	4	4,7
Rara vez	7	8,2
Algunas veces	4	4,7
Bastantes veces	2	2,4
Casi siempre	43	50,6

El cuidar de una persona dependiente, exige de tiempo, vocación y recursos necesarios para que el beneficio tenga como consecuencia mejorar la calidad de vida tanto para el cuidador como para su paciente. El Gobierno Ecuatoriano a través del bono Joaquín Gallegos Lara brinda un apoyo económico a la mayor parte de los cuidadores en estudio, sin embargo este incentivo no satisface completamente con todos los gastos que implica cuidar a una persona con discapacidad, por lo que el 50,6% de los cuidadores expresa que a pesar de recibir el bono, necesitan de otro ingreso económico para poder solventar todas las necesidades básicas de ambas personas, pues en la mayoría de los casos el cuidador se dedica a tiempo completo a cuidar a su familiar y no se desempeña en el ámbito laboral (27).

Tabla 6. Sentimiento de carga por cuidar a un familiar

Grado de carga	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	27	31,8
Rara vez	8	9,4
Algunas veces	14	16,5
Bastantes veces	7	8,2
Casi siempre	4	4,7

En cuanto al sentimiento de carga o sobrecarga, el cuidador no lo expresa explícitamente, pues hay un 31.8% de ellos quienes aseguran que nunca han tenido esa problemática; sin embargo, un 38,8% expresa haber sentido algún grado de fatiga o cansancio al cuidar de su familiar. Los cuidadores no lo ven como una carga el cuidar de su familiar, pero, al evaluarles a través del test de Zarit, en diferentes aspectos no solo sociales sino emocionales, el resultado varía, pues el cuidador es predisponente a presentar dificultades tanto familiares, económicas, laborales y disminución de actividades sociales y de ocio, no solo es agotamiento físico (5).

Tabla 7. Nivel de sobrecarga del cuidador

Nivel de sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	28	32,9
Leve	30	35,3
Intensa	2	2,4

Se observa que la mayor parte de los cuidadores presenta sobrecarga leve (35,3%) e intensa (2,4%) como lo demuestran Yonte, F. en su investigación, que el 38% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 34% sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa. Por lo tanto se demuestra que el cuidador sufre cambios no solo físicos sino también emocionales debido a los años de cuidado y el nivel de dependencia de su familiar (14), tienen que responder a determinadas responsabilidades, como a: esfuerzos físicos, tensiones que provienen del propio cuidado, tiempo de la enfermedad y a la dependencia física, que les puede generar un desequilibrio en la vida personal.

Tabla 8. Grupo de estudio vulnerable

VARIABLE		GENERO	
		Masculino	Femenino
Nivel de sobrecarga	No sobrecarga	5	23
	Sobrecarga leve	7	23
	Sobrecarga intensa	0	2

Se evidencia que la mujer ha sido, en quien más recae el papel de cuidador con sobrecarga, dando como resultado que, de los 32 cuidadores con un nivel de sobrecarga, 25 son mujeres. Como lo afirma Camacho, E. en su estudio Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado, obteniéndose que el 58% de la muestra presenta sobrecarga y sobrecarga intensa; en relación con las horas de cuidado y en mayor porcentaje corresponde al género femenino (13).

Tabla 9. Condición sociofamiliar del grupo en estudio

VARIABLE	Frecuencia	Porcentaje
Buena - aceptable situación social	33	38,8
Riesgo social	25	29,4
Problema social	2	2,4

La mayor población de cuidadores se encuentra en una buena o aceptable situación social, sin embargo, existe un significativo porcentaje de cuidadores con riesgo social, que por ende están propensos a tener un problema social; así como o menciona Villareal, G. en su artículo Condición sociofamiliar, asistencial y de funcionalidad del adulto discapacitado en dos comunas de Sincelejo, Colombia. En el cual a través del test de Gijón determinó que el 67.7% tenía riesgo y problema social, siendo más representativo en las mujeres. Es así como se demuestra que con el paso de tiempo y el aporte económico que reciben las personas con discapacidad, contribuyen al cuidador a mejorar sus posibilidades de atención y a optimizar condiciones sociales en las que se desenvuelven (16).

Tabla 10. Relación entre escala de Zarit y Gijón

Variables	Buena/aceptable situación social	Riesgo social	Problema social
No sobrecarga	12	14	2
Sobrecarga leve	21	9	0
Sobrecarga intensa	0	2	0

De los cuidadores que se clasificaron en ningún grado de sobrecarga (28), un mayor número presenta riesgo y problema social, por lo que estarían en riesgo de predisposición a desarrollar algún grado de sobrecarga a futuro. Mientras que los cuidadores con sobrecarga leve (30), en su mayoría mantienen una buena situación social; pero de la misma forma hay una parte que se encuentra en riesgo social, lo que involucra que no disponen de los suficientes medios o recursos para poder ejercer adecuadamente el papel de cuidador. Y como consecuencia de ello, trae cambios en el ámbito familiar, laboral y social, que en general afectan la calidad de vida del cuidador y por ende en la calidad de cuidados que brinda a su paciente.

