



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
INSTITUTO DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD



TEMA:

SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, PARROQUIA CARANQUI 2017

Trabajo de Grado previo a la obtención del título de Magister en Gerencia de Servicios de Salud

AUTOR(A): Marlene Del Rocío Anrrango Salazar

DIRECTOR(A): Lic. Maritza Marisol Álvarez Moreno. MsC.

IBARRA - ECUADOR

2018

APROBACION DE LA TUTORA

En calidad de tutor del trabajo de grado presentado por la Lic. Marlene del Rocío Anrrango Salazar para optar por el grado de Magister en Gerencia de Servicios de Salud doy fe de que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a presentación privada y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

Ibarra, a los 06 días del mes de agosto de 2018

Lo certifico

(Firma).....
MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno.
C.I: 1002523114

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 IDENTIDAD:	1002096699		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Anrrango Salazar Marlene Del Rocío		
DIRECCIÓN:	Argentina 7-20 y Juan Martínez de Orbe		
EMAIL:	mdanrrangos@utn.edu.ec		
TELÉFONO FIJO:	062954-306	TELÉFONO MÓVIL:	0988328173
DATOS DE LA OBRA			
TÍTULO:	“SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, PARROQUIA CARANQUI 2017”		
AUTOR (ES):	Marlene Del Rocío Anrrango Salazar		
FECHA:	06/08/2018		
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO			
PROGRAMA:	<input type="checkbox"/> PREGRADO <input checked="" type="checkbox"/> POSGRADO		
Título por el que opta:	Magister en Gerencia en Servicios de Salud		
ASESOR /DIRECTOR:	MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno		

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.

Ibarra, a los 06 días del mes de agosto de 2018

LA AUTORA:

(Firma) 

Marlene Del Rocío Anrrango Salazar
C.C.:1002096699

REGISTRO BIBLIOGRÁFICO

Guía: POSGRADO - UTN

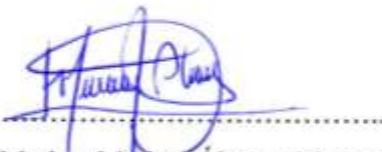
Fecha: Ibarra, 06 de agosto de 2018

Marlene Del Rocío Anrrango -Salazar “SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, PARROQUIA CARANQUI 2017”, / Trabajo de Grado. Magister en Gerencia en Servicios de Salud. Universidad Técnica del Norte.

DIRECTORA: MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno

El principal objetivo de la presente investigación fue, Determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, en la parroquia Caranqui 2017. Entre los objetivos específicos se encuentran: Describir las características sociodemográficas de los cuidadores y las pacientes dependientes. Identificar el nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad. Analizar la funcionalidad familiar de los cuidadores de personas con discapacidad. Relacionar la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad familiar. Proponer una guía educativa de cuidados al cuidador, para disminuir la sobrecarga en los cuidadores.

Fecha: Ibarra, 06 de agosto de 2018



MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno

Directora de Tesis



Marlene Del Rocío Anrrango Salazar

Autora

DEDICATORIA

A Carlos Erazo mi amado esposo, quien ha estado junto a mí brindándome su amor, confianza y apoyo incondicional en cada momento de esta nueva meta de superación personal.

A Alía Belén e Isaac Andrés mis grandes bendiciones, esperando que este logro sea un ejemplo a seguir para ellos y les inspire a luchar por sus sueños.

A mis padres Luis y María, mis hermanas Mirian, Amparo, Lourdes, Gabriela que también son parte importante de mi vida, pues con ellos empecé mi educación dentro del núcleo familiar rodeada los mejores valores, mismos que me han servido para desenvolver en la vida.

A todas las familias de personas con discapacidad, esperando que el trabajo de investigación realizado genere cambios que mejoren su calidad de vida dentro del ámbito de la salud.

AGRADECIMIENTO

A Dios nuestro Señor, por la vida y por darme el conocimiento para lograr mis metas.
A mi familia, padres y hermanas por el apoyo diario y la confianza depositada hacia mi persona.

Al personal que labora en el Centro de Salud Caranqui por brindar las facilidades requeridas para desarrollar este trabajo.

A las familias de personas con discapacidad de la Parroquia de Caranqui, que forman parte importante de esta investigación, por abrir las puertas de su hogar y de sus corazones, permitiendo conocer más allá de lo que ven nuestros ojos.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

APROBACIÓN DE LA TUTORA.....	ii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	iii
REGISTRO BIBLIOGRÁFICO	iv
DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTO	vii
ÍNDICE DE CONTENIDOS	viii
ÍNDICE DE TABLAS	xi
RESUMEN.....	xii
ABSTRACT.....	xiii
INTRODUCCIÓN	xiv
CAPÍTULO I.....	1
1. El Problema.....	1
1.1. Antecedentes	1
1.2. Planteamiento del Problema.....	4
1.3. Formulación del problema.	7
1.4. Justificación de la investigación.....	8
1.5. Objetivos de la investigación	9
1.5.1. Objetivo general	9
1.5.2. Objetivos específicos	9
1.6. Preguntas directrices	10
CAPITULO II	11
2. Marco Teórico.....	11
2.1. Marco Conceptual	11
2.1.1. Teoría de Enfermería.....	11
2.1.2. Cuidador.....	13
2.1.3. La carga del cuidado.	16
2.1.4. Discapacidad.	23
2.2. Marco ético legal.....	32

2.2.1. Marco Legal para la Investigación.....	32
2.2.2. Marco Ético para la Investigación.....	33
CAPITULO III.....	35
3. Marco Metodológico.....	35
3.1. Descripción del Área de Estudio.....	35
3.2. Tipo de Investigación.....	38
3.3. Métodos de Investigación.....	38
3.4. Población y Muestras.....	38
3.5. Diseño Metodológico.....	39
3.6. Procedimiento.....	39
3.7. Técnicas e Instrumentos de Investigación.....	39
3.8. Procesamiento de la Información.....	41
3.9. Resultados Esperados.....	42
3.9.1. En lo Económico-Social:.....	42
3.9.2. En lo Cultural:.....	42
3.9.3. En lo Ambiental:.....	43
3.9.4. En lo Científico:.....	43
CAPITULO IV.....	45
4. Análisis e Interpretación de Resultados.....	45
4.1. Quiénes son los cuidadores?.....	45
4.2. ¿Quiénes son las personas dependientes?.....	48
4.3. Sobrecarga del Cuidador.....	50
4.4. Funcionalidad Familiar.....	51
CAPÍTULO V.....	55
5. Conclusiones y Recomendaciones.....	55
5.1. Conclusiones.....	55
5.2. Recomendaciones.....	57
CAPÍTULO VI.....	59
6. PROPUESTA.....	59
6.1. Guía de Cuidado del Cuidador.....	59
BIBLIOGRAFÍA.....	76
ANEXOS.....	82

Anexo 1. Designación de Tutor de trabajo de titulación.....	82
Anexo 2. Aprobación del 10D01	83
Anexo 3 Formulario del Test de Zarit (Sobrecarga del cuidador)	84
Anexo 4. Test APGAR familiar	87
Anexo 5 Formulario de consentimiento Informado	88
Anexo 6. Archivo Fotográfico	90

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores.....	45
Tabla 2. Características sociales de los cuidadores informales de las personas con discapacidad.....	47
Tabla 3. Características de las personas con discapacidad.....	48
Tabla 4. Nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad.....	50
Tabla 5. Ayuda Económica para la Familia.....	51
Tabla 6. Funcionalidad familiar de los cuidadores de personas con discapacidad.....	52
Tabla 7. Relación entre la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad familiar.....	53

SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, PARROQUIA CARANQUI 2017

AUTORA: Marlene del Rocío Anrrango

CORREO: mdanrrangos@utn.edu.ec

RESUMEN

Cuando se presenta un caso de discapacidad, o dependencia en la familia, regularmente un familiar suele asumir el rol de cuidador, cumpliendo funciones que la persona no puede realizarlas por sí mismo. Este estudio tiene por objetivo determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores y su relación con la funcionalidad familiar, es un estudio descriptivo, transversal, no experimental; la población la constituyeron 30 cuidadores informales de personas con discapacidad o con nivel de dependencia media y severo; para la recopilación de la información, se utilizó el test de Zarit que mide el nivel de sobrecarga y para determinar la funcionalidad familiar se utilizó la escala APGAR familiar. Entre los principales resultados se tiene que la mayoría de cuidadores son las mujeres, se encuentran en una edad promedio de edad de 54,2 años, están casadas, en promedio tienen 3 hijos, su nivel de educación es primaria, únicamente el 30% cuentan con trabajo, las personas a quien cuidan con discapacidad son mayoritariamente mujeres, con una media de edad de 48,8 años, su nivel de dependencia es severa; los resultados indican 6,67% de los cuidadores tiene sobrecarga severa y un 16,67% sobrecarga ligera, ocasionada por la inseguridad que sienten al brindar los cuidados; con relación a la funcionalidad familiar, se demuestra que el 77% de los cuidadores tienen un nivel de disfuncionalidad familiar, siendo las principales causa la parte económica y el poco apoyo que sus familias les brinda. Se encontró que la sobrecarga del cuidador está relacionada con la disfuncionalidad familiar ($p=0,5$). Se concluye que el servicio de salud en especial la enfermera debe buscar estrategias que permitan generar en el cuidador hábitos de prevención, brindándoles información el cuidado, tanto para él como para su familiar con discapacidad.

Palabras Claves: Cuidadores, Funcionalidad familiar, Sobrecarga

OVERLOAD SYNDROME IN CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DISABILITIES
AND THEIR RELATIONSHIP WITH FAMILY FUNCTIONALITY, PARISH
CARANQUI 2017.

AUTORA: Marlene del Rocío Anrrango

CORREO: mdanrrangos@utn.edu.ec

ABSTRACT

When there is a case of disability, or dependency on the family, a family member regularly assumes the role of caregiver, fulfilling functions that the person cannot do for himself. This study aims to determine the level of overload in caregivers and their relationship with family functionality, is a descriptive study, transversal, non-experimental; The population was formed by 30 informal caregivers, people with disabilities or with a medium and severe dependency level, for the collection of the information, the Zarit test was used which measures the level of overload and to determine the familiar function the family APGAR scale was used, among the main results are that most caregivers are women, are at an average age of 54.2 years, are married, on average have 3 children, their level of education is primary, only 30% have work, people to Those who care with disabilities are majority are women, with an average age of 48.8 years, with severe dependence, the results indicate 6.67% of the caregivers have severe overload and a 16.67% light overload, caused by the insecurity they feel when providing care; With regard to family functionality, it is shown that 77% of caregivers have a level of family dysfunctions, the main cause being the economic part and the little support that their families provide, caregiver overload was found to be related to family dysfunctions ($P = 0.5$). It is concluded that the health service in particular the nurse should look for strategies that allow to generate in the caregiver habits of prevention, giving them information the care, for him and for his relative with disability

Keywords: Caregivers, family functionality, overload

INTRODUCCIÓN

En la última década en nuestro país, se intensificó las investigaciones sobre la discapacidad, la Misión Manuela Espejo, permitió visualizar una realidad oculta, a seres humanos que, por razones culturales, sociales en el registro civil no existían; dándoles el derecho que como seres humanos y ecuatorianos tienen. También esta gran iniciativa nacional, que ha servido de ejemplo para varios países latinoamericanos, como Chile, Perú, Venezuela, trajo consigo la visualización de los otros, de las personas que cuidaban de las personas con dependencia, “los cuidadores”, que aún siguen ocultos, aún siguen priorizando la atención del otro, y acumulando malestar físico, psicológico que puede terminar enfermándoles o causando su muerte.

Esta tarea del cuidado ha sido asumida principalmente por sus familiares directos, padres, madres, hijos/as, en su mayoría mujeres que desde siempre la sociedad le ha delegado este cuidado, muchas veces realiza este cuidado por sentido común y no porque tiene el conocimiento para hacerlo. En Caranqui, parroquia urbana del Cantón Ibarra, viven varias personas con discapacidad y sus cuidadores, la mayoría informales, con educación básica, y aunque han permanecido al cuidado de sus familiares dependientes, el Estado, los servicios de salud no se han preguntado en qué condiciones están ellos, cuáles son sus necesidades, emocionales, físicas, de salud.

Se ha definido al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otro individuo afectado de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Flórez Lozano , Adeba Cárdenas , & Garcia, 1997). Partiendo de este concepto, este estudio presenta las condiciones en las que se encuentra el cuidador, quienes son y cuales sus características, establece una relación con la funcionalidad familiar.

El Capítulo primero demuestra la problemática en relación al cuidador informal, resaltando estudios previos sobre la temática en otros países, no se encontraron estudios de este tipo realizados en Ecuador, se justifica en este sentido el trabajo. En

el capítulo II, se realiza una revisión bibliográfica exhaustiva que permitió la construcción del marco conceptual, para ello se apoyó en publicaciones científicas del tema, así como, libros especializados. En el capítulo III, describe la metodología que guio la construcción del presente estudio, resaltando que para la recopilación de información se utilizó instrumentos aplicados en otros países y validados. En el capítulo IV, se presentan los resultados, con el análisis respectivo, permite entender la realidad en las que se encuentran los cuidadores, se demuestra la relación entre la sobrecarga y la disfuncionalidad familiar, los resultados son presentados de acuerdo a los objetivos establecidos.

Finalmente, y como un aporte de este estudio, se presenta una guía de prevención de la sobrecarga del cuidador, está basada en la literatura científica, pero adecuando al contexto y a las características de los cuidadores. Se espera que este sea un aporte a los servicios de salud, especialmente al rol que la enfermera del primer nivel de atención que debe cumplir, como es educar a la población, poniendo énfasis en la atención a grupos prioritarios, mirando a los cuidadores como sus aliados, por ello ofreciéndoles educación de cómo hacer mejor su actividad de cuidadores, pero primero cuidando de ellos.

CAPÍTULO I

1. El Problema

1.1. Antecedentes

El síndrome de sobrecarga del cuidador consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico o con discapacidad. 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 (Ruiz & Nava , 2012), el cuidar es una clase de preocupación, que tiene elementos invisibles, intangibles y difíciles de contabilizar (Van Manen, Care-as-Worry, or Don't Worry, Be Happy, 2012), preocupación que afecta al cuidador llegando a ocasionar sobrecarga, estrés y muchas veces la afectación de su salud y vida. El papel del/la cuidador/a no se define sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza, sino por su capacidad de adquirir el conocimiento, la paciencia y el valor para ello, es decir, la habilidad de cuidado (Días da CostaI & Barbo, 2014)

Eterovic, y otros (2015) realizaron el estudio sobre habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes con el objetivo de conocer la relación entre la habilidad de cuidado y el nivel de sobrecarga de las/los cuidadoras/es informales de personas dependientes, su población estuvo conformada por 151 cuidadoras/es entre los resultados se encontró que la relación significativa negativa entre la habilidad de cuidado total y la sobrecarga de las/los cuidadoras/res, es decir, a menor habilidad de cuidado, más intenso es el nivel de sobrecarga que experimentan. Concluyen que, las/os cuidadoras/es informales poseen habilidad de cuidado con un nivel alto de conocimiento y paciencia para la labor de cuidar y ello se relaciona con la ausencia de sobrecarga. El valor se encuentra mayoritariamente en nivel medio, encontrándose relación positiva con la sobrecarga (Eterovic Díaz, Mendoza Parra, & Sáez Carrillo, 2015).

Por lo general las personas que se encargan de familiares con discapacidad, tienen bajo nivel de conocimientos sobre el cuidado, han sido habilidades que han ido adquiriendo con el paso de los años, así mismo, se puede decir que el nivel de escolaridad es bajo, no han tenido la posibilidad de acceder a un trabajo, y el resto de la familia les ha asignado esta labor.

Burgos, Figueroa y Otras (2008), en Chile realizaron el estudio sobre caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal de usuarios con dependencia severa, es un estudio descriptivo transversal, cuyo propósito fue identificar el nivel de conocimiento del cuidador informal de usuario con dependencia severa. El universo estuvo conformado por 58 cuidadores informales. Sus resultados demuestran que 57% de los cuidadores posee nivel de conocimiento regular, el 97% corresponde a mujeres, 59% tiene entre 35-64 años, 32% tiene estudios básicos incompletos, 52% corresponde a dueñas de casa, 55% presenta depresión, 72% percibe su situación económica como regular, 34% desempeña la labor del cuidado entre 1 y 5 años, 55% presenta sobrecarga, 92% recibió visitas del profesional de enfermería y 97% del técnico paramédico, el 40% no participó de las capacitaciones realizadas por el centro asistencial (Burgos , Figueroa , Fuentes , & Quijada , 2008).

La calidad de cuidado que se le dé a un paciente con discapacidad está estrechamente relacionada con las condiciones de salud, por lo que, se hace fundamental que sin importar el tipo de cuidador (formal, informal), tiene el adiestramiento correspondiente y una continua monitorización de sus actividades, para garantizar calidad en el cuidado.

Gómez-Galindo y otras (2016) realizaron la investigación sobre la caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá, con el objetivo de describir las características socioeconómicas, funciones asumidas y morbilidad sentida de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad severa. El estudio detectó la influencia de variables de género en el quehacer del cuidador, así como, precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado

informal y multiplicidad de funciones a cargo, concluyen que las condiciones de bienestar y salud de los cuidadores de personas con discapacidad severa evidencian alteraciones que urgen respuestas, no sólo desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dicha labor, sino también desde el ámbito de la acción pública (Gómez-Galindo & Peñas, 2016).

Montalvo y Flórez (2008) realizaron en Colombia, el estudio sobre las características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad, con el objetivo de comparar las características de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas, indican que el 87% correspondió al género femenino; el rango de edad del grupo general de cuidadores guardó proporciones similares en las edades mayor y menor de 35 años. En cuanto a la escolaridad de los cuidadores, el 72% tenía bachillerato completo o incompleto y un 83% de ellos pertenece al nivel socioeconómico bajo; con respecto a la experiencia de cuidado, el 88% cuida desde el momento del diagnóstico, el 69% de ellos son únicos cuidadores y llevan más de 18 meses en esta tarea. Señalan además que, para los profesionales de enfermería, este tipo de conocimiento les permite abordar las necesidades de cuidado de los cuidadores en un contexto de totalidad (Montalvo & Flórez, 2008).

Por lo que general, muchas investigaciones se han enfocado en la calidad de vida, condiciones y situación de las personas con discapacidad, a través de este estudio se pretende ver el otro lado, es decir, las condiciones de las personas a quien se les ha delegado o han asumido el rol del cuidado, tal vez dejando de vivir su vida, sus planes, sus sueños.

1.2. Planteamiento del Problema.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define discapacidad como “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” 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 (OMS, 2017).

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial, esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10% (OMS, 2011), la discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables, la encuesta Mundial de Salud indica que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad (OMS, 2009)

Toda persona que se encuentre en una situación de dependencia necesita de otro que lo cuide. Se establece en este caso, la figura del cuidador, el cual a su vez puede clasificarse como “formal” e “informal”, el cuidador informal, es una persona proveniente del círculo familiar o vecinal, que asume los cuidados de las personas no autónomas que están a su alrededor, desarrollando una función fundamental en la sociedad (Burgos , Figueroa , Fuentes , & Quijada , 2008).

El hogar o familia constituyen el primer espacio de protección, y se espera que el individuo encuentre los soportes básicos necesarios que le faciliten afrontar los retos de la cotidianidad, porque la familia es el elemento más cercano a este e influyen en la toma de las decisiones, lo cual puede afectar de forma directa la vida del individuo y/o contribuir con su crecimiento personal y el desarrollo de las oportunidades que se le presentan, lo que permitirá establecer lineamientos para la transformación de

imaginarios y determinar estrategias de intervención directa e indirecta con la realización de actividades como entrevistas, que brinden el apoyo al proceso de inclusión de personas con discapacidad en el proyecto (Camargo, Castro , Hernández , & Maldonado , 2015)

La funcionalidad de la familia es determinante en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad entre sus miembros, la cual involucra cinco aspectos fundamentales: La adaptación, que explica la capacidad de utilizar los recursos intra y extra familiares en procuración del bien común; la participación, describe la distribución de responsabilidades entre los miembros de la familia, compartiendo los problemas y la toma de decisiones; el crecimiento, se refiere a la autorrealización, madurez emocional y física de la familia por un apoyo mutuo; el afecto, que puntualiza la relación del cuidado y expresión de amor, dolor e ira que existe entre los miembros de la familia y por último, la resolución, representa un compromiso de la familia para compartir tiempo, espacio y recursos (Casanova et al. 2014).

En general, el individuo enfermo es el foco de atención de diversos profesionales, mientras que el familiar/cuidador es visto como aquel que ayuda en el proceso de cuidar, sin ser reconocido como una persona que está pasando por un proceso doloroso y que necesita de auxilio y apoyo (Rubira , Munhoz, Martinez, & Barbosa , 2011). Esta larga dedicación de tiempo al cuidado de un familiar constituye una realidad propicia para que el cuidador desarrolle trastornos físicos y de salud mental, derivados de esta responsabilidad y de la alta exigencia de cuidar de otro sin contar con la preparación ni con el apoyo necesario para ello.

Se evidencia que quienes cuidan con habilidad han desarrollado formas equilibradas y funcionales para afrontar las condiciones adversas que plantea la labor de cuidar en el hogar, las cuales se traducirían en la adquisición de habilidades adecuadas para el cumplimiento del rol de cuidador y les permitirían una menor exposición y afectación a sentir la labor de cuidar a otra persona, como una carga.

La Constitución ecuatoriana del año 2008, en los artículos 47 y 49 menciona las políticas de prevención de la persona con discapacidad, la familia y su integración social, pero desafortunadamente estos conceptos no se aplican en la realidad de las familias de personas con discapacidad.

Ecuador en el 2007, se adhiere a la convención de las Naciones Unidas para promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad en todo el país, en el 2009 inicia la Misión Solidaria Manuela Espejo a través de la cual se realizó el primer estudio científico – médico para determinar las causas de las discapacidades y conocer la realidad bio-psico social de esta población desde los puntos de vista biológico, psicológico, social, clínico y genético, con el fin de delinear políticas de Estado reales, que abarquen múltiples áreas como salud, educación y bienestar social (MIES, 2011).

Con el trabajo realizado, se identificó que, en el Ecuador, existe una prevalencia de 2,43% de personas con discapacidad, entre severa y leve. En la provincia de Imbabura se identificaron 5652 personas con discapacidad, de los cuales el 54,58% son hombres y el 45,41% son mujeres. La edad con mayor afectación es de 30 a 65 años (CONADIS, 2018) es decir personas, en edad económicamente activa.

A nivel local (Caranqui) no se han realizado estudios sobre las características, condición de los cuidadores de las 30 personas con discapacidad entre moderada y severa, por lo que este estudio es pertinente y factible.

1.3. Formulación del problema.

¿Cuál es la relación de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y la funcionalidad familiar, parroquia Caranqui 2017?

1.4. Justificación de la investigación.

Los cuidadores de pacientes con discapacidad, representan una población vulnerable que requiere ser atendida, protegida por el Estado a través de sus diferentes instancias. Enfermería como profesión no puede estar alejada de esta problemática, desde su rol espacialmente en el primer nivel de atención por estar más cercana a las personas con discapacidad sus familias y sus cuidadores, siendo el profesional que transmite educación, para que el cuidador mejore la calidad de cuidados que proporciona, así como, enseñándole a cuidar de sí mismo, previniendo el síndrome de sobrecarga.

Muchas veces es sobrentendido que el “cuidador” otorgue una serie de cuidados de forma continua, eficiente, caritativa, bondadosa y por supuesto sin esperar nada a cambio (Maza, 2013), por ello hablar del cuidador de las personas con discapacidad es motivo de reflexión sobre su condición física, psicológico y emocional, muchos de ellos están invisibilizados, tienen pobres estrategias de afrontamiento que favorezcan su proceso adaptativo, asumen que no tienen derechos. Esta población es altamente vulnerable a padecer enfermedades físicas, emocionales, sociales y económicas. Por tal motivo es fundamental identificar el nivel de sobrecarga que tienen, y a partir de ello buscar estrategias que les permita cuidarse.

Este estudio tiene como beneficiarios directos, a los cuidadores informales ya que se evidenciará el nivel de sobrecarga que tienen, y se diseñará una guía de cuidados para ellos, indirectamente se benefician las personas con discapacidad ya que como se analizado anteriormente, de la situación o condición del cuidador, dependerá la calidad de cuidado que este brinde.

Los futuros profesionales de enfermería, se beneficiarán ya que contarán con una línea de investigación y podrán proponer otras investigaciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales, y de las personas con discapacidad. A partir de este estudio, se genera otro campo de intervención para la enfermera, como es la educación al cuidador, sobre su autocuidado.

1.5. Objetivos de la investigación

1.5.1. Objetivo general

Determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, en la parroquia Caranqui 2017.

1.5.2. Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores y las pacientes dependientes.
- Identificar el nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad.
- Analizar la funcionalidad familiar de los cuidadores de personas con discapacidad.
- Relacionar la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad familiar.
- Proponer una guía educativa de cuidados al cuidador, para disminuir la sobrecarga en los cuidadores.

1.6. Preguntas directrices

- ¿Qué características sociodemográficas tienen los cuidadores y las pacientes con dependencia?
- ¿Cuál es el nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad?
- ¿Cuál es la funcionalidad familiar de los cuidadores de personas con discapacidad?
- ¿Existe relación es la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad familiar?
- ¿La guía educativa de cuidados al cuidador, ayudará a disminuir la sobrecarga en el cuidador?

CAPITULO II

2. Marco Teórico

2.1. Marco Conceptual

2.1.1. Teoría de Enfermería

Existen teorías y modelos conceptuales que pueden ser aplicados para guiar la intervención de enfermería, se centran en la independencia de la persona mediante la satisfacción de las necesidades básicas, o bien por ejemplo el Modelo Conceptual de Dorotea E Orem quien conceptuó la enfermería como la promoción del autocuidado del paciente. Partió de una visión intuitiva sobre el concepto de enfermería.

El autocuidado es un valor presente en cada ser humano y percibido esté como un deber y un derecho para consigo mismo y con la sociedad (Foucault, 1984), es una estrategia que responde a las metas y prioridades de enfermería, que toma la tendencia hacia el autoconocimiento y empoderamiento del individuo y de la sociedad de su propia salud y a la vez reconoce la presencia de factores culturales, de índole educativo y socioeconómico que condicionan la agencia de autocuidado e influye en el autocuidado.

La teoría del autocuidado se basa en cuatro conceptos: autocuidados, gestión de autocuidados, requisitos del autocuidado y demanda terapéutica de autocuidados. Orem (Orem, 2011) identifica tres tipos de lo que denomina “sistemas de enfermería básicos”

- **Sistemas de compensación total:** son necesarios para personas incapaces de controlar y vigilar su entorno y de procesar información.

- Sistemas de compensación parcial: diseñados para personas incapaces de realizar alguna, pero no todas, las actividades de autocuidado.
- Sistemas de apoyo educativo (de desarrollo): están diseñados para personas que necesitan aprender a realizar medidas de autocuidado y ayuda para hacerlo.

El modelo teórico de Orem, cuya finalidad es mantener la funcionalidad vital de la persona mediante el cuidado de sí misma (Pereda, 2010), es el que permite o sustenta esta investigación, considerando al objeto de estudio que es el cuidador, al cual se lo analizará, y buscará estrategias que permitan tramitarle mecanismos de autocuidado. Para este estudio en particular, se conceptualiza el cuidar como una clase de preocupación, que tiene elementos invisibles, intangibles y difíciles de contabilizar (Van Manen , Care-as-Worry or Don't Worry Be Happy, 2002). El papel del/la cuidador/a no se define sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza, sino por, sobre todo, por su capacidad de adquirir el conocimiento, la paciencia y el valor para ello, es decir, la habilidad de cuidado. De una u otra forma, quien asume la responsabilidad del cuidado informal en el hogar, lo hace con un gran compromiso, mediado por la relación afectiva que lo une a la persona cuidada, cuestionándose pocas veces sobre la propia habilidad de cuidado y disposición para asumir tal responsabilidad (Eterovic, Mendoza, & Sáez , 2015).

El desarrollo teórico de la habilidad de cuidado tiene su origen e influencia conceptual a partir de los cuidados holísticos de Milton Mayer, quien describe como “una manera de entrar en relación con otra persona que favorece su desarrollo” y propone factores de cuidados que forman un marco conceptual para estudiar y comprender y dar cuidados enfermeros. Esta teoría presenta una particular manera de mirar la enfermería, ya que expresa que la ciencia de los cuidados holísticos constituye el corazón de la práctica de enfermería, porque los cuidados holísticos están centrados en la salud, en la cual la dimensión del ser social, la cultura y el entorno de la persona es tomada en cuenta en sus interacciones (Mayer M, 1971). Este autor plantea que “cuidar es un proceso de ayudar a otros a crecer, propio de la condición humana”,

identifica ocho características principales del cuidado: conocimiento, ritmos alternados, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje.

2.1.2. Cuidador

El cuidador, es aquella persona encargada de ayudar en las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria del paciente, durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello, contribuyendo a que la persona dependiente se mantenga en su entorno social. Este tipo de personas están expuestas, a padecer una gran sobrecarga, que puede repercutir en su salud (Rogerio, 2010). El rol del cuidador se caracteriza por una limitación de intereses (no tener tiempo de cuidarse o para sí misma) que se une, en muchos casos, al rol de ama de casa, en muchas ocasiones, el cuidado sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, conformando un evento estresante crónico, que genera sobrecarga (Giraldo, Franco, Correa, & Salazar), teniendo efectos desfavorables para la salud y la calidad de vida de estas personas (Delicado , 2010).