CAPÍTULO V

5. Conclusiones y recomendaciones

5.1. Conclusiones

- La mayor parte de los cuidadores primarios, son de sexo femenino, con edades superiores a 50 años, casadas, su nivel de estudios es medio; estos cuidadores, en su mayoría son las madres y abuelos de los pacientes dependientes con discapacidad, quienes asumen todos los cuidados; y a través de la escala de Gijón, se evidencia que la mayor parte de la población tiene buena condición sociofamiliar, que incluye situaciones familiares, económicas, de vivienda, relaciones sociales y apoyo de la red social. Sin embargo, un significativo porcentaje se encuentra en riesgo social, que podrían repercutir en la calidad de cuidados que el cuidador brinda a su familiar.
- Según la escala de Zarit, las tres cuartas partes de los sujetos de estudio tienen una sobrecarga leve e intensa, a lo que también se denomina “Síndrome del cuidador”; por consiguiente se demuestra que, al asumir todos los cuidados del familiar incide en la salud tanto física como mental; es por ello que el sentimiento de que nadie más puede cuidar al familiar como lo hace el propio cuidador, está en la mayor parte de los encuestados; de igual manera se evidenció que la sobrecarga intensa repercute en el sistema familiar del cuidador primario de manera negativa.
- Mediante el desarrollo de la guía didáctica como estrategia para disminuir el nivel de sobrecarga en el cuidador, impulsar su disposición para cuidar y mejorar su calidad de vida; se enfatizó, que el cuidador/a debe ejercer el cuidado de la persona con discapacidad comenzando por ser responsable consigo mismo en todos los aspectos de la vida, su rol de cuidador no debe ser el único que practica, es importante para su desarrollo personal y su autoestima, compartir con otras personas y participar en diferentes actividades y espacios.

5.2. Recomendaciones

Luego de analizar las conclusiones mencionadas anteriormente se hace las siguientes recomendaciones al servicio de salud y a los familiares.

- A la unidad de salud, se recomienda que continúe brindando atención oportuna, periódica y de amplia cobertura, no solo a los pacientes con discapacidad, sino también a sus cuidadores, identificando a quienes presenten factores de riesgo y puedan desencadenar el síndrome de sobrecarga del cuidador, mediante un acercamiento al familiar por parte del personal de salud en atención primaria; e indagar la forma en que va aquejando su vida cotidiana a nivel biopsicosocial, con el objetivo de mantener un registro de los cambios a largo plazo, en cuanto a su estado de salud, tanto física como mental.
- Al personal y técnicos de atención primaria de salud, realizar terapias grupales oportunas con los cuidadores, organizando grupos de apoyo mediante programas de promoción y prevención de la salud del cuidador, con la finalidad de disminuir las afecciones tanto físicas, emocionales y sociales que presenta un cuidador, debido al periodo de tiempo que dedica a su familiar y a la complejidad de sus cuidados.
- Al equipo multidisciplinario de la unidad de salud, se recomienda difundir las herramientas didácticas al familiar/cuidador a través de estrategias educativas de fácil comprensión, que abarquen temas oportunos sobre los cuidados enfocados en el cuidador; con el fin de lograr una mejor adaptación al proceso de cuidar y prevenir el desgaste físico y emocional de la persona que desempeña el rol del cuidador.
- A la carrera de Enfermería, que a través de los trabajos de titulación se amplíe este estudio en otros contextos; con la finalidad de dar continuidad a la investigación

del síndrome del cuidador en la sociedad, así como para mejorar la calidad de vida de los mismos.

BIBLIOGRAFÍA

1. OMS S. Temas de salud. [Online].; 2017 [cited 2018 Junio 27. Available from: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>.
2. Steele H. Prevalencia del Síndrome de Cuidador cansado en cuidadores informales del Hospital Nacional Psiquiátrico en los meses de octubre y noviembre 2009 Costa Rica; 2010.
3. Silva P, Pérez V. Identificación del síndrome del cuidador cansado y su relación con la funcionalidad del adulto mayor a su cargo en pacientes de la consulta externa del servicio de geriatría del Hospital Quito n.1 de la policía en el periodo octubre 2014 y enero 2015. In. Quito; 2015.
4. Ecuador VdlRd. Estudio Biopsicosocial Clínico y Genético de las Personas con Discapacidad en el Ecuador Misión Solidaria. [Online].; 2013 [cited 2018 Junio 27. Available from: <http://dds.cepal.org/proteccionsocial/pacto-social/2013-07-seminario-pactosproteccion-social-inclusiva/Misión>.
5. Espinoza K. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores. Scielo. 2012 Feb; 18(XIII).
6. Discapacidades. CNdId. Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017. [Online].; 2016 [cited 2018 Junio 27. Available from: <http://www.planificacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>.
7. Quinche Á. Síndrome del Cuidador y Funcionalidad Familiar en las Personas con Discapacidad, Loja 2016.”. In. Loja; 2017.
8. Montalvo N. Políticas de discapacidad en Ecuador Quito: Patricio Criollo, Grupo Impresor; 2013.