Proporcionar cuidados a un enfermo precisa de apoyo, porque atenderlo en casa representa un cambio sustancial para la familia por tiempo prolongado, que produce con frecuencia una serie de síntomas que desgastan en lo físico, emocional, económico, etc. (Scherma , 2005). Cuidar es una clase de preocupación, que tiene elementos invisibles, intangibles y difíciles de contabilizar (Van Manen, 2002), el papel del/la cuidador/a no se define sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza, sino por sobre todo, por su capacidad de adquirir el conocimiento, la paciencia y el valor para ello, es decir, la habilidad de cuidado.

Un cuidador desarrolla las habilidades de monitorear al individuo, interpretar los cambios que se produzcan en él, tomar decisiones y resolver problemas a corto, mediano y largo plazo, cuidar y controlar los recursos, así como negociar frente a situaciones conflictivas (Schumacher , Stewart, & Archbold , 2000).

Características del cuidado.- Dentro de las actividades más reportadas en el cuidado de personas con discapacidad se encuentran las actividades administrativas y de cuidado médico como administrar medicinas, manejar el dinero, organizar el transporte, contactarse con los profesionales médicos y asegurar que el individuo vaya a la consulta médica junto con otras actividades físicas como cocinar, limpiar la ropa, hacer las compras, asear al paciente o levantarse de noche para atender a sus necesidades. Lidar con las conductas negativas y manejar los abusos físicos y verbales son consideradas dentro de las actividades más estresantes que demanda el cuidado de los pacientes (The Princess Royal Trust Carers Service, 2004).

Cuidar es una clase de preocupación, que tiene elementos invisibles, intangibles y difíciles de contabilizar (3). El papel del/la cuidador/a no se define sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza, sino por, sobre todo, por su capacidad de adquirir el conocimiento, la paciencia y el valor para ello, es decir, la habilidad de cuidado

Cuidador informal. - Es aún un tema incipiente de investigación, especialmente en el ámbito local, hay características que tiene el cuidador informal y que afectan directamente su visibilidad y reconocimiento social: se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor (Espinoza & Aravena, 2012), el cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco, se desarrolla en el ámbito doméstico y, como tal, queda oculto, sin duda el cuidar también implica dar apoyo emocional y social, entendido éste como la provisión instrumental y/o expresiva, real y percibida, aportada por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos (Tripodoro, Veloso, & Llanos , 2015).

Los cuidadores informales se diferencian porque tienen un alto grado de compromiso hacia la tarea, se caracterizan por el afecto y la atención sin límites de horarios, son principalmente familiares, que no tienen la capacitación y no son remunerados por su labor (Flórez , Adeba, & Garcia, 2009).

Rol y funciones del cuidador. – La labor de los cuidadores informales contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales, es el encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente implica acciones que aseguren la nutrición, higiene, abrigo, descanso, comodidad, es decir hacer lo necesario para la supervivencia.

El cuidador debe desarrollar destrezas y capacidades para ayudar a la persona que cuida, pero también cuidar de su propio ser. La habilidad de cuidado se mide en términos de conocimiento, valor y paciencia, donde el conocimiento “*es el que involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades, y lo que refuerza su bienestar*” (Nkongho, 1999).

La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de discapacidad, es vivir de una manera diferente, modificando las funciones a las que se está acostumbrado, tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada en las que progresivamente se va adquiriendo habilidad hasta superar muchas veces a los más conocedores (Sánchez B. , 2002).

La discapacidad, les hace más dependientes e implican mayor trabajo y esfuerzo al cuidador; aunque el cuidador va adquiriendo mayor destreza y conocimiento sobre el manejo no solo físico sino afectivo, el manejo de personas con alto grado de discapacidad requiere de preparación y adquisición de competencias especiales, y éstas no siempre se pueden adquirir a través del tiempo, en un crecimiento mutuo cuidador-cuidado. Según Figueroa, “*el conocimiento para manejar familiares con discapacidad genera un panorama complejo, y requiere de competencias especiales*” (Figueroa, 2002).

2.1.3. La carga del cuidado.

Las dificultades de la vida diaria para la persona que cuida de un paciente con discapacidad tienen su origen en las necesidades insatisfechas a las que debe atender y vigilar, el concepto de carga del cuidador ha sido definido, en general, en términos de experiencia negativa y de adversidad emocional.

El cuidado de la persona con discapacidad, supone para la familia una gran demanda de tiempo para cubrir con esta función, que puede provocar tensión. El concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberger (Freudenberger, 1974) e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación, por ejemplo.

- Actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras).
- Cambios conductuales del paciente.
- Altos costos económicos.
- Limitación de actividades propias que generen satisfacción personal.
- Esta situación puede llevar a un elevado estrés que repercute en la calidad del cuidado que recibe la persona con discapacidad y en la propia evolución de la enfermedad o discapacidad, llegando el cuidador presentar el síndrome de sobrecarga.

Sobrecarga.- El síndrome de sobrecarga del cuidador consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un

enfermo crónico. Puede expresarse en aquellos cuidadores de personas quienes exhiben síntomas y características que indican deterioro en su capacidad de autocuidado y autonomía en general, como por ejemplo: enfermedades crónicas como el cáncer, diabetes mellitus, osteoartrosis, deficiencias auditivas y visuales, enfermedades neurológicas degenerativas o demencias (como enfermedad de Alzheimer, Parkinson o Huntington), posterior a daño cerebral (enfermedad cerebrovascular, trauma encéfalocraneal), enfermedades cardiovasculares (como hipertensión arterial, infarto agudo de miocardio, entre otras (Bello, 2014).

La sobrecarga del cuidador/a comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (Tripodoro, Veloso, & Llanos, 2015).

La sobrecarga del cuidador se ha definido como el impacto causado en el medio familiar por el cuidado y la convivencia con el paciente involucrando aspectos económicos, prácticos y emocionales a los que los cuidadores están sometidos (Machado, Torres, Mesaque, & Modena, 2010). También se lo ha considerado como el estado psicológico producto de la combinación de trabajo físico y emocional, presión social y restricciones económicas que deviene al cuidar pacientes (Caqueo-Urizar, Miranda, Lemos, & Maturana, 2014)

Para que se presente el síndrome de “sobrecarga” se conjugan diversas variables: 1) desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; 2) deterioro familiar, relacionado con dinámicas culposas y manipulatorias; 3) ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millan, 2009).

Modelos de sobrecarga del cuidador.- Uno de los modelos más valorados en el estudio de la sobrecarga del cuidador es el modelo del proceso del estrés de Pearlin, Este modelo se basa en el estudio del estrés que tienen los cuidadores de familiares aquejados con la demencia de Alzheimer y tiene en cuenta los distintos factores

intervinientes en el estrés y la adaptación de los cuidadores (Pearlin , Mullan , Semple, & Skaff , 1996). Si bien este modelo fue creado para cuidadores de pacientes con demencia, puede ser aplicado a cuidadores de todo tipo. Los factores que considera este modelo son:

- Los antecedentes y el contexto: Son los antecedentes contextuales que pueden influir sobre el estrés y las consecuencias del mismo en el bienestar de los cuidadores (se incluyen características sociodemográficas del cuidador y del paciente como sexo, edad, estado civil; el tipo y vínculos de familia, la disponibilidad y acceso a los servicios de salud, el tiempo de cuidado, así como el contexto cultural en donde se encuentran).
- Estresores primarios que están conformados por las experiencias y actividades que son problemáticas para las personas, es decir, las que son percibidas cansadoras y desilusionantes (pueden ser objetivas como las conductas problemáticas de los pacientes y la tarea de cuidado y subjetivas como la percepción subjetiva de las demandas de cuidado).
- Tensiones de rol secundarias que se refieren a los roles en la familia o en el trabajo que pueden verse comprometidos por los estresores.
- Tensiones intrapsíquicas secundarias representadas por el de cambio del concepto sí mismo que ocurre al perder la autoestima y la confianza en sí mismo.
- Efectos o resultados que se producen en la vida física y psíquica de los cuidadores.
- Mediadores que son aquellos factores que median entre los estresores y los efectos de los mismos como ser los recursos de afrontamiento y el apoyo social con el que se cuenta.

King y colaboradores (1999) diseñaron un modelo considerado en los padres cuidadores de niños con discapacidad, que se centra en los riesgos y resiliencia:

- Indicadores pronósticos (que serían los factores de riesgo como las características sociodemográficas y los parámetros de la enfermedad).
- El proceso de cuidado profesional dado por el apoyo profesional y la información que se brinda (que serían un factor protector).
- Las variables mediadoras (que son una combinación de factores protectores y de riesgo como, por ejemplo, los factores socio-ecológicos tales como el apoyo social y el funcionamiento familiar, el estrés psicosocial y las formas de adaptación de los cuidadores).
- Los efectos en los cuidadores (la satisfacción con el cuidado y el bienestar del cuidador).

Modelo multidimensional, diseñado por Raina (2004), toma elementos de los precedentes y en el cual existirían cinco constructos de los cuales dependería la sobrecarga del cuidador:

- El contexto social previo, es decir el nivel de limitación familiar y de amigos con los que cuenta el cuidador y el paciente.
- Las características del paciente (entre las que se cuentan no sólo sus variables demográficas sino también su patología, su sintomatología y su funcionalidad).
- La tensión y el estrés del cuidador que estaría dada por la relación entre las necesidades de la persona y la demanda de cuidado y la tensión entre el rol como cuidador y sus otros roles (familiares u ocupacionales)

- Los factores intrapsíquicos del cuidador (la forma en que se percibe a sí mismo, su autoestima) y los factores adaptativos (que tipos de estrategias utiliza, como usa el apoyo social y familiar, que tipo de acceso tiene a los servicios de salud).

Todos estos modelos plantean que el concepto de sobrecarga es complejo, determinado por numerosas variables y factores que actúan en diversos niveles y su estudio es prioritario para entender el efecto de la sobrecarga del cuidador en el individuo cuidado y en el mismo cuidador.

Hay varios factores que pueden condicionar el síndrome de sobrecarga, como son la edad, hay estudios que indican que entre más jóvenes son los cuidadores muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados (García, Rodríguez, & Navarro, 2004), otro factor que puede condicionar es el género, aunque no hay un acuerdo directo, estudios indican que las cuidadoras presentan impactos más negativos que los hombres cuidadores (Zarit, Todd, & Zarit, 1986), el tipo de enfermedad del familiar/paciente, es otro factor que favorece la sobrecarga, entre mayor dependencia tenga, más efectos negativos, en la salud del cuidador.

La percepción de su salud, la duración de la dependencia y el apoyo social entre otras, se puede manifestar de varias maneras, las cuales podemos dividir en físicos y psicológicos, pudiendo encontrarse los siguientes casos:

- **Problemas osteoarticulares:** Destacan sobre todo los referidos al dolor crónico de características mecánicas, del aparato locomotor (están sometidos a un mayor esfuerzo físico en comparación con otras personas de su misma edad).
- **Problemas Psicológicos,** estos suelen ser los más relevantes. La prevalencia de trastornos psíquicos alcanza hasta un 50%, y a menudo éstos son difíciles

de verbalizar y se refieren como somatizaciones o con términos inespecíficos, del tipo de “desánimo” o “falta de fuerzas”. Su aparición se relaciona directamente con un mayor riesgo de estrés y sobrecarga por parte del cuidador, con múltiples factores de riesgo.

- **Otros problemas:** como la cefalea de características tensionales, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio, tendencia a la obesidad en las mujeres y otros, en general mal definidos, de evolución crónica y que contribuyen a deteriorar aún más su calidad de vida.

Tratamiento/ Intervención de la sobrecarga. Según señala Zambrano (2009) se encuentran varios tipos de intervenciones psicosociales que se pueden realizar para la prevención o disminución de la sobrecarga del cuidador:

- **Educación general.** Consiste en la presentación formal de información como lecturas o presentaciones sin discusiones en cualquier tema relacionado con el cuidado en la categoría de información general. Cuando no hay información detallada, se suministra mediante asesoría.
- **Discusión general.** Se incluyen discusiones individuales y de grupo entre los pacientes y el facilitador.
- **Grupos de apoyo.** Se trata de grupos conformados por personas con las mismas características, en los que entre ellos mismos hablan y discuten de las situaciones referentes al cuidado.
- **Entrenamiento en habilidades sociales.** Se realiza en diferentes modalidades, como juego de roles, modelamiento, ensayos, entrenamiento en asertividad. Entrenamiento en comunicación verbal y no-verbal.
- **Apoyo social.** La intervención está enfocada en una manipulación del apoyo. Se realiza mediante la enseñanza de habilidades de interacción entre la familia

con énfasis en incrementar la red de apoyo, reducir el aislamiento social y aumentar el apoyo social.

- **Actividades sociales.** Son intervenciones que incluyen actividades como comidas, excursiones y ejercicios en grupo.
- **Resolución cognitiva de problemas.** Son estrategias encaminadas a mejorar la respuesta ante los estresores que implica el cuidado, a fin de disminuir sus consecuencias negativas.
- **Terapia cognitiva.** Son intervenciones que intentan directamente modificar una cognición individual, como el tipo de creencias más frecuentes con respecto a la situación de cuidado. Entre las creencias que han sido más destacadas por los cuidadores están “incapacidad para controlar la conducta”. y “la conducta del enfermo se está motivando con intenciones hostiles hacia el cuidador”.
- **Habilidades cognitivas.** Es un tipo de intervención en la que solamente se utilizan técnicas. Habilidades cognitivas. Es un tipo de intervención en la que solamente se utilizan técnicas.
- **Habilidades prácticas de cuidado.** Consiste en la enseñanza de habilidades prácticas, como el bañar o levantar. Incluyen sesiones de demostración donde el cuidador puede poner en práctica las habilidades que ha aprendido, pero no incluye discusiones simples o habilidades prácticas.
- **Conservación de grabaciones.** Se solicita al paciente el consentimiento para conservar las grabaciones. Las grabaciones que servían puramente para propósitos evaluativos, antes y después del programa, no se incluyen en este tipo de intervención.

- **Relajación.** Enseñanza de cualquier técnica de relajación, como la de tensión/distensión.
- **Terapia de conducta.** Incluye programas en los que se aplican principios de la teoría del aprendizaje y se usan una o más técnicas de las siguientes: establecimiento de metas formalizado (escrito como opuesto a lo verbal), contratos en las metas y reforzamiento verbal o material.
- **Psicoterapia y consejería.** individuales Intervenciones o grupales de consejería o psicoterapia, diferentes a la terapia cognitiva.
- **Respiración.** Se nombra como tipo de intervención cuando se ofrece en forma de cuidado en el día o en la noche.
- **Misceláneo.** Toma este nombre cuando se nombran componentes de intervención amplios, pero no aclaran los detalles, como los componentes cognitivo-conductuales, las habilidades sociales o la terapia de prevención de recaídas.

Las intervenciones serán aplicadas dependiendo del contexto, las características particulares de cada cuidador, es aquí, donde la enfermería del primer nivel de atención, evidenciará sus destrezas de comunicación, para poder transmitirle al cuidador, con el propósito de prevenir la sobrecarga.