9. Ramírez C. Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*. 2017 Junio; 45.
10. Joyners AP. Nivel de sobrecarga de un cuidador. [Online].; 2015 [cited 2018 Junio 27. Available from: <https://www.joyners.es/blog/medir-nivel-sobrecarga-cuidador/>.
11. M.S. Moral Serranoa JJOJLMYPPM. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. Elsevier. 2013 Feb; 32(2).
12. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería xviii*. 2012; 1(29).
13. Camacho EL. Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*. 2010 Octubre; 7(4).
14. Yonte F, Urién , Martín , Montero. Sobrecarga del cuidador principal. *Rev. enferm. CyL*. 2010; 2(1).
15. Silva J, Gonzales , Huaman , Marques. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av Enferm*. 2016 Marzo; 34(3).
16. Villarreal G. Condición sociofamiliar, asistencial y de funcionalidad del adulto mayor de 65 años en dos comunas de Sincelejo (Colombia). *Salud Uninorte. Barranquilla*. 2012; 28(1).
17. Cisneros F. *Teorías y modelos de enfermería*. Colombia ed. Popayán: Salud Uninorte; 2005.
18. Raile M, Marriner A. *Modelos y Teorías de Enfermería*. Séptima ed. España: Elsevier; 2011.

19. Heredia M, León E. Valoración del Fenómeno de Sobrecarga del Cuidador y su Relación con el Maltrato Infringido a Pacientes Neurológicos. 2014.
20. Canal SEPdlPcD. El cuidador: concepto y perfil. [Online]. [cited 2018 Julio 25. Available from: <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/canal-senior/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/concepto-y-perfil>.
21. Villegas MD. Las 4 fases de adaptación del cuidador. [Online].; 2014 [cited 2019 Mayo 30. Available from: <https://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/tienes-mas-vida/305-las-4-fases-de-adaptacion-del-cuidador>.
22. Mimo O. La sobrecarga que conlleva cuidar | Consecuencias y Prevención. [Online].; 2019 [cited 2019 Mayo 30. Available from: <https://grupolasmimosas.com/mimoonline/sobrecarga-de-los-cuidadores/>.
23. Sant J. Guía de Atención al Cuidador. Hartmann ed. Santa Magdalena: Hartmann; 2015.
24. OMS H. Discapacidad y salud. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 18. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.
25. LOD E. Ley orgánica de discapacidades. [Online].; 2012 [cited 2019 Junio 15. Available from: https://www.defensoria.gob.ec/images/defensoria/pdfs/lotaip2014/info-legal/Ley_organica_de_discapacidades.pdf.
26. García C, Sarabia. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Artículos y notas. 2011 Noviembre; 32(5).
27. García E. Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Sub Centro de salud de Chimbacalle. ; 2015.

28. Secpal P. Cuidados paliativos - Test de Zarit. [Online].; 2015 [cited 2018 Julio 24]. Available from: <http://www.secpal2015valencia.com/test-de-zarit/>.
29. Gavilanes M. Los cuidadores salud y bienestar mundo cuideo. [Online].; 2017 [cited 2018 Diciembre 12]. Available from: <https://cuideo.com/blog-cuideo/sindrome-del-cuidador-todo/>.
30. Moreno G. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. Atención Primaria. 2017; 49(5).
31. Tartaglino A. Factores de riesgo de sobrecarga en el cuidador familiar: los problemas conductuales. Acta Psiquiátrica Psicológica América Latina. 2011; 57(1).
32. Tecglen C. El síndrome del cuidador: las consecuencias de cuidar sin apoyos. [Online].; 2015 [cited 2018 Noviembre 20]. Available from: <http://www.convivirconespasticidad.org/2015/04/el-sindrome-del-cuidador-las-consecuencias-de-cuidar-sin-apoyos/>.
33. Fluxá T. La sobrecarga del cuidador. [Online].; 2012 [cited 2018 Julio 25]. Available from: http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3Dsobre+carga+del+cuidador_HVT.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blob.
34. Vitas NR. Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida. [Online].; 2019 [cited 2019 03 25]. Available from: <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>.
35. Belloch A, Sandin B, Ramos F. Manual de Psicología. Segunda ed. España: McGraw-Hill; 1995.

36. Carretero S, Garces J, Rodenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Primera ed. Valencia: Psicosocial Aypdi; 2010.
37. Estrategia eCP. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. [Online].; 2007 [cited 2018 Julio 25. Available from: <http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/resumida/apartado02/principios01.html>.
38. Pérez D. Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes. Revista Cubana de Higiene y Epidemiología. 2013; 51(2).
39. Constituyente A. Constitución de la Republica del Ecuador. [Online].; 2008 [cited 2017 Diciembre 20. Available from: http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf.
40. CNP CNDP. Plan Nacional para el Buen Vivir 2017 - 2021. [Online].; 2017 [cited 2017 Noviembre 11. Available from: <http://ugp.espe.edu.ec/ugp/wp-content/uploads/2017/08/Plan-Nacional-para-el-Buen-Vivir-2017-2021.pdf>.
41. Ministerio SPdE. Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud. [Online].; 2010 [cited 2019 Junio 15. Available from: <http://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/10/ley-sis-nac-salud.pdf>.
42. Miduvi. Acuerdo Ministerial. [Online].; 2015 [cited 2019 Junio 15. Available from: <https://www.habitatyvivienda.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/12/acuerdo-27.pdf>.
43. Asociación Médica Mundial. Declaración de helsinki de la amm – principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. In 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964; 2017; Helsinki. p. 5.
44. Consejo IdE. Código deontológico del cie para la profesión de enfermería. Primera ed. Ginebra; 2012.