2.1.4. Discapacidad.

La OMS, define la dependencia como “*la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana*”, e manera más precisa como "un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas

importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal (OMS, 2017).

Las situaciones de dependencia, no son algo nuevo, han existido siempre; lo que ha cambiado en la actualidad, es su importancia social, por sus dimensiones y su naturaleza, el cuidado de una persona dependiente, supone un exceso de trabajo. La jornada de los cuidadores, suele ser larga, la mayoría presta ayuda más de cinco horas y sin horario: mañana, tarde y noche, lo que significa una atención constante.

La escasez de datos estadísticos sobre discapacidad y su falta de fiabilidad son una realidad que ha sido reiteradamente señalada, hasta el punto de que ha llegado a convertirse en un lugar común. En relación a los estudios de discapacidad son poco precisos, lo que obliga a datos estimados, latinoamericana, discapacidad, basar el que la mayoría de las veces corresponden muy poco a la realidad. (FCE, 2009).

Las personas que presentan algún tipo de discapacidad sin distinción de clase social, raza, cultura, género, edad y condición económica, pertenecientes a un grupo familiar o solas demandan de la sociedad el derecho a una vida en igualdad de condiciones.

Antecedentes sobre la discapacidad. El modelo médico – rehabilitador consideraba a la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por su condición de salud. La discapacidad es, desde esta perspectiva, un problema de salud individual que le impide enfrentarse en sus propias condiciones a las exigencias de la vida en sociedad. Las personas con discapacidad deber ser tratadas o rehabilitadas de modo que puedan participar en las actividades de las personas consideradas normas. El modelo médico-rehabilitador se basa en la diferenciación entre lo sano y lo enfermo, lo normal y no lo es.

Los grandes cambios sociales, culturales y científicos ocurridos en el siglo XX han puesto en cuestión muchas de las asunciones sobre la ciencia en general y sobre la discapacidad en particular, que han motivado la aparición de nuevos enfoques en la concepción de lo que es la discapacidad y, consiguientemente, en las prácticas

profesionales de investigación y tratamiento de las personas con discapacidad. (López González, 2016).

Alrededor de 50% de la población con discapacidad en Latino América tiene edad para trabajar. Sin embargo, los altos niveles de pobreza y desempleo en la población general, así como la clara relación entre la pobreza y la discapacidad, hacen que la situación de las personas con discapacidad sea muy grave, en Ecuador el 13,20% de la población, tiene algún grado de discapacidad (Vásquez, 2018).

Causas de la discapacidad.

- **Causas sanitarias.** - Además de las causas comunes que se comparten con los países industrializados, como defectos congénitos, enfermedades crónicas, tumores malignos y accidentes de tránsito, los países de Latino América cuentan con casos significativos de discapacidad relacionados con enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales y problemas de salud relativos al desarrollo del feto y el parto.
- **Causas ambientales** Estas causas comprenden problemas de contaminación ambiental y sus efectos en la salud, como por ejemplo el uso irracional de plaguicidas en los cultivos que aumentan los riesgos de deficiencias y discapacidades; la falta de prevención de la violencia y los accidentes laborales y de tránsito, y los conflictos armados en países como, que causan traumas psicológicos y emocionales, sumados a la explosión de minas antipersonales.
- **Tipos de discapacidad.** De acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (OMS, 2014) se encuentran los siguientes tipos de discapacidad:
- **Discapacidad física.** - Se refiere a deficiencias corporales y/o viscerales. Las primeras pueden ser evidentes como amputaciones de miembros superiores o

inferiores, paraplejía o hemiparesia (falta de movilidad de la mitad del cuerpo). Las segundas pueden implicar un daño en los órganos internos y por lo tanto ser imperceptibles, como afectaciones a pulmones o corazón, fibrosis quística de páncreas, insuficiencia renal crónica terminal, entre otras. (Consejo de la Judicatura, 2015). Estas enfermedades generan dificultades para caminar, subir y bajar gradas, controlar esfínteres, mantener el equilibrio, etc. Puede ser adquirida, es decir causada por enfermedades, accidentes, violencia, desastres, etc.; congénita, originada en el embarazo; o genética, cuando ha sido heredada de padres a hijos.

- **Discapacidad psicosocial.** - Es la limitación de las personas que padecen disfunciones temporales o permanentes de la mente para realizar una o más actividades cotidianas o para ejercer sus Derechos Humanos (Fernandez, 2010). Se manifiesta a través de deficiencias o trastornos de la conciencia, comportamiento, razonamiento, estados de ánimo, afectividad, y/o comprensión de la realidad irritabilidad, depresión, inestabilidad emocional crónica (Consejo de la Judicatura, 2015), esas deficiencias variarán según el nivel. En los casos de deficiencias leves o moderadas, la persona con la debida medicación podrá realizar sus actividades diarias con autonomía e independencia. Sin embargo, una de las mayores preocupaciones es el tratamiento de personas con discapacidad psicosocial (mental) grave o muy grave/severa.
- **Discapacidad intelectual.-** Una persona con este tipo de discapacidad tiene dificultad para comprender ideas complejas, razonar, resolver problemas, tomar decisiones y desenvolverse en la vida diaria, lo cual influye en sus relaciones interpersonales y les convierte en personas fácilmente influenciables (MedlinePLus, 2017); dentro de esta categoría se encuentra el retraso mental en sus grados fronterizo, leve, moderado, grave y profundo. Para valorar este tipo de discapacidad se toma en cuenta la psicomotricidad, el lenguaje, las habilidades de autonomía personal y social, el proceso educativo, ocupacional, laboral, y la conducta.

Discapacidades sensoriales. - En ellas se incluye:

- **Discapacidad visual** cuando presentan ceguera o baja visión. En los dos casos se refiere a un alto grado de pérdida de visión, es decir que no ven absolutamente aún con el uso de lentes. No todas las personas con este tipo de discapacidad tienen el mismo grado de afectación. Su deficiencia dependerá de factores como la luz, la tensión ocular o si es de día o de noche; y se pueden distinguir distintos tipos de dificultades: de acceso a la información escrita, para la orientación y movilidad y quienes tienen dificultades para la ejecución de las actividades de la vida diaria. Dentro de esta categoría están las personas que tienen desfiguración de un ojo y usan una prótesis ocular (González , García , & Ramírez , 2012).
- **Discapacidad auditiva.** - Se refiere a personas con sordera bilateral total, puede presentarse por causas genéticas, congénitas, infecciosas, ocupacionales, traumáticas, tóxicas, envejecimiento, entre otras (Aguilar, Alonso , Arriaza, & Brea). Las personas con este tipo de discapacidad pueden utilizar varias formas de comunicación, no necesariamente el lenguaje de señas. Lo importante es reconocer las formas que utilizan estas personas para comunicarse, ya que muchas veces la persona que nació con dicha discapacidad adopta formas de comunicación únicas y personales, que son el vínculo de inclusión con su entorno.

2.1.5. La Familia de las personas con discapacidad.

La familia soporta el peso que genera el cuidado se estima que la familia se responsabiliza de más del 80% de esta actividad, desde siempre se ha reconocido a la familia como agente cuidador natural de las personas que viven en situación crónica de enfermedad o limitación, las familias continúan teniendo el rol de cuidadores como una de sus principales responsabilidades, lo que incluso se ha visto por muchos teóricos como parte natural de las crisis familiares. Ser cuidador de alguien que nos requiere día y noche es difícil y muchas veces parece demasiado. Aunque con

seguridad todas las familias tratamos de organizarnos y sobreponernos para afrontar de la mejor forma estas demandas de cuidado, con alguna frecuencia nos sentimos terriblemente impotentes.

- **Tipos de familias.** - En las últimas décadas diversos psicólogos, sociólogos y profesores han clasificado, definido y caracterizado a la familia. Se considera la clasificación realizada por Benítez (2009) por considerarla representativa de los grupos existentes en la actual sociedad.
- **La familia nuclear o elemental:** es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia.
- **La familia extensa o consanguínea:** se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, y a los nietos.
- **La familia monoparental:** es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos. Esta puede tener diversos orígenes. Ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres, por lo general la madre; por un embarazo precoz donde se configura otro tipo de familia dentro de la mencionada: la familia de madre soltera; o por fallecimiento de uno de los cónyuges.
- **La familia de padres separados-disfuncional:** familia en la que los padres se encuentran separados. Se niegan a vivir juntos; no son pareja, pero deben seguir cumpliendo su rol de padres ante los hijos por muy distantes que estos se encuentren. Por el bien de los hijos/as se niegan a la relación de pareja, pero no a la paternidad y maternidad (Martínez , 2015)

Independientemente de las diversas formas que adopten, es importante resaltar las funciones básicas que debe atender cualquier familia.

- **Función Económica:** Se refiere a la obtención del ingreso suficiente y a la organización del consumo al interior del grupo familiar (gasto de alimentación, vestuario, recreación, etc.)
- **Función Afectiva y Apoyo Emocional:** Al interior de la familia se dan relaciones afectivas profundas, se acoge a cada uno de sus miembros, aceptándolos y ayudándolos a confiar en sí mismos y en los demás y a desarrollarse emocionalmente equilibrados.
- **Función de Hacer Personas:** La familia debe potenciar el desarrollo integral de sus miembros.
- **Función Educadora o Socializadora:** La familia es la que transmite valores, formas de ser, normas y comportamientos (En ellas se enseña a comer, a ser hombre, mujer, padre, madre, esposo, esposa, etc.). En ella se corrigen los comportamientos que socialmente no son aceptados (mentir, robar, etc.). Se otorgan premios y castigos para asegurar lo que se espera de cada uno de sus miembros.
- **Función Mediadora:** La familia cumple una función de mediadora con diferentes estructuras sociales, ya que relaciona a los integrantes de la familia con otras unidades del sistema social.
- **Funcionalidad familiar.-** Minuchín afirma que la funcionalidad o disfuncionalidad de la familia no depende de la ausencia de problemas dentro de ésta sino, por el contrario, de la respuesta que muestra frente a los problemas; de la manera como se adapta a las circunstancias cambiantes de modo que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento de cada miembro

(Minuchin, 1997). Es determinante en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad entre sus miembros, la cual involucra cinco aspectos fundamentales:

- a. La adaptación, que explica la capacidad de utilizar los recursos intra y extra-familiares en procuración del bien común;
 - b. La participación, describe la distribución de responsabilidades entre los miembros de la familia, compartiendo los problemas y la toma de decisiones.
 - c. El crecimiento, se refiere a la autorrealización, madurez emocional y física de la familia por un apoyo mutuo.
 - d. El afecto, que puntualiza la relación del cuidado y expresión de amor, dolor e ira que existe entre los miembros de la familia y por último, la resolución, representa un compromiso de la familia para compartir tiempo, espacio y recursos (Casanova, Rascón, & Alcántara , 2014).
- **Factores de afectan la funcionalidad de la familia.** La funcionalidad familiar es aquel conjunto de atributos (adaptabilidad, participación, desarrollo, afectividad y la capacidad resolutive) que caracterizan a la familia como sistema. La familia funcional realiza diversos ajustes ante los procesos de cambio que pueden facilitar y promover la adaptación de la familia durante las diversas crisis familiares que se experimentan a lo largo del ciclo de vida de la familia; no obstante también es posible que no ocurran los reajustes y se provoquen alteraciones en su funcionamiento (Pérez, Rodríguez, & Vega, 2014).

Los factores de riesgo de la funcionalidad familiar se pueden clasificar así:

Factores de riesgo menores:

- Patología crónica de algún miembro de la familia

- Inadecuado saneamiento básico (agua potable, letrina sin alcantarillado, acumulación de basuras alrededor de la casa, vectores, animales intradomiciliarios)
- Insatisfacción laboral: autopercepción de disconformidad con el trabajo.
- Sobrecarga laboral: Autopercepción de trabajar demasiado.
- Nivel de endeudamiento elevado.

Factores de riesgo intermedios:

- Desempleo, menos de un año sin trabajar, teniendo trabajo previamente
- Ausencia de padre o madre o sustitutos.
- Mala calidad de la vivienda
- Hacinamiento más de dos personas por dormitorio que no sean pareja.
- Discapacidad de padre, madre o hijos
- Enfermedad terminal de padre, madre o hijos.
- Duelo reciente (seis meses)
- Enfermedad grave reciente.

Factores de riesgo mayores.

- Extrema pobreza: Ingresos insuficientes para adquirir alimentos.
- Nivel socio cultural muy bajo: Ambos padres analfabetos y nadie en el hogar con estudios medios.
- Cesantía crónica: un año sin trabajar

- Uniones de parejas inestables: uniones consensuales múltiples (dos o más) con duración menos de dos años, cada uno o una misma unión con dos o más separaciones previas por causar de problemas conyugales.
- Patología psiquiátrica grave del padre, madre o hijos.

2.2. Marco ético legal.

2.2.1. Marco Legal para la Investigación.

El marco legal en el que se enmarca este estudio está contemplado en la Constitución de la República del Ecuador que indica en el Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua...

El Estado garantizará el derecho a la salud mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva; el derecho a la salud se rige por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, y enfoque de género y generacional.

***Art. 362.-** La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, **comunitarias** y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes.*

***El Art. 363.-** establece la responsabilidad del Estado para formular políticas públicas de salud, universalizar la salud, fortalecer los servicios*

estatales de salud, garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos y promover el desarrollo del recurso humano en salud. Todos estos elementos favorecen la integración de un sistema nacional de base pública que brinde los servicios de salud a través de una red. (Asamblea Nacional, 2008)

2.2.2. Marco Ético para la Investigación

Para la realización de esta investigación se tomó en cuenta los principios éticos contemplados en el documento de Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, elaborado por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) (Stepke, 2002) que indica:

- *Toda investigación en seres humanos debiera realizarse de acuerdo con tres principios éticos básicos: respeto por las personas, beneficencia y justicia, en forma general, se concuerda en que estos principios que en teoría tienen igual fuerza moral– guían la preparación responsable de protocolos de investigación. Según las circunstancias, los principios pueden expresarse de manera diferente, adjudicárseles diferente peso moral y su aplicación puede conducir a distintas decisiones o cursos de acción. Las presentes pautas están dirigidas a la aplicación de estos principios en la investigación en seres humanos.*
- *Respeto por las personas incluye, a lo menos, dos consideraciones éticas fundamentales:*
- *Respeto por la autonomía, que implica que las personas capaces de deliberar sobre sus decisiones sean tratadas con respeto por su capacidad de autodeterminación.*
- *Protección de las personas con autonomía disminuida o deteriorada, que implica que se debe proporcionar seguridad contra daño o abuso a todas las personas dependientes o vulnerables.*

- *La beneficencia se refiere a la obligación ética de maximizar el beneficio y minimizar el daño. Este principio da lugar a pautas que establecen que los riesgos de la investigación sean razonables a la luz de los beneficios esperados, que el diseño de la investigación sea válido y que los investigadores sean competentes para conducir la investigación y para proteger el bienestar de los sujetos de investigación.*
- *Además, la beneficencia prohíbe causar daño deliberado a las personas; este aspecto de la beneficencia a veces se expresa como un principio separado, no maleficencia (no causar daño).*
- *La justicia se refiere a la obligación ética de tratar a cada persona de acuerdo con lo que se considera moralmente correcto y apropiado, dar a cada uno lo debido.*
- *En la ética de la investigación en seres humanos el principio se refiere, especialmente, a la justicia distributiva, que establece la distribución equitativa de cargas y beneficios al participar en investigación.*
- *Diferencias en la distribución de cargas y beneficios se justifican sólo si se basan en distinciones moralmente relevantes entre las personas; una de estas distinciones es la vulnerabilidad.*
- *El término "vulnerabilidad" alude a una incapacidad sustancial para proteger intereses propios, debido a impedimentos como falta de capacidad para dar consentimiento informado, falta de medios alternativos para conseguir atención médica u otras necesidades de alto costo, o ser un miembro subordinado de un grupo jerárquico.*

CAPITULO III

3. Marco Metodológico

3.1. Descripción del Área de Estudio.

La parroquia de Caranqui, se encuentra a 2 km al sureste de la ciudad Ibarra, que es la capital de la provincia de Imbabura

Ilustración 1. Ubicación geográfica de la parroquia Caranqui



Fuente: (SENPLADES, 2013)

Caranqui fue un importante asentamiento de las culturas Carague e Inca. Símbolo de las etapas más ricas de la historia del Ecuador. Pueblo antiguo lugar de asentamiento

de los Quitus, Caras e Incas que se resistieron a la conquista incásica y luego por ser imperio y cuna del último Shiry Inca Atahualpa. Punto de irradiación de cultura y conquista. En sus suelos se encontraron restos arqueológicos que son preservados en el Museo Etnográfico Atahualpa, que fue inaugurado el 4 de mayo de 1997 (Rivadeneira, 2016).