45. Conde J. Tipos de Investigación y Diseños. Módulo alfabetización científica. 2013 Noviembre; 24(10).
46. Cabrero J. Diseño de la investigación. Metodología de la investigación. 2016 Noviembre; 10(2).
47. Rabines A. Tesis UNMSM. [Online].; 2010 [cited 2018 Julio 25. Available from: http://sisbib.unmsm.edu.pe/BibVirtualData/Tesis/Salud/Rabines_J_A/CAP%C3%8DTULO1-introduccion.pdf.
48. Avellana J. Enfermeria1014. [Online].; 2011 [cited 2018 Julio 24. Available from: <http://www.enfermeria1014.com/page/Escala+Gijón>.
49. Prieto S, Arias N, Villanueva E, Jiménez C. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. Rev. Medicina Interna de México. 2015 Noviembre; 31(6).
50. Villarreal G. Condición sociofamiliar, asistencial y de funcionalidad en dos comunas de Sincelejo (Colombia). Salud Uninorte. 2012 Jan; 28(1).

GUÍA DIDÁCTICA DE ATENCIÓN AL CUIDADOR

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



GUÍA DIDÁCTICA DE ATENCIÓN AL CUIDADOR DE UN PACIENTE CON DISCAPACIDAD

Ser cuidador/a

2019



**Un acto de amor, un acto de
justicia!**

PRESENTACIÓN

El cuidado familiar de las personas dependientes constituye un reto social de primer orden y un problema que va en aumento, pues genera un incremento notable y progresivo de la responsabilidad de la familia de proporcionar ayuda y asistencia día a día, durante un período de tiempo, habitualmente muy prolongado, a un familiar en situación de fragilidad o discapacidad (1).

El actual contexto sociodemográfico en el que la esperanza de vida sube año tras año, incrementan los accidentes laborales y de tráfico que provocan consecuencias irreversibles, desarrollando un importante aumento de la población que se encuentra en situación de dependencia (2).

La presente guía es una herramienta para disminuir el nivel de sobrecarga en el cuidador, impulsar su disposición para cuidar y mejorar su calidad de vida; desde la perspectiva que, el "hecho de cuidar" es una actividad enriquecedora y gratificante.



Página 2

ÍNDICE

Presentación	2
Introducción	4
Objetivos	5
1. Cuidador	6
1.1 Actividades de la vida diaria	7
1.2 Características	8
1.3 Clasificación	9
1.4 Derechos	10
1.5 Manejo del estrés	11
1.6 Señales de advertencia	12
1.7 Cambios en su vida	13
1.8 Cuidados	14
1.9 Mecánica corporal	15
2. Sobrecarga al cuidador	16
2.1 Signos y síntomas	17
2.2 Medidas de prevención	18
Bibliografía	20

Página 3

INTRODUCCIÓN

En la mayoría de casos cuidar es, a la vez, una tarea solidaria e ingrata, conmovedora y satisfactoria, y que exige tiempo. Pero en sí, el hecho de cuidar a una persona próxima o familiar, 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 (3).



Página 4

OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL

Promover en los cuidadores el mantenimiento de una buena salud física y psíquica, en calidad de proporcionar la mejor atención posible a la persona dependiente a su cuidado.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Determinar el perfil del cuidador.
- Identificar signos de alarma del estrés y malestar que puede generar atender a una persona con discapacidad.
- Impulsar su disposición para cuidar y mejorar su calidad de vida.

Página 5

1. CUIDADOR

Cuidar es una actividad que muchas personas realizan a lo largo de su vida. La experiencia de cuidar es única, ya que existen distintos aspectos que hacen que esta experiencia sea diferente en cada cuidador (4).

Quién es?

El cuidador de una persona en situación de dependencia, es aquel familiar o amigo que presta el apoyo necesario para satisfacer sus necesidades básicas derivadas de su condición de dependencia.



Página 6

1.1 ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Actividades básicas



Por lo general, los apoyos que prestan los cuidadores se dirigen a la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria y a la realización de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria. Ambos tipos de actividades son necesarias para el desenvolvimiento cotidiano de la persona con dependencia.

Actividades instrumentales



Página 7

1.2 CARACTERÍSTICAS

Si un cuidador carece de aptitudes para ser el encargado de los cuidados de otros, la salud tanto del cuidador como del dependiente se van deteriorando rápidamente. Para ello es necesario, que el cuidador conozca y aplique ciertas características básicas, como:

1. Tener vocación
2. Tener empatía
3. Ser servicial
4. Ser paciente
5. Ser honesto
6. Ser observador
7. Desarrollar inteligencia emocional
8. Capacidad de comunicación
9. Poseer fuerza y estabilidad tanto física como psicológica
10. Transmitir energía positiva
11. Saber autocuidarse



Página 8

1.3 CLASIFICACIÓN

Cuidador principal

Persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima (5).



Cuidador formal



Persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo (5).

Cuidador informal

Personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo (5).



Página 9

1.4 DERECHOS

1 Cuidarse a sí mismo



2 Buscar ayuda en otras personas



3 Tiempo libre



4 Expresar sentimientos negativos.



5 Rechazar la manipulación



6 Recibir consideración



7 Estar orgulloso de lo que ha logrado



8 Tener una vida propia.



Página 10

1.5 MANEJO DEL ESTRÉS

La tarea que realizan los cuidadores es extenuante tanto física como emocionalmente, trae presiones inusuales y una carga enorme de responsabilidad.

A medida que pasa el tiempo, es necesaria una vigilancia continua y un monitoreo permanente, pues las personas cuidadoras de pacientes con dependencia sufren altos niveles de tensión.

La tensión severa durante un largo periodo puede tener consecuencias graves en el bienestar del cuidador.

Si no se toman medidas para aliviar periódicamente estas presiones, los cuidadores enfrentan un riesgo extremo de agotamiento y pueden sufrir de problemas físicos y emocionales.

La tensión prolongada contribuye a la depresión, sistema inmunológico debilitado, presión arterial alta, enfermedades cardíacas y otras manifestaciones negativas para la salud (6).

Página 11

1.6 Señales de advertencia

Rechazo		Falta de concentración	
Ansiedad		Aislamiento	
Depresión		Problemas de sueño	
Irritabilidad		Agotamiento	
Enojo		Enfermedad	

Página 12

1.7 CAMBIOS EN SU VIDA

En el ámbito familiar

Conflictos por el cambio de rol que cada miembro había asumido anteriormente



La situación económica

Disminución de los ingresos y aumento de los gastos



El tiempo libre

Organización de su tiempo



La salud

La salud de los cuidadores empeora



El estado de ánimo

Estado de ánimo triste, sentimientos de desesperación, enfado e irritabilidad, preocupación e incluso, ansiedad (6).



Página 13

1.8 CUIDADOS

1. Dormir



2. Hacer ejercicio



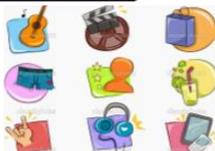
3. Seguir una dieta equilibrada



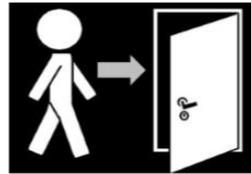
4. Evitar el aislamiento



5. Mantener aficiones e intereses



6. Salir de casa



7. Descansar

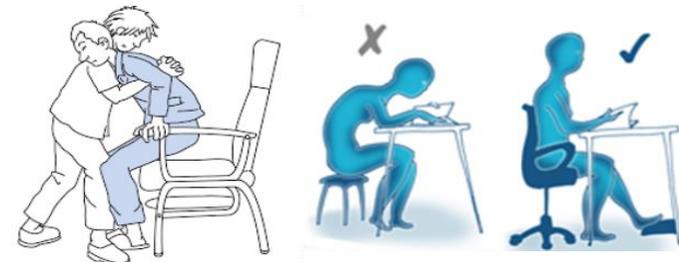


Página 14

1.9 MECÁNICA CORPORAL

Una correcta alineación postural evita fatiga innecesaria y la aparición de lesiones

- Mantener el cuerpo en buena alineación en todo momento.
- Mantener el equilibrio, separar los pies al levantar un peso, y orientarlos en dirección al movimiento.
- Proteger la espalda, no doblándola nunca; usando las piernas para moverse y levantarse. Hay que hacer el trabajo del cuerpo con los músculos de las piernas.
- Tirar de un peso o rodarlo es más fácil que levantarlo.
- Hay que utilizar el peso del cuerpo u objeto para ayudar al movimiento.
- Adaptar el área donde se realizara la actividad, retirando objetos que la entorpezcan (1).



Página 15

2. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Los cuidados que se brinda a una persona con discapacidad severa por un tiempo prolongado, la carga de las tareas, la falta de apoyo y los problemas que aparecen con el cuidado, puede producir con frecuencia, cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima y desgaste emocional.

DEFINICIÓN: situación en la que la carga supera los recursos disponibles para afrontar un problema. Es posible que un cuidadora/a presente síntomas y signos físicos y emocionales como consecuencia de la sobrecarga del cuidado (2).



Página 16

2.1 SIGNOS Y SÍNTOMAS

Frecuentes dolores de cabeza, náuseas, caída del cabello.



Permanente enojo, molestia y cambios de carácter fácilmente

Duerme pocas o muchas horas, o tal vez no logra dormir



Ha perdido el apetito o come todo el tiempo

Se siente muy cansada/o, desmotivado/a y sin interés al realizar las tareas



Ha descuidado su imagen e higiene personal

Siente culpa por salir con amistades o familiares y no cuidar de su familiar



Siente preocupación por lo que va a pasar mañana, y piensa todo el tiempo en ello

Página 17

2.2 MEDIDAS DE PREVENCIÓN

Aprender todo lo que se pueda sobre la enfermedad

Aceptar lo inevitable, vivir el momento, y dejar de lado las expectativas poco realistas

Identificar las fuentes de ayuda

No trate de hacer todo sin ayuda

Hacer que su casa sea un ambiente seguro y tranquilo

Practicar como tener una actitud positiva

Tómese el tiempo para meditar o reflexionar

El ejercicio es una buena manera de sanar la mente y el cuerpo

Tenga cuidado de su cuerpo teniendo constantemente sus chequeos médicos

Trate de hacer algo que le guste cada día

Página 18

MEDIDAS DE PREVENCIÓN

Prepare una lista de las cosas que debe hacer

Haga una cosa a la vez

Establezca límites a lo que puede lograr, y aprenda a decir "no" más a menudo

Conserve su sentido del humor

Reconozca sus méritos

Si se puede tratar de ser una persona más calmada, con una actitud mental más positiva; y así tener mejores recursos para manejar los desafíos que se presenten

De esta manera se convertirá en un mejor cuidador y ganará más confianza y satisfacción en el desempeño de ese papel.