Idioma: Castellano Kichwa (segunda lengua)

Población: Su población es aproximadamente de 6.360 habitantes.

La parroquia se encuentra conformada por 8 sectores urbanos y periféricos. La mayoría de población se autoidentifican como mestiza, que está localizada principalmente localizada en el centro y barrios periféricos, también se encuentra población indígena localizada en las comunidades de Naranjito, San Cristóbal Alto, Catzuloma.

Hasta el año 2017, se registraron en la unidad operativa de salud de Caranqui, 169 casos de discapacidad, distribuidos de la siguiente manera:

Cuadro 1. Características de personas con discapacidad en la parroquia de Caranqui, 2017

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Hombres	93	55,03
Mujeres	76	44,97
Edad		
> 10 años	17	10,06
11 a 15	11	6,51
16 a 20	13	7,69
21 a 25	8	4,73
26 a 30	7	4,14
31 a 35	11	6,51
36 a 40	8	4,73
41 a 45	10	5,92
46 a 50	7	4,14
51 y más	77	45,56
Tipo de Discapacidad		
Sensoriales	53	31,36
Física	89	52,66
Psicosocial	4	2,37
Intelectual	23	13,61
Porcentaje de Discapacidad		
Hasta 50%	86	50,89
De 51% al 75%	45	26,63
Del 76% al 95%	38	22,49

Fuente: Centro de Salud Caranqui

Elaboración: El autor.

El sexo más afectado por algún tipo de discapacidad en la Parroquia Caranqui son los hombres que representan el 55%; el mayor grupo de edad son personas con más de 51

años de edad, con relación al tipo de discapacidad, se puede ver que es la discapacidad física la que afecta al mayor número de personas; pero existe un considerable número de personas afectadas por discapacidad psicosocial e intelectual, que a la vez son las que de mayor cuidado necesitan. Con relación al porcentaje de discapacidad, utilizando los criterios de clasificación y valoración del ministerio de Salud Pública, se aprecia que el 50% se puede decir que no requieren acompañamiento permanente, mientras que el otro 50%, tienen un porcentaje de discapacidad entre el 76 y 95% que los convierte en dependientes casi en la totalidad, y este es justamente el grupo de estudio objeto de esta investigación.

3.2. Tipo de Investigación

El estudio de tipo transversal y descriptivo se ejecutó en los meses entre diciembre a febrero 2018, en la parroquia de Caranqui de la ciudad de Ibarra.

Descriptivo, permitió abordar y detallar una condición específica, la sobrecarga de los cuidadores de las personas con discapacidad, las situaciones que le provocan esta sobrecarga, busca relacionar dos variables que es la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad de las familias en la parroquia de Caranqui-Ibarra.

Es de tipo transversal, los datos fueron tomados en un tipo determinado y por una sola vez.

3.3. Métodos de Investigación

El método utilizado fue el deductivo-inductivo, se partió de lo general a lo específico se pudo obtener datos generales que puedan ser replicadas en condiciones similares.

3.4. Población y Muestras

La población objeto de esta investigación la constituyeron las 169 familias de los pacientes con discapacidad de la parroquia de Caranqui.

Considerando el tipo de pacientes, y sobre todo el objetivo de la investigación, que es medir el nivel de sobrecarga de los cuidadores, se tomó una muestra a conveniencia, constituida por 30 cuidadores informales de personas con discapacidad entre el 75% y 95% de discapacidad.

3.5. Diseño Metodológico.

Es un estudio no experimental, por los objetivos planteados en este estudio no se realizó modificación de variables, y se presentan tal cual fueron observadas.

Por los objetivos planteados, las técnicas e instrumentos de recopilación de información es un estudio cuantitativo, los resultados se presentan en tablas numéricas y se utiliza la estadística para establecer la relación entre variables.

3.6. Procedimiento.

- Socialización del proyecto de investigación, en la parroquia Caranqui, a familiares de personas con discapacidad.
- Recolección de información (entrevistas) a familiares de personas con discapacidad moderada y severa.
- Construcción de la base de datos.
- Tabulación y análisis de información.
- Elaboración de informe de estudio de investigación.

3.7. Técnicas e Instrumentos de Investigación

- **Técnicas.**

Aunque el cuestionario está diseñado para la autoadministración, (encuesta) se optó por la aplicación de la entrevista, considerando el tipo de población al que se dirige el

estudio, lo que implicó mayor tiempo en la recopilación de los datos, se tuvo la certeza de la veracidad de la información.

- **Instrumentos**

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit fue diseñada por este autor para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia. Aunque la versión original constaba de 29 ítems, la más utilizada es la de 22 (Álvarez, González, & Muñoz, 2008). El cuestionario ha sido ampliamente utilizado, se trata de un instrumento auto-aplicado de 22 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Cada ítem se evalúa mediante una escala tipo Likert con cinco posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto, oscila entre 22 y 110 puntos (Camacho, 2015)

La evaluación de la sobrecarga en el cuidador puede abordarse desde varios puntos de vista. En el enfoque de la escala de Zarit según la teoría general del estrés, el cuidador debe enfrentarse con factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve distorsionada por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar y estrategias de manejo (Alberdi , Martínez , Gurrutxaga, & Belasteguí , 2011)

Se establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida:

- Ausencia de sobrecarga (≤ 46)
- Sobrecarga ligera (47-55)
- Sobrecarga intensa (≥ 56).

El cuestionario APGAR Familiar (Family APGAR) fue diseñado en 1978 por Smilkstein para explorar la funcionalidad familiar. El acrónimo APGAR hace referencia a los cinco componentes de la función familiar (Moreno & Chauta , 2012)

Adaptación: es la capacidad de utilizar recursos intra y extra familiares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o periodos de crisis.

Participación: o cooperación, es la implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar.

Gradiente de recursos: es el desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo.

Afectividad: es la relación de cariño amor que existe entre los miembros de la familia.

Recursos o capacidad resolutiva: es el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir unos ingresos y espacios (Suárez & Alcalá, 2014)

El test consta de cinco preguntas, con cinco posibles respuestas cada una, que se puntúan de 0 a 4. Su rango es por tanto de 0 a 20 puntos. Es una herramienta útil para detectar disfunción familiar.

Interpretación del puntaje:

- Normal: 17-20 puntos
- Disfunción leve: 16-13 puntos.
- Disfunción moderada: 12-10 puntos
- Disfunción severa: menor o igual a 9.

3.8. Procesamiento de la Información.

El análisis estadístico de los datos obtenidos se realizó por medio de tablas de distribución de frecuencias, clasificadas según el grupo etario y género de los cuidadores de pacientes. Así mismo, se cotejaron los resultados de la escala de

sobrecarga de Zarit con los resultados obtenidos con el cuestionario APGAR familiar, con la finalidad de identificar la asociación entre los resultados.

3.9. Resultados Esperados

A través del instrumento seleccionado para la compilación de la información se obtuvo la valoración del nivel de sobrecarga del cuidador, que permite visualizar a este grupo de personas

3.9.1. En lo Económico-Social:

El cuidador de las personas con discapacidad como se ha analizado es un grupo vulnerable, que tiene necesidades, derechos, pero esta invisibilizados, esta investigación tiene un alto impacto social ya que de verificará la situación actual de este grupo de personas, también tiene impacto económico, considerando que al prevenir cualquier tipo de enfermedad, es un ahorro para el Estado, se propondrán estrategias de autocuidado, y prevención de la enfermedad, con ello, indirectamente se beneficiarán las personas con discapacidad que recibirán mejor calidad de cuidados.

3.9.2. En lo Cultural:

Calidad de atención en salud se puede definir como las acciones encaminadas a satisfacer las necesidades de los usuarios buscando alcanzar la excelencia en la calidad de la prestación de los servicios, es el resultado alcanzado a través de la Gerencia del cuidado, de la satisfacción de las necesidades reales y sentidas de los usuarios (persona, familia y comunidad), en lo cual intervienen el personal de salud.

El presente estudio tiene impacto cultural, permitirá verificar las condiciones de los cuidadores y el servicio de salud más cercano a estas familias podrá tener mayor cercanía e instaurar un programa de seguimiento, evidenciando la cultura de la calidad

3.9.3. En lo Ambiental:

No aplica

3.9.4. En lo Científico:

Desde el ámbito científico los aportes de esta investigación trabajo pueden ser el inicio de un estudio más profundo sobre la sobrecarga del cuidador informal, que apoyen en la planificación de actividades, generación de políticas locales que permitan la visualización de este grupo de personas que esta invisibilizados, y necesita protección, cuidado y que se haga efectivo su derecho a la salud. Las enfermeras del Centro de Salud de Caranqui, tienen la responsabilidad de transmitir sus conocimientos sobre el cuidado a estas personas para que realicen su labor con calidad, lo que implica que la persona que cuida también va a tener un mejor cuidado, logrando satisfacción en quine da y recibe el cuidado.

Con los resultados obtenidos se elaborará artículos científicos para ser publicados y servirán como un aprendizaje para las futuras enfermeras que están en etapa de formación académica, así como, colegas enfermeras que ya se encuentran ejerciendo la profesión. La meta de este trabajo de investigación es convocar al conglomerado de enfermería de la provincia y el país que se implemente procesos de investigación para que nuestra profesión, así como, en otros países se fortalezca, nuestro trabajo sea visualizado, valorado y a través de la evidencia científica generada en nuestro territorio seamos una profesión que crece.

CAPITULO IV

4. Análisis e Interpretación de Resultados

4.1. ¿Quiénes son los cuidadores?

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores.

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Hombre	7	23,33%
Mujer	23	76,67%
Edad		
21 a 30	2	6,67%
31 a 40	3	10,00%
41 a 50	9	29,99%
51 a 60	8	26,67%
61 a 70	2	6,67%
71 a 80	4	13,33%
más de 81	2	6,67%
Estado civil		
Casado	18	60,00%
Divorciado	3	10,00%
Soltero/a	6	20,00%
U. Libre	1	3,33%
Viuda	2	6,67%
Nivel de Instrucción		
Ninguno	4	13,33%
Primaria	15	50,00%
Secundaria	10	33,33%
Superior	1	3,33%

La mayoría de cuidadores informales son mujeres, se encuentran en edad entre los 20 a 50 años de edad, siendo una población adulta joven, su estado civil casadas, existiendo también valores significativos 3 de cada 10 que indican ser solteros o divorciados, con relación al nivel de instrucción, el 63,33% tienen hasta nivel primario, incluidos en este grupo el 13,3% que indican no tener ningún nivel de instrucción. Las condiciones de los cuidadores de este estudio son muy similares a varios estudios realizados a nivel mundial, por ejemplo, en Colombia, Gómez (2016) indica que el 48 % de la muestra de su estudio reportó como nivel educativo alcanzado la primaria completa (Gómez-Galindo, Peñas-Felizzola , & Parra-Esquivel, 2016); el nivel de instrucción de quien está a cargo de una persona con discapacidad es importante, de su nivel de educación va a depender en gran parte la calidad de cuidados que brinde.

Tabla 2. Características sociales de los cuidadores informales de las personas con discapacidad

Variable	Frecuencia	Porcentaje
N° de hijos		
Ninguno	2	6,67%
1 a 3	17	56,67%
4 a 6	10	33,33%
7 y más	1	3,33%
Trabaja		
No	21	70,00%
Si	9	30,00%
Tipo de trabajo		
Albañil	4	44,44%
Comerciante	3	33,33%
E. Domestica	1	11,11%
Marmolería	1	11,11%

El 90% de los cuidadores tienen hijos, y el 36,66% tienen más de 4 hijos, lo que supone mayor carga de trabajo, sobre la vinculación a un trabajo, únicamente el 30% indica que si, siendo el trabajo como albañil el que más desempeñan, es un trabajo no estable, y no cuentan con beneficios establecidos en la ley, como son, seguro de vida, acceso a servicios de salud etc. En el estudio realizado por Benítez, sobre la habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer, indica que el 16,8% de su población en estudio, contaban con un trabajo (Benítez & Carreño, 2015), es decir casi la mitad de los resultados de la presente investigación, es necesario resaltar que ninguno de los trabajos que desempeñan les garantiza estabilidad y las prestaciones establecidas en la ley ecuatoriana.

4.2. ¿Quiénes son las personas dependientes?