Página 19

BIBLIOGRAFÍA

1. Lara RE. Manual para cuidadores de la persona adulta mayor dependiente. Dirección Provincial de Salud de Pichincha ed. Quito: Mantis - Comunicación Persuasiva; 2011.
2. Tola B. "Guía para Cuidadoras/es de Personas con Discapacidad". Segunda ed. Quito: El Telégrafo EP; 2015.
3. Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes - Madrid: International Marketing & Communication, S.A; 2013.
4. Garrido A. Cuidando al cuidador. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2013; 38(4).
5. Rivas J, Ostiguín R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. 2011 Enero; 8(1).
6. Barbier M, Moreno S, Sanz S. Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia. Muskiz: Erreka Multimedia S. Coop; 2011.

“Es preciso que en primer lugar te sientas cuidado por ti, para que después tengas la capacidad de cuidar a otro”





**Universidad Técnica del
Norte**



*Creando ciencia...
Construyendo sueños*

Autora: Paulina Guamán
Tutora: Lic. Mercedes Flores Mph.
Ibarra - 2019

“

ANEXOS

Anexo 1. Operacionalización de variables

Objetivo 1: Describir las características sociodemográficas de la población en estudio a través de la escala de Gijón.				
Variable	Concepto	Dimensión	Indicador	Escala
Características sociales	Conjunto de características biológicas socioeconómicas culturales que están presentes en la población sujeta a estudio,	Años de estudio	Población según años de estudio	<ul style="list-style-type: none"> • Analfabeto • Primaria • Secundaria • Superior
		Estado civil	Condición de una persona en el orden social	<ul style="list-style-type: none"> • Soltero • Casado • Divorciado • Unión libre

	tomando aquellas que puedan ser medibles (47).	Edad biológica	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	<ul style="list-style-type: none"> • 30 a 40 años • 41 a 50 años • 51 a 60 años • >60 años
Características demográficas		Condición orgánica	Población que comparten una misma condición orgánica.	<p>Femenino</p> <p>Masculino</p>
Situación familiar	Valoración de la condición y funcionalidad del hogar (48).	Riesgo familiar	Población con riesgo familiar	<ul style="list-style-type: none"> • De 5 a 9 Buena/aceptable situación social • De 10 a 14 Existe riesgo social • Más de 15 Problema social
Objetivo 2: Identificar el grado de sobrecarga del cuidador de otra persona con discapacidad a través del test de Zarit.				

Variable	Concepto	Dimensión	Indicador	Escala
Sobrecarga	Efecto de saturación u ocupación completa de una cosa que impide su funcionamiento normal	Nivel de sobrecarga	Población con sobrecarga	<ul style="list-style-type: none"> • No sobrecarga • Sobrecarga leve • Sobrecarga intensa

Anexo 2. Oficio de permiso para aplicar encuestas



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
IBARRA - ECUADOR

Ibarra, 09 de Abril de 2019

MSc. Diego Buitrón
DIRECTOR DISTRITAL 10D01 DE IBARRA PIMAMPIRO SAN MIGUEL
DE URCUQUI - SALUD

Ibarra.

De mis consideraciones

Me permito solicitar a Ud. muy comedidamente se conceda el ingreso al CENTRO DE SALUD NUMERO 01, IBARRA, A la estudiante: **GUAMAN MUGMAL PAULINA** con número de cédula **1004141055**, para poder realizar la aplicación del estudio de investigación, se permita (realizar la encuesta), para la investigación del tema de tesis de grado titulada: **“EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA AL CUIDADOR DE PACIENTES DISCAPACITADOS A TRAVÉS DE ZARIT Y GIJÓN, CENTRO DE SALUD N°1, IBARRA 2018”** como requisito previo a la obtención del título de Licda. en Enfermería y en virtud de que dicho estudio aportará a la institución.

Por la atención que se brinde al presente, mis más sentidos agradecimientos.

Atentamente,
“CIENCIA Y TECNOLOGÍA AL SERVICIO DEL PUEBLO”



Msc. Rocío Castillo

DECANA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y SALUD

En Institucional

Contribuir al desarrollo educativo, científico, tecnológico, socioeconómico y cultural de la región del país. Formar profesionales críticos, humanistas y éticos comprometidos con el cambio social.

Ciudadela Universitaria Ibarra
Teléfono: (06) 2 953-461 Casill
(06) 2 609-420 2 640-811 Fax
E-mail: utn@utn.edu.ec
www.utn.edu.ec

Anexo 3. Respuesta de aceptación por parte de la unidad de salud



Dirección Distrital 10D01 Ibarra Pimampiro San Miguel De Urququi - Salud

Oficio Nro. MSP-CZ1-10D01-2019-0395-O

Ibarra, 10 de abril de 2019

Asunto: RESPUESTA: SOLICITA SE AUTORICE A ESTUDIANTE DE ENFERMERIA PAULINA GUAMAN MUGMAL REALIZAR ENCUESTA DE INVESTIGACION EN CSI

Magister
Rocio Elizabeth Castillo Andrade
Decana Fcs
UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE
En su Despacho

De mi consideración:

Reciba un cordial saludo, por medio del presente y en atención al documento ingresado con fecha 09 de abril del 2019; suscrito por su persona, el cual menciona:

"Me permito solicitar a Ud. muy comedidamente se conceda el ingreso al CENTRO DE SALUD NUMERO 01, IBARRA, A la estudiante: GUAMAN MUGMAL PAULINA con número de cédula 1004141055, para poder realizar la aplicación del estudio de investigación, se permita (realizar la encuesta), para la investigación del tema de tesis de grado titulada: "EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA AL CUIDADOR DE PACIENTES DISCAPACITADOS A TRAVÉS DE ZARIT Y GIJÓN, CENTRO DE SALUD N°1, IBARRA 2018" como requisito previo a la obtención del título de Licda. en Enfermería y en virtud de que dicho estudio aportará a la institución."

En virtud de lo antes expuesto, me permito comunicar que esta Dirección Distrital autoriza realizar la encuesta, por lo cual se solicita se digne comunicar a la estudiante Paulina Guaman Mugmal se acerque el día viernes 12 de abril del 2019 a las 09:00 a la oficina de Talento Humano de la Dirección Distrital para la coordinación respectiva.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Mgs. Diego Renan Buitron Rojas
DIRECTOR DISTRITAL 10D01 IBARRA, PIMAMPIRO, SAN MIGUEL DE URCUQUI -SALUD_10D01

García Moreno 334 y Hocaruerte
Código Postal: 100105 Teléfono: 593 (6) 2957336 ext 111 • www.saludzona1.gob.ec

Anexo 4. Encuestas aplicadas



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

Trabajo de Grado previo a la obtención del título de Licenciada En Enfermería

Objetivo: Evaluar el nivel de sobrecarga y valoración sociofamiliar del cuidador responsable del paciente con discapacidad

Indicación: Complete los espacios con una X, de acuerdo a su percepción

- Edad: 56 años
- Género: M F
- Estado civil:
Soltero/a
Casado/a
Viudo/a
Divorciado/a
- Instrucción:
Primaria
Secundaria
Tercer nivel
Ninguna
- Parentesco:
Madre
Padre
Hijo/a
Otros
- Recibe ayuda del gobierno:
Si
No
- Cual Ayuda:
Bono Joaquín Gallegos Lara
Bono de Tercera Edad
Otro:

ZARIT SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Puntuación:

- Nunca 0
 - Rara vez 1
 - Algunas veces 2
 - Bastantes veces 3
 - Casi siempre 4
- No sobrecarga:** hasta 45 puntos
Sobrecarga: de 46 a 54 puntos
Sobrecarga intensa: a partir de 55 puntos

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 indicas 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 solo su experiencia.

		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					<input checked="" type="checkbox"/>
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?			<input checked="" type="checkbox"/>		
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?		<input checked="" type="checkbox"/>			
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>				
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?			<input checked="" type="checkbox"/>		



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

6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	X				
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					X
8	¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					X
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?			X		
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?			X		
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?		X			
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	X				
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	X				
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					X
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					X
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?				X	
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	X				
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?			X		
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				X	
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					X
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					X
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?			X		

TOTAL	SOBRECARGA		
	NO.	LEVE	INTENSA
48		✓	



ESCALA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR DE GIJÓN

Indicación; encierre en un círculo la respuesta de acuerdo a su percepción

SITUACIÓN FAMILIAR	
Vive con familia sin dependencia físico/psíquica	1
Vive con cónyuge de similar edad	2
Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia	3
Vive solo y tiene hijos próximos	4
Vive solo y carece de hijos o viven alejados	5
SITUACIÓN ECONÓMICA	
Más de 1.5 veces el salario mínimo	1
Desde 1.5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive	2
Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva	3
LISMI – FAS – Pensión no contributiva	4
Sin ingresos o inferiores al apartado anterior	5
VIVIENDA	
Adecuada a necesidades	1
Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas estrechas, baños...)	2
Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (sin baño completo, agua caliente, calefacción...)	3
Ausencia de ascensor, teléfono	4
Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos)	5
RELACIONES SOCIALES	
Relaciones sociales	1
Relación social sólo con familia y vecinos	2
Relación social sólo con familia o vecinos	3
No sale del domicilio, recibe visitas	4
No sale y no recibe visitas	5
APOYO DE LA RED SOCIAL	
Con apoyo familiar y vecinal	1
Voluntariado social, ayuda domiciliaria	2
No tiene apoyo	3
Pendiente del ingreso en residencia geriátrica	4
Tiene cuidados permanentes	5

TOTAL	RIESGO	
	SI	NO
10	✓	

- De 5 a 9 Buena/aceptable situación social
- De 10 a 14 Existe riesgo social
- Más de 15 Problema social