Tabla 3. Características de las personas con discapacidad

Variables	Frec.	Porcentaje
Sexo		
Hombre	14	46,67%
Mujer	16	53,33%
Edad		
11 a 21	7	23,34%
21 a 30	4	13,33%
31 a 40	3	10,00%
41 a 50	1	3,33%
51 a 60	3	10,00%
61 a 70	2	6,67%
71 a 80	6	20,00%
más de 81	4	13,33%
Qué tipo de discapacidad tiene		
Auditiva	4	13,33%
Física e intelectual	3	10,00%
Física	15	50,00%
Intelectual	8	26,67%
Nivel de discapacidad		
Moderado	7	23,33%
Severo	23	76,67%
Años que le cuida		
1 a 5	8	26,67%
6 a 10	7	23,33%
11 a 15	1	3,33%
16 a 20	8	26,67%
21 a 25	2	6,67%
más de 26	4	13,33%
Tipo de Relación		
Madres/padres	14	46,67%
Hijos/as	15	50,00%
Suegra	1	3,33%

Más de la mitad de las personas con discapacidad son mujeres, con un promedio de 48,8 años de edad, el límite inferior de edad es 11 años y el superior 93; la principal discapacidad que tienen es física, y una cuarta parte de ellos intelectual; la mayoría (76,67%) tiene un nivel de discapacidad severo: el tiempo que han cuidado a las personas con discapacidad ha sido en promedio de 13,9 años, la dedicación diaria al cuidado indican que superan las 20 horas; todos los cuidadores tienen relaciones familiares, principalmente padres o madres, e hijos; se encontró únicamente un caso de la nuera que cuidaba a su suegra; estos datos que coinciden con el estudio realizado por Eterovic, en el que indica que, un porcentaje considerable cuida de la persona por más de 10 años. (Eterovic Díaz, Mendoza Parra, & Sáez Carrillo, 2015), el tiempo de cuidado puede ser un factor que condicione la presencia de sobrecarga en las personas que cuidan a las personas con discapacidad.

4.3. Sobrecarga del Cuidador

Tabla 4. Nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad.

Nivel de sobrecarga	Frec.	Porcentaje
Ausencia de sobrecarga	23	76,67
Sobrecarga ligera	5	16,67
Sobrecarga intensa	2	6,67
Total	30	100,00

Existe un mínimo porcentaje (6,67%) de población que tiene sobrecarga intensa, ocasionada por el cuidado que le brinda a su familiar, es necesario tomar en cuenta también al 16,6% que tiene sobrecarga ligera, ocasionada principalmente según la opinión de los cuidadores, porque sienten inseguros acerca del cuidado que le deben proporcionar a su familiar; así como, la falta de recursos económicos, recordemos que de acuerdo a las características socio económicas de los cuidadores, la mayoría no tiene un trabajo fijo, de las personas con sobrecarga una manifiesta que recibe el bono Joaquín Gallegos, que tiene por fin de brindar un mejor cuidado a las personas con discapacidad severa y enfermedades catastróficas, es un beneficio monetario y tiene la facilidad de obtener atención médica prioritaria. (MIES, 2018).

El estudio realizado por Yonte Huete, (2010), sobre Sobrecarga del cuidador principal, indica que el 28% de los cuidadores, sentían sobrecarga intensa (Yonte Huete, Urién Pérez, Martín Gutiérrez, & Montero Herrero, 2010), datos opuestos al presente estudio, pudiendo explicarse la diferencia de los contextos, pues los cuidadores de su estudio indicaron recibir ayuda económica, tenían estudios secundarios; mientras que los cuidadores del presente estudio no, pero son datos muy semejantes a los resultados encontrados por Benítez (2015), que encontró que el 5,3% de los cuidadores presentaron sobrecarga severa su estudio se desarrolló en Colombia, país con el que se comporten muchos rasgos culturales (Benítez & Carreño , 2015).

4.4. Funcionalidad Familiar

Tabla 5. Ayuda Económica para la Familia

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Quien mantiene a la familia		
Esposo/a	15	50,00%
Familiares	1	3,33%
Bono del Estado	4	13,33%
Hijo/a	4	13,33%
Madre	6	20,00%
Recibe Ayuda Económica		
No	5	16,67%
Si	25	83,33%
De quien recibe ayuda		
Bono 3ra Edad	3	12,00%
Bono DH	11	44,00%
Bono G.J.G.L	11	44,00%

La situación económica es un factor, que determina la funcionalidad de la familia, el 50% indican que quien provee la manutención de la familia es el esposo/a; 4 personas indican que la familia se mantiene con los bonos del estado (bono del desarrollo humano, o Joaquín Gallegos Lara), como otros proveedores de la manutención están hijos, familiares y la madre de las personas con discapacidad. El 83,33% reconocen que, si reciben ayuda económica, de ellas únicamente el 44% recibe el bono Joaquín Gallegos Lara, que es una ayuda económica gubernamental 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, también se entrega medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima (Foros Ecuador, 2014). Recordemos que el 76% de los participantes de este estudio tienen discapacidad severa, por lo que deberían recibir esta ayuda económica. El 66% de los participantes, únicamente reciben el bono de desarrollo humano, que actualmente es de \$. 50,00.

Tabla 6. Funcionalidad familiar de los cuidadores de personas con discapacidad

Nivel de disfuncionalidad	Frec.	Porcentaje
Normal	7	23,33
Disfuncionalidad leve	11	36,67
Disfuncionalidad moderada	5	16,67
Disfuncionalidad severa	7	23,33
Total	30	100,00

Los resultados del APGAR familiar, demuestran que el 77% de los cuidadores tienen algún nivel de disfuncionalidad familiar, y más de la mitad de ellos (52%) tienen disfuncionalidad de moderada y severa. De acuerdo a la opinión de los cuidadores el ítem que recibió una valoración negativa con más frecuencia fue el de “sentir que su familia le apoya en nuevas actividades que quiere realizar” demostrando el poco apoyo que reciben de sus familiares. En el estudio de Marcano, reveló que la función familiar en los cuidadores el 56,52% presentaron funcionalidad, seguido 34,78% con disfunción leve y 8,70% con disfunción grave (Marcano Carballo & Betancourt H , 2017), siendo los resultados de este estudio, ligeramente más elevados en la disfuncionalidad moderada y severa.

Tabla 7. Relación entre la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad familiar

Nivel de Disfuncionalidad	Nivel de sobrecarga						Total	
	Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa			
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Normal	5	21,74	1	20,00	1	50,00	7	23,33
Leve	8	34,78	3	60,00	0	-	11	36,67
Moderada	4	17,39	0	-	1	50,00	5	16,67
Severa	6	26,09	1	20,00	0	-	7	23,33
Total	23	100,00	5	100,00	2	100,00	30	100,00

De los cuidadores que tienen sobrecarga ligera el 60% tiene disfuncionalidad familiar, y el 20% disfuncionalidad severa; mientras que los cuidadores que tienen sobrecarga intensa, el 50% tiene disfuncionalidad moderada, los resultados obtenidos en el presente estudio demuestran la inherente relación existente entre el grado de cohesión familiar y el nivel sobrecarga del cuidador ($p=0.55$). Sánchez (2016) en su estudio refirió que existe mayor predisposición al desarrollo del síndrome de sobrecarga en cuidadores cuando está presente la disfunción familiar. (Sánchez , Molina , & Gómez , 2016)

CAPÍTULO V

5. Conclusiones y Recomendaciones

5.1. Conclusiones

- La mayor parte de los cuidadores son mujeres, se encuentran entre los 30 y 50 años de edad con un límite inferior de 20 y superior de 81 años, indican estar casados más de la mitad, el nivel de instrucción que tienen la mitad de los cuidadores es primaria, pero existe un porcentaje bajo que indican no tener ningún nivel de instrucción; la educación es un componente importante, porque facilitará o limitará la comprensión de las instrucciones que se le pueda dar sobre el cuidado. Se hace importante destacar que los cuidadores en su mayoría indican que no trabajan y el limitado número que si trabajan son jornaleros, agricultores, es decir, son trabajos no fijos. Sobre las personas a quienes cuidan se puede indicar que la mayoría son mujeres, con discapacidad física con un nivel de discapacidad severa, lo que implica una dependencia total.
- Se identificó que existe sobrecarga en los cuidadores, aunque es bajo el porcentaje no se debe pasar por alto, en 2 de cada 10 cuidadores se manifestó el síndrome de sobrecarga, en menor proporción la sobrecarga intensa que la ligera, es un dato que hay que tomar en cuenta, que permita futuras intervenciones desde los servicios de salud. Manifiestan los cuidadores que se sienten inseguros al realizar actividades del cuidado a sus familiares; así como, les preocupa la situación económica, sienten que por el tiempo que le dedican a su familiar, ya no tienen tiempo para ellos, que son las razones por las que se ha manifestado el síndrome de sobrecarga.
- De acuerdo a los resultados del test de APGAR, la mayoría de los cuidadores tienen algún nivel de disfuncionalidad, siendo más evidente la disfuncionalidad

leve, sin embargo, 2 de cada 10 tienen un nivel severo de disfuncionalidad familiar, manifestado por que los cuidadores no se sienten respaldados por sus familiares cuando quieren emprender nuevas alternativas, también sienten que no reciben apoyo de la familia cuando tienen algún problema, se puede evidenciar por las respuestas de los cuidadores que se sienten solos.

- Al relacionar la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad familiar, se evidencia que son variables que se relacionan, la disfuncionalidad familiar, puede aumentar la sobrecarga de los cuidadores. Se puede concluir que unas de las razones por las que en los cuidadores no se manifiesta la sobrecarga puede ser las características socioeconómicas, el nivel educativo, que condiciona las respuestas, lo que no permitió evidenciar completamente el nivel de sobrecarga.

5.2. Recomendaciones

- No se pueden modificar las condiciones educativas de los cuidadores, por lo que se recomienda al servicio de salud, en especial a la enfermera que cuando imparta educación sobre el cuidado, considere varias estrategias educativas, como son la utilización de técnicas lúdicas, ejercicios prácticos, material gráfico, considerando el nivel educativo de los cuidadores.
- Se recomienda al servicio de salud, que como parte de la atención prioritaria se realice un examen médico integral a los cuidadores, integrando en él, una valoración psicológica que permita medir el nivel de cansancio físico y psicológico que tienen. Así mismo, se recomienda que se creen espacios de intercambio de experiencias entre los cuidadores, que les permita sentirse valorados, y al mismo tiempo se busque un momento de relajación y descanso para ellos/as.
- Se recomienda que sea la familia, la que se integre al cuidado de la persona con discapacidad, en lo posible de fijen turnos o responsabilidades, lo que contribuiría a disminuir la sobrecarga en una sola persona, permitiendo que cada miembro de la familia al tiempo que asumen una responsabilidad, va a contar con tiempo para él mismo.
- Se recomienda a la Universidad Técnica del Norte, a través de las diferentes carreras (enfermería, terapia, física, nutrición, psicología) se planteen nuevos proyectos de investigación, que contribuyan a identificar la situación de salud, y calidad de vida de los cuidadores, a través de los programas de vinculación también se pueden diseñar programas para la protección de este grupo de población.
- Se deja como un aporte, de este estudio una guía de auto cuidado para el cuidador, enfocado sobre todo en la prevención de la sobrecarga, se recomienda al servicio de salud que sea difundida.

CAPÍTULO VI

6. PROPUESTA

6.1. Guía de Cuidado del Cuidador

Cuidando de ti



Cuidarás



Mejor del otro

5.2 Presentación

GUIA DE PREVENCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL

Al lado de cada persona dependiente que necesita cuidados y atenciones se encuentra un cuidador, con frecuencia no profesional, que asume el rol del "cuidado"....Pero quien cuidada del cuidador?

Autora: Lic. Rocío Anrrango S
Directora: Lic. Maritza Álvarez MsC.

Prevención del Síndrome de Sobrecarga

El cuidado familiar de las personas con discapacidad constituye un reto social y un problema que va en aumento de la población envejecida, a este fenómeno se le conoce como sobre envejecimiento de la población, que hace que cada vez haya más personas mayores y que éstas a su vez tengan más edad, así como, también personas con discapacidad, genera un incremento notable y progresivo de la responsabilidad de la familia de proporcionar ayuda y asistencia a un familiar en situación de dependencia,

se incrementa cada vez más sobre la vida de las personas cuidadoras principales y el resto de la familia, con el consiguiente impacto físico y psicológico sobre las vida y salud de los cuidadores.

Como se pudo observar en los resultados de la investigación, la mayor parte de los cuidadores son mujeres, dedicadas los 7 días a la semana, en promedio 20 horas diarias al cuidado, sin contemplar un espacio para ellas, los resultados sugieren que ellas

piensan no tener el derecho de contar con un tiempo, un espacio para ellas. Las tareas y actividades de la persona cuidadoras son múltiples, exigen tiempo y energía, no siempre son cómodas o agradables, la persona cuidadora no siempre está preparada técnicamente para el cuidado ni para afrontar la diversidad de situaciones que los cuidados conllevan como pueden ser, la relación filial con la persona, tipo y grado de dependencia y hasta por el motivo por el que se cuida

Actualmente en nuestro país, la dependencia se ha convertido en una oportunidad social para conseguir que las personas en situación de dependencia física, psíquica o sensorial puedan acceder a una ayuda institucional, sin embargo, el cuidado diario siempre recaerá en la familia, y dentro de la familia en una persona. El presente trabajo, es un aporte para prevenir la sobrecarga del cuidador, pensando en el bienestar de ellos, que muchas veces están olvidados y se les exige más de lo que personal y técnicamente no están preparados.

5.2 Introducción

Escudero, dice que “es importante que el individuo que cuida se cuide para cuidar mejor y las formas para hacerlo no son negándose a la realidad sino enfrentándola, pidiendo ayuda, hablando con otros, tomando las circunstancias de manera positiva y viendo los problemas o dificultades como oportunidades” (Escudero, 2001), con ello, desde los servicios de salud deben pensar en los cuidadores, para orientar sus cuidados, educar en estilos de vida saludables, para que el cuidador aprenda a sentirse bien, a prevenir la depresión, tristeza y su estado de salud este en mejores condiciones.

Los servicios de salud y sociales, participan de manera minoritaria en el cuidado permanente de las personas dependientes que viven en la comunidad, constituyendo el cuidado informal un verdadero sistema invisible de atención a la salud. La familia es el principal prestador de atención a la salud y constituye la única fuente de provisión de cuidados para una gran mayoría de personas que lo necesitan,

este papel es asumido en su mayor parte por las mujeres, dado que la función de cuidar, de atender la salud de las personas de la familia que lo necesitan, está asociada claramente a un rol de género. Se trata de un trabajo no remunerado, el cuidado es prestado en virtud de las relaciones afectivas y de parentesco que unen a la persona dependiente y la persona cuidadora, se desarrolla en el ámbito doméstico y como tal queda oculto a la comunidad.

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. Por esta razón se ha considerado la elaboración de esta guía, como un reconocimiento a su labor, llena de humanismo, amor, dedicación y desinterés.

Mis años de trabajo en el primer nivel de atención, me permitieron conocer a cada una de las cuidadoras, a ellas que se olvidaron de sí mismas para pensar en sus familiares, que además tenían que ser esposas y madres. Esta mi expresión de cariño, y reconocimiento

a ustedes, desde mi rol de enfermera, quiero aportar con un granito de arena para que se mejoren su calidad de vida.

5.3 Objetivos

5.3.1 Objetivo General

Prevenir la sobrecarga del cuidador informal de las personas con discapacidad.

5.3.2 Objetivo Específico.

- Señalar los principales conceptos sobre el cuidado y la sobrecarga del cuidador.
- Orientar a las cuidadoras de las personas con discapacidad, para mejorar su calidad de vida.

5.4. Desarrollo

Qué es el cuidado.