Anexo 5. Aplicación de encuestas a cuidadores



Anexo 6. Visitas mensuales de seguimiento por entrega de ayudas técnicas



Anexo 7. Capacitación mensual a cuidadores en la unidad de salud



Anexo 8. Socialización de la Guía Didáctica de Atención al Cuidador



ABSTRACT

“EVALUATION OF CAREGIVER SYNDROME THROUGH THE ZARIT TEST AND THE GIJÓN SCALE, IN THE HEALTH CENTER N ° 1 IBARRA, 2018”

Author: Guamán Mugmal Paulina

Email: pauguaman28@gmail.com

The Caregiver Syndrome is a disorder that occurs in people who take care of a dependent person, characterized by the physical and psychological exhaustion that affect all areas of the caregiver, this person is a key point in the life of the dependent patient and its importance increases as the disability and dependence progresses. It was carried out with the objective of evaluating the level of overload of the caregiver responsible for the patient with disability at the Health Center N°1 Ibarra. It is a quantitative, non-experimental, descriptive, observational and cross-sectional study. To evaluate the caregiver overload, the Zarit test was applied and, additionally, a Gijón sociodemographic scale, 60 primary caregivers were studied of whom 43.5% are women, married, with an average age of 55.8 years, low socioeconomic status, unemployed, incomplete schooling. The overload was Analyzed through the Zarit scale, 35.3% presented mild overload and 2.4% overload; and the Gijón scale, showed that 29.4% of caregivers with light overload present social risk and 2.4% with intense overload resulting in social problems . The most relevant findings show that the frequency of the caregiver syndrome is high, and the life of the caregiver changes as a result of the diagnosis of a relative's illness and the number of hours of daily care.

Key words: Caregiver Overload Syndrome, Caregiver, Zarit Test, Gijón Scale

Handwritten signature in blue ink, appearing to read "Vicki Paulina" and "Mugmal".



Urkund Analysis Result

Analysed Document: TRABAJO DE GRADO FINAL.docx (D54263342)

Submitted: 7/1/2019 7:36:00 PM

Submitted By: mcflores@utn.edu.ec

Significance: 6 %

Sources included in the report:

Tesis Maestria_ Rosa Chamba_finalizado.docx (D37683496)

TESIS SOBRECARGA urkund.docx (D39401482)

Tesis final_ Rosa Chamba.pdf (D37429418)

<https://knowalzheimer.com/el-sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-o-cuidador-quemado/>

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

[http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-)

[pdf&blobheadername1=Content-](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-)

[disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename=4+LA+SOBRECARGA+DEL](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename=4+LA+SOBRECARGA+DEL)

[+CUIDADOR.pdf&blobheadervalue2=language=es&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobw](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename=4+LA+SOBRECARGA+DEL)

[here=1352852227981&ssbinary=true](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename=4+LA+SOBRECARGA+DEL)

https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf

[https://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-autoeficacia-del-](https://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-autoeficacia-del-cuidador-familiar-persona-S1665706317300374)

[cuidador-familiar-persona-S1665706317300374](https://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-autoeficacia-del-cuidador-familiar-persona-S1665706317300374)

<https://de.slideshare.net/lopezcasanova/gua-de-atencin-al-cuidador-42561417>

[https://fr.slideshare.net/csjesusmarin/sobrecarga-del-cuidador-y-cuestionario-de-zarit-](https://fr.slideshare.net/csjesusmarin/sobrecarga-del-cuidador-y-cuestionario-de-zarit-documento)

[documento](https://fr.slideshare.net/csjesusmarin/sobrecarga-del-cuidador-y-cuestionario-de-zarit-documento)

<https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2015/mim156d.pdf>

[https://www.slideshare.net/harol_daniel/calidad-de-vida-y-salud-mental-del-cuidador-principal-](https://www.slideshare.net/harol_daniel/calidad-de-vida-y-salud-mental-del-cuidador-principal-del-paciente-oncolgico-en-cuidados-paliativos)

[del-paciente-oncolgico-en-cuidados-paliativos](https://www.slideshare.net/harol_daniel/calidad-de-vida-y-salud-mental-del-cuidador-principal-del-paciente-oncolgico-en-cuidados-paliativos)

<https://www.joyners.es/blog/medir-nivel-sobrecarga-cuidador/>

[https://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/tienes-mas-vida/305-las-4-fases-de-](https://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/tienes-mas-vida/305-las-4-fases-de-adaptacion-del-cuidador)

[adaptacion-del-cuidador.](https://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/tienes-mas-vida/305-las-4-fases-de-adaptacion-del-cuidador)

<https://grupolasmimosas.com/mimoonline/sobrecarga-de-los-cuidadores/>

<https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

[4de0b9ff-597d-4de4-bf04-4cd11001a992](https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/)

[ad94f1f1-e64a-4b44-b5c4-ca5b97bbe0f8](https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/)

[74ac949c-3f68-4f86-bb4c-82eb1ce203e1](https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/)

[eb684685-a0a0-4fdc-ad72-35732ba26776](https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/)

Instances where selected sources appear:

En la ciudad de Ibarra, a los 04 días del mes de julio de 2019

Lo certifico

(Firma).....

Lic. Mercedes Del Carmen Flores Grijalva Mph.

C.I.: 1001859394

DIRECTORA DE TESIS