Implica la interacción de unos sujetos en un contexto con el fin último de lograr el desarrollo como personas y crecer en su capacidad como cuidadores (Boykin & Schoenhofer, 2010) Este cuidado además de buscar mejorar el bienestar y ser bien intencionado, debe ser seguro, es decir, confiable subjetivo y objetivo, teóricamente avanzado, técnicamente sólido, demostrable y susceptible de mejoramiento (Sánchez, 2010).

Qué es la dependencia.

Es la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal. (Rodríguez, 2010)

“Es dependiente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible” (Ontiveiros, 2010).

pendiendo de la patología, pueden presentarse varios grados de dependencia.

Grado de Dependencia

Grado 3 (gran dependencia): Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su

pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continúa de otra persona.

Grado 2 (dependencia severa): Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

Grado 1 (dependencia moderada): Cuando la persona necesita ayuda para realizar una o varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

5.5. Quién es el cuidador

Al lado de cada persona dependiente que necesita cuidados y atenciones se encuentra a un cuidador, con frecuencia no profesional, que asume un rol de cuidado de la persona afectada.

La cuidadora principal se considera a la persona que suele tener el mayor peso en la responsabilidad de los cuidados de la persona dependiente.

Entre las principales discapacidades que necesitan de cuidado están problemas psíquicos, físicos, población infantil con limitaciones que necesitan atenciones especializadas, personas con problemas sensoriales, personas con deterioros cognitivos, físicos, demencia, etc. La lista de personas susceptibles de tener que ser atendidas por sus familiares ante situaciones de dependencia es lamentablemente bastante larga.

El cuidador informal es esa persona que atiende a una persona dependiente en su vida diaria. Las características y el grado de dependencia de la persona afectada condicionarán y delimitarán los distintos tipos de ayudas que precisa: ayudas en la vida diaria, ayudas instrumentales y/o ayudas de acompañamiento.

Cuidar es una situación que muchas personas pueden vivir a lo largo de su vida, Cada experiencia de cuidado es única, ya que depende de factores: a quien se cuida, del cuidador, de porqué se cuida, de la relación previa con la persona cuidada, del grado de dependencia etc.

El perfil del cuidador, se mantiene estable, aunque puede ir cambiando al igual que la sociedad. Normalmente son mujeres, que tienen un parentesco directo con la persona a quien cuidan, conviven en el mismo espacio, y no reciben ninguna retribución económica por los cuidados que ofrecen.

5.6. Derechos del Cuidador

- Dedicar tiempo y actividades a sí mismo.
- Experimentar sentimientos negativos.
- Resolver por sí misma/o lo que pueda y preguntar por aquello que no le es posible resolver.
- Ser tratada/o con respeto por la persona a quien cuida y su familia.
- Cometer errores y ser disculpada/o por ellos.
- Quererse a sí misma/o y admitir que hace lo mejor que puede.
- Aprender y tener tiempo para aprender.
- Admitir sus sentimientos y expresarlos.
- Decir NO ante demandas excesivas o inapropiadas.
- Seguir su propia vida

5.6. Sobrecarga del Cuidador

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

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

Detectar las señales de agotamiento y estrés por parte del cuidador es el primer paso que permitirá una redefinición de su papel, orientándolo hacia una gestión de las atenciones más saludable.

El síndrome del cuidador se caracteriza por presentar un cuadro plurisintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona cuidador.

5.6. Señales de sobrecarga

Poder identificar las señales de sobrecarga, puede ayudar a prevenir este síndrome:

Problemas Físicos

- Pérdida de energía, fatiga crónica, cansancio, etc.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblores de manos, molestias digestivas, jaqueca, etc.
- Aumento o disminución del hambre.
- Sensación de empeoramiento del estado de salud general.
- No admitir la presencia de síntomas físicos que se justifican mediante otras causas ajenas al rol de cuidador



Problemas Emocionales

- Enojarse con facilidad, aumento de la irritabilidad.
- Mal humor.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Sentimientos de tristeza, frustración, culpa...
- Sentimientos de preocupación y ansiedad.
- Reacción de duelo.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Problemas de memoria y dificultades de concentración.
- No admitir la presencia de síntomas psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al rol de cuidador.



Problemas de la conducta

- Problemas de sueño (despertarse al amanecer, dificultades para conciliar el sueño, dormir demasiado, etc.)
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
- Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Trastornos alimentarios.
- Actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, ordenar de manera continua.
- Hiperactividad desasosegada.



Aislamiento.

- Tratar a personas de la familia de forma menos amable de lo habitual.

- Menor interés en actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
- Sentir vergüenza por la conducta del familiar enfermo.
- Ausencia de vida social.
- La relación de ayuda afecta negativamente a la relación con
- otros miembros de la familia.
- Problemas en el lugar de trabajo



Problemas de relaciones interpersonales

El papel de enfermería es básico para proporcionar un soporte integral a las personas con dependencia y sus cuidadores procurando el mantenimiento de su autonomía personal, así como prestar soporte integral y de forma continuada a la familia, concretamente al cuidador principal y también, mejorar la eficacia

de los recursos asistenciales destinados a la atención de personas dependientes.

Las intervenciones de apoyo en los cuidadores son beneficiosas y aún más efectivas si se combinan el apoyo emocional, apoyo educativo y recursos que si solamente se trata uno.

Asesoramiento, consiste en sesiones de trabajo orientadas a enseñar a resolver las necesidades de la persona o grupo, el objetivo final es mejorar la salud del usuario. El profesional, de enfermería, facilita conocimientos, alternativas, herramientas, técnicas y entrenamiento, y el usuario conduce su propio proceso. Con esta estrategia se pueden utilizar los talleres de entrenamiento, grupos de apoyo y metodologías formativas. El asesoramiento está demostrando su eficacia para facilitar la adopción y el mantenimiento de comportamientos saludables y está especialmente indicado para abordar aquellas enfermedades de carácter crónico.

Estrategias para disminuir la sobrecarga

Terapias individuales: La atención individual de los cuidadores de

personas con discapacidad debe estar basada principalmente en dos corrientes, la humanista y la cognitiva conductual. La primera porque es importante empatizar y comprender la situación por la que está pasando. Es fundamental que el cuidador se sienta comprendido y escuchado, permitiendo, de este modo, que todos sus sentimientos y emociones salgan a la luz. La segunda porque, por otro lado, siempre se tiene que perseguir el cambio de aquellos patrones del pensamiento y de la conducta que están interfiriendo en el mal afrontamiento del proceso degenerativo de la enfermedad y así aumentar las habilidades del cuidador.

Grupos de ayuda mutua o de autoayuda: Significa que es un intercambio de dar y recibir entre dos o más personas con resultados positivos para la salud de las personas. Los grupos de ayuda mutua son grupos, formales o no, de personas que se unen porque tienen algo en común, en estos grupos los miembros se autogestionan y no hay profesionales dentro de ellos, pero si cuentan con el apoyo y colaboración de profesionales de la salud.

En estos grupos, sus miembros, se reúnen para compartir e intercambiar información y experiencias, facilitarse apoyo emocional, buscar posibles soluciones a sus problemas, paliar el sentimiento de soledad ante una situación no deseada y formación sobre la enfermedad.

La experiencia de cuidar a un familiar puede ser una de las más satisfactorias y gratificantes que vivan los cuidadores a lo largo de su vida; pueden descubrir cualidades positivas hasta entonces desconocidas, pero también puede ser una labor muy solitaria e ingrata, que genere muchos sentimientos y pensamientos negativos (Valdes)

Medidas de Prevención

La prevención es la mejor manera de tratar la sobrecarga del cuidador/a. Una medida fundamental para impedirla es motivar el autocuidado en los cuidadores, o lo que es lo mismo, aprender a atender las propias necesidades.

Medidas de autocuidado:

- Información clínica adecuada sobre la enfermedad y su posible evolución.
- Buscar asesoramiento para cuidar de uno mismo.
- Asesoramiento jurídico si lo precisa su situación.
- Contactar con los Servicios Sociales para conocer los recursos disponibles.

Cuidar de la salud física y psicológica:

- Cuidar el descanso y la alimentación.
- Procurar practicar ejercicio físico y/o técnicas de relajación.
- Buscar relevos en el cuidado.
- Plantearnos metas realistas.
- Hablar con algún amigo o familiar que le sirva de apoyo y con quien pueda compartir sus emociones, evitando el aislamiento social.
- Aceptar que estas reacciones de agotamiento son frecuentes y normales.

- Intentar mantener las aficiones habituales, planificando alguna actividad fuera de casa para desconectar de la situación.
- Dedicar un espacio de tiempo al día para hacer algo placentero.
- Automotivarse a uno mismo, valorando los logros conseguidos.
- Acudir a los talleres dirigidos al cuidador que se realizan en diferentes organismos.

Herramientas para un mejor cuidado de sí mismo

Una vez que el cuidador es consciente de la necesidad de cuidar mejor de sí mismo, existen algunas medidas que pueden poner en práctica para conseguirlo y que la tarea de cuidado sea lo más satisfactoria posible.

Organización del tiempo

Todas las situaciones de la tarea de cuidar pueden provocar problemas de falta de tiempo o de organización del mismo. El cuidador siente que su vida social, laboral, familiar, se ve afectada

o incluso puede quedar anulada por dichas situaciones.

Para superar estos problemas, el cuidador familiar debe aprender a organizar y planificar su tiempo:

- a. Valorar la situación en cada uno de sus aspectos, tanto de la persona cuidada como de él/ella mismo/a.
- b. Enumerar las tareas que requieren cada uno de los aspectos, estimando el tiempo necesario para cada una de ellas, con el fin de ordenarlas según su importancia y urgencia. Puede ser bastante útil hacer una lista con cada una de las tareas con el fin de puntuarlas en importancia y urgencia.
- c. Establecer una rutina de actividades, intentando integrarlas en su vida diaria. También puede ser útil, realizar un listado con las tareas diarias, incluyendo alternativas a las mismas, ya que pueden aparecer imprevistos.
- d. La planificación del tiempo, necesitará de revisiones y modificaciones continuas, ya que, a lo largo del cuidado, irán apareciendo nuevas actividades u otras dejarán de ser importantes.

e. La planificación del tiempo facilitará la vida diaria del cuidador familiar que se encuentra atendiendo a una persona en situación de dependencia. Pero éste también puede tener en cuenta otros aspectos para aprovechar mejor el tiempo:

- Dar prioridad a las tareas más importantes.
- Anotar las tareas que no se pueden olvidar.
- Organizar las actividades compaginando las tareas del cuidado con otras que le permitan salir fuera del hogar.
- Hacer algún descanso para relajarse entre actividad y actividad. Estos descansos deben tenerse en cuenta cuando se haga la planificación del tiempo.
- Pedir ayuda, sin esperar a que otras personas adivinen las necesidades del cuidador familiar. Buscar apoyo en otros familiares y amigos.
- Informarse sobre la enfermedad, sobre los recursos y servicios que prestan las

administraciones y las asociaciones.

- Intentar seguir manteniendo amistades y realizar actividades gratificantes.
- Buscar tiempo para uno mismo, aunque sea poco a la semana, y tratar de ocuparlo con alguna actividad de disfrute.
- Llevar hábitos saludables de vida: alimentación equilibrada, ejercicio moderado, descanso...

Cuidar de la propia salud

Los cuidadores suelen tener problemas físicos y psicológicos debidos a las exigencias que supone cuidar de una persona dependiente, por lo que el cuidador debe intentar mantener las mejores condiciones posibles en ambos niveles. Algunos aspectos que se pueden tratar para cuidar de la propia salud son:

- a. Hacer ejercicio con regularidad, es una forma de eliminar tensiones de la vida diaria. El ejercicio físico también ayuda a combatir la depresión.

- b. Dormir lo suficiente, la falta de sueño provoca mayor fatiga y tensión en el cuidador que debe afrontar cada día multitud de tareas y responsabilidades. Dormir es una necesidad vital, por lo que el cuidador debe buscar las soluciones necesarias.
- c. Descansar, las personas que cuidan de un familiar deben tomarse momentos de descanso en su vida diaria, ya que están sometidas a un esfuerzo continuo.

Hay muchas formas de descansar y desconectar un poco de la situación sin tener que salir de casa o dejar a su familia, por ejemplo, hacer una breve interrupción en las tareas y descansar, mirar durante un tiempo por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, etc.

Evitar el aislamiento, debido al exceso de trabajo y la falta de tiempo, muchos cuidadores se distancian de otros familiares y amigos. Este aislamiento aumenta la sobrecarga y los problemas físicos y psicológicos. Por lo tanto, es necesario que se disponga de algún tiempo libre para realizar actividades

gratificantes, mantener relaciones sociales que aporten experiencias positivas, conservar aficiones e intereses, etc.

- Salir de casa, también es un hábito saludable.
- Organizar el tiempo, la falta del mismo es una de las mayores reocupaciones de los cuidadores. Se debe intentar combinar de la mejor manera posible las obligaciones, las necesidades y la cantidad de tiempo.

Bibliografía

Boykin , A., & Schoenhofer , S. (2010). *Nursing as caring: A model for transforming practice*. Jones & Bartlett Publishers.

Escudero, B. (2001). Cuidadores informales necesidades y ayudas. *Rol de la Enfermera*, 183-189 .

Ontiveiros, M. (2010). [////14.-%20Sobrecarga%20del%20cuidador%20y%20como%20evitarlo%20-](#)

[%20Alzheimer%20INGer%20Mexico.html](#).

Rodríguez, A. (julio de 2010). *Cuidado al Cuidador*. Obtenido de <https://www.blog.formacionalcala.es/2017/07/17/cuidar-al-cuidador-informal/>

Sánchez , B. (2010). Cuidado seguro: la nueva tendencia en el cuidado de la salud. *Actualizaciones en Enfermería*, 27-32.

Valdes, R. (s.f.). *El Cuidador Familiar*. Anda Lucía: Junta de Andalucía.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar, J., Alonso , M., Arriaza, J., & Brea, M. (s.f.). *Discapacidad Auditiva*. Andalucía: Junta de Andalucía.
- Alberdi , M., Martínez , J., Gurrutxaga, I., & Belasteguí , A. (2011). *El cuidador en el paciente frágil. Escala Zarit*. Departamento de Sanidad y Consumo. Euskadi: Álava.
- Álvarez, L., González, A., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 618-619.
- Asamblea Nacional. (2008). *Constitución de la República*. Montecristi.
- Bello, J. (2014). *Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas*. Instituto Mexicano del Seguro Social, Unidad Médico Familiar, México.
- Benítez, M., & Carreño , C. (2015). Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer . *Revista Facultad de Salud* , 9-14.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millan, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Médica de Chile*, 657-665.
- Burgos , P., Figueroa , V., Fuentes , M., & Quijada , I. (2008). Caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal de usuarios con dependencia severa adscritos al centro de salud Violeta Parra. *Theoría* , 7-14.
- Camacho. (2015). *Los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad*. Loja: Universidad Nacional de Loja, Área de la Educación el Arte y la Comunicación.
- Camargo, D., Castro , E., Hernández , H., & Maldonado , H. (2015). Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia. *Rev Cienc Salud.* , 171-185.

- Caqueo-Urizar, A., Miranda, C., Lemos, S., & Maturana, S. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema* , 235-243.
- Casanova, L., Rascón, M., & Alcántara , H. (2014). Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental. *Salud Mental*, 443-448.
- CONADIS. (2018). *Información Estadística de Personas con Discapacidad Registrada*. Obtenido de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html>
- Consejo de la Judicatura. (2015). *Manual de Atención en Derechos* . Quito.
- Delicado , M. (2010). Cuidadoras Informales:Una perspectiva de género. *Jornadas Feministas*. Córdoba: Universidad de Córdoba .
- Dias da CostaI, S., & Barbo, E. (2014). Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. *Rev Bras Enfermagem*, 979-986.
- Espinoza, K., & Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 23-30.
- Eterovic Díaz, C., Mendoza Parra, S., & Sáez Carrillo, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes . *Enfermería Global* , 235-248.
- Eterovic, C., Mendoza, S., & Sáez , K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes . *Enfermería Global*, 235-248.
- FCE. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Obtenido de <http://ebookcentral.proquest.com/lib/utnortesp/detail.action>
- Fernandez, M. (2010). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de derechos humanos - defensor*, 10-17.
- Figueroa. (2002). *Habilidad de cuidado del cuidador principal de adultos que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante*. Bogotá: Universidad de Colombia .
- Flórez , J., Adeba, J., & Garcia, M. (2009). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO*, 261-272.
- Flórez Lozano , J., Adeba Cárdenas , J., & Garcia, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JUNO*, 261-272.

- Foucault, M. (1984). La ética del cuidado de uno mismo como práctica de la libertad. *Concordia*, 96-116.
- Freudenberguer, H. (1974). Staff burnout.
- GAD, IBARRA. (2013). Obtenido de municioibarra@gob.ec
- García , M., Rodríguez, I., & Navarro , G. (2004). El impacto del cuidar en la salud y la calidad de la vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 83,92.
- González , A., García , F., & Ramírez , R. (2012). Discapacidad visual. *Culcyt//Educación*, 193-205.
- Giraldo, C., Franco, G., Correa, L., & Salazar, M. (s.f.). Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. *Rev Fac Nac Salud Pública*, 7-15.
- Gómez-Galindo, A., & Peñas, O. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá . *Rev. salud pública*, 367-378.
- Gómez-Galindo, A., Peñas-Felizzola , O., & Parra-Esquivel, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá . *Salud Pública*, 368-378.
- ISSSTE. (2010). Discapacidad Psicosocial. *Revista de derechos humanos - defensor*, 6-9. Obtenido de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/95934/triptico_de_discapacidad_psicosocial.pdf
- López González, M. (2016). Modelos Teóricos e Interpretaciones en el ámbito de la discapacidad. hacia la Incorporación de la experiencia. *Docencia e investigación*.
- Machado , M., Torres, V., Mesaque, A., & Modena , C. (2010). sobrecarga de cuidadores de pacientes con esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría*, 73-79.
- Marcano Carballo , R., & Betancourt H , F. (2017). Síndrome de sobrecarga y grado de funcionalidad familiar en cuidadores de personas con cancer del hospital de niños Rafael Tobias Guevara de Barcelona, Estado Anzoátegui, Venezuela . *Biomedicina*, 394-399.
- Martínez , H. (2015). La familia: una visión interdisciplinaria. *Revista Médica Electrónica*, 523-534.

- Mayer M, M. (1971). *On Caring*. Harper and Row. New York.
- Maza, B. (2013). *El cuidador informal, una visión dirigida hacia el cuidador informal del enfermo en situación terminal*. Cantabria: Universidad de Cantabria .
- MedlinePLus. (14 de 05 de 2017). *Discapacidad Intelectual*. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001523.htm>
- MIES. (2011). *Discapacidad* . Obtenido de <http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-solidaria-manuela-espejo.html>
- MIES. (2018). *Bono Gallegos Lara*. Obtenido de <http://informatecuador.com/inscripciones-bono-joaquin-gallegos-lara/>
- Minuchin, A. (1997). *“Familias y Terapia Familiar”*. Barcelona: Gedisa.
- Montalvo , A., & Flórez, E. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena . *Salud Uninorte*, 181-190.
- Moreno , J., & Chauta , L. (2012). Funcionalidad Familiar, conductas Externalizadas y rendimiento académico en un grupo de adolescentes de la ciudad de Bogotá. *Psicología*.
- Nkongho, N. (1999). The Caring Ability Inventory. In Strickland O, Waltz C. *Measurement of Nursing Outcomes*; , 4.
- OMS. (2009). *World Health Survey*. Obtenido de (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>,
- OMS. (2011). *Informe Mundial de Discapacidades*. Ginebra- Suiza: OMS.
- OMS. (2014). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: OMS.
- OMS. (Noviembre de 2017). *Discapacidad y Salud* . Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- OMS. (Noviembre de 2017). *Discapacidad y Salud* . Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Orem, D. (2011). *Nursing: Concepts of practice*. St. Louis: Mosby.
- Pearlin , L., Mullan , J., Semple, S., & Skaff , M. (1996). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 583-594.

- Pereda, M. (2010). Explorando la teoría general de enfermería de Orem. *Enf Neurológica*, 163-167.
- Pérez, J., Rodríguez, D., & Vega, D. (2014). Características del funcionamiento familiar con el paciente alcohólico. *Acta Medica del Centro*, 1-7.
- Rivadeneira. (marzo de 2016). *Historia de Caranqui*. Obtenido de <http://historiadelaparoquiadecaranqui.blogspot.com/>
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Rubira , E., Munhoz, M., Martinez, M., & Barbosa , D. (2011). Cuidando del niño con cáncer evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. LatinoAm. Enfermagem*.
- Ruiz , A., & Nava , G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica* , 163-169.
- Sánchez , R., Molina , E., & Gómez , O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev. Cuidados*, 1171-1184.
- Sánchez, B. (2002). Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. *Actualizaciones de enfermería*, 373.
- Scherma , G. (2005). How to get organized as a Caregiver. *Loss, grief & Care*, 127-134.
- Schumacher , K., Stewart, B., & Archbold , P. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 191-203.
- SENPLADES. (2013). Obtenido de www.senplades.gob.ec
- Stepke, F. L. (2002). Pautas Éticas Internacionales. Ginebra: OPS.
- Suárez, M., & Alcalá, M. (2014). APGAR Familiar: Una Herramienta para detectar Disfunción Familiar. *Revista Médica La Paz*, 53-57.
- The Princess Royal Trust Carers Service. (2004). Obtenido de <http://trustnet.carers.org/print/local/south-east/berkshire/support-groups,126,SV.html>

- Tripodoro, W., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del Cuidador Principala de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos*, 307-330.
- Van Manen, M. (2002). Care-as-Worry, or "don't worry, be happy. *Qualitative Health Research*, 262-278.
- Vásquez, A. (2018). *La discapacidad en América Latina*. Obtenido de <http://www1.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf?ua=1>
- Yonte Huete, F., Urién Pérez, Z., Martín Gutiérrez, M., & Montero Herrero, R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Enfermería CyL*, 59-69.
- Zarit, S., Todd, P., & Zarit, J. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologis*, 260-266.

ANEXOS

Anexo 1. Designación de Tutor de trabajo de titulación.



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

Resolución N° 001-073 CLAACES -2013-13

INSTITUTO DE POSTGRADO

CONSEJO DIRECTIVO



Oficio 1021-CDIP
Ibarra, 11 de febrero de 2017

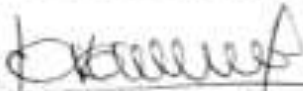
MsC.
Maritza Álvarez
TUTOR/A

De mi consideración:

El Honorable Consejo Directivo del Instituto de Postgrado de la Universidad Técnica del Norte, en sesión ordinaria realizada el 09 de febrero de 2017, conoció oficio s/n, suscrito por Marlene del Rocío Anrrango Salazar, postgraduante de la maestría de Gerencia en los Servicios de Salud, mediante la cual solicita la aprobación del cambio de Tutor del proyecto de investigación de cuarto nivel, en virtud de que la MsC. Janeth Vaca se acogió a su año Sabático y para la culminación del proceso de titulación, la maestrante sugiere a MsC. Maritza Álvarez, como nueva Tutoría del trabajo de investigación; al respecto, este organismo de acuerdo a lo establecido el Art. 50 literal i) del Estatuto Orgánico de la Universidad Técnica del Norte, **Resolvió: Acoger el pedido y aprobar el cambio de Tutoría a MsC. Maritza Álvarez, de la maestrante MARLENE DEL ROCIO ANRRANGO SALAZAR.**

Particular que pongo en su conocimiento para los fines legales pertinentes,

Atentamente,
CIENCIA Y TÉCNICA AL SERVICIO DEL PUEBLO


Dr. Jorge Guevara E.
SECRETARIO JURIDICO

Copla: Maestrante



Anexo 2. Aprobación del 10D01



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

Oficio Nro. MSP-CZI-10D01-2018-0290-O

Ibarra, 12 de marzo de 2018

Asunto: SOLICITA INFORMACION PARA DESARROLLO DE TRABAJO DE GRADO

Señora
Marlene Del Rocio Anrrango Salazar
SINDOSI
En su Despacho

De mi consideración:

En respuesta al Oficio S/n de fecha 9 de marzo de 2018 mediante el cual en su parte pertinente se solicita... "se brinde las facilidades e información necesaria a la Sra. Lic Marlene del Rocio Anrrango Salazar con número de 1002096699 para el desarrollo del trabajo de grado Titulado Síndrome de sobrecarga en Cuidadores de Personas con Discapacidad y su relación con la Funcionalidad Familiar, parroquia Caranqui 2017"... pongo en conocimiento lo siguiente:

Esta Dirección Distrital de Salud puede proporcionar exclusivamente datos de carácter general que no involucren acceso a información de pacientes e Historias Clínicas, simplemente proporcionar datos porcentuales sobre personas con Discapacidad de la parroquia de Caranqui.

Por lo antes expuesto se requiere que la peticionaria comparezca personalmente a la Unidad de Provisión y Calidad de Servicios de la Salud de esta Dirección Distrital de Salud 10D01 a fin de que se le proporcione la información disponible.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Documento firmado electrónicamente

Dr. Harvi Gunther Reascos Paredes
DIRECTOR DISTRITAL 10D01 IBARRA PIMAMPIRO SAN MIGUEL DE URCUQUI-SALUD

Anexo 3 Formulario del Test de Zarit (Sobrecarga del cuidador)



UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE
INSTITUTO DE POSGRADO



TRABAJO DE TITULACION

Síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, parroquia Caranqui 201

De la manera más cordial, solicito conteste el siguiente formulario, que tiene por objetivo. Determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, en la parroquia Caranqui. Los datos proporcionados por usted, tienen fines únicamente académicos.

1.- Datos Generales:

1. Edad <input type="text"/>	2.- Estado Civil Soltero/a Casado/a Divorciado/a Viudo/a U. Libre
3.- Sexo <input type="text" value="Mujer"/> <input type="text" value="Hombre"/>	4.- Nivel de Instrucción Primaria: _____ Secundaria: _____ Superior: _____ Ninguno: _____
5.- Etnia Blanco Mestizo Indígena Afro ecuatoriano Otro:-----	6.- N° de Hijos <input type="text"/>

<p>7.- Trabaja</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; margin-top: 10px;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px 15px;">SI</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px 15px;">NO</div> </div>	<p>7.- En dónde?</p>
--	-----------------------------

2.- Datos sobre la persona que cuida.

8.- Qué tipo de discapacidad tiene la persona a quien cuida:

Discapacidad Física	
Discapacidad Intelectual	
Discapacidad Auditiva	
Discapacidad Psicológica	
Discapacidad de lenguaje	

9.- El nivel de discapacidad es:

Leve

Moderado

Severo

10.- Que edad tiene la persona a quién usted cuida. _____ Hombre o Mujer

11.- Cuánto tiempo le cuida _____

12.- Cuántas horas del día dedica a su cuidado.

3.- Escala de sobrecarga de Zarit

	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	

12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Nunca	Casi Nunca	A veces	Bastantes Veces	Casi siempre
0	1	2	3	4

Anexo 4. Test APGAR familiar

Situación Familiar.

Cuántas personas viven en esta casa: _____

Quien provee la manutención: _____

Recibe alguna ayuda económica Sí ___ No ___

Quién le da esta ayuda _____

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. el tiempo para estar juntos					
2. los espacios en la casa					
3. el dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

Anexo 5 Formulario de consentimiento Informado



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

INSTITUTO DE POSTGRADO



Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Lic. Rocío Anrrango S. maestrante de la Universidad Técnica del Norte. La meta de este estudio es conocer el nivel de sobrecarga de los cuidadores, y la relación con la disfuncionalidad familiar.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una. Esto tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por la Lic. Rocío Anrrango S. He sido informado (a) del propósito de la investigación, me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente _____ minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Lic. Rocío Anrrango al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(en letras de imprenta)

Anexo 6. Archivo Fotográfico







ABSTRACT

Relationship between overload syndrome in caregivers of people with disabilities and family functionality, Caranqui Parish, 2017

Marlene del Rocío Anrrango Salazar

When there is a case of disability, or dependency on the family, a family member regularly assumes the role of caregiver, fulfilling functions that the disabled person cannot do by himself or herself. This study aims to determine the level of overload in caregivers and its relationship with family functionality, it is a descriptive, transversal, non-experimental study; The population was composed of 30 informal caregivers, people with disabilities or with a medium and severe dependency level, for the collection of the information, the Zarit test was used to measure the overload level, and to determine functionality in the family was used the APGAR scale, among the main results are that most caregivers are women, at an average age of 54.2 years, married, who in average have 3 children, their education level is primary, of them only 30% have work, people who care people with disabilities are mostly women, with an average age of 48.8 years, with severe dependence, the results indicate 6.67% of the caregivers have severe overload and a 16.67% light overload, caused by insecurity they feel when providing care; With regard to family functionality, it is shown that 77% of caregivers have a level of family dysfunctions, the main cause is economic and the little support their families provide, caregiver overload was found to be related to family dysfunctions ($P = 0.5$). It is concluded that the health service in particular the nurse should look for strategies to generate in the caregiver habits of prevention, giving them information regarding care, for himself or herself and for his or her relative with disability

Keywords: Caregivers, family functionality, overload

Victor Rodriguez
1715496129
Pul



Urkund Analysis Result

Analysed Document: TESIS SOBRECARGA urkund.docx (D39401482)
 Submitted: 5/29/2018 5:27:00 AM
 Submitted By: mcflores@utn.edu.ec
 Significance: 5 %

Sources included in the report:

Impacto-CuidadoresinfrmalesBJGL.docx (D37801235)
 TESIS ANDREA- SOBRECARGA 21 de febrero revisado.doc (D35805907)
<http://repositori.urv.cat/fourrepopublic/search/item/TFG:400>
<https://repositori.udl.cat/handle/10459.1/47007>
<https://repositori.upf.edu/handle/10230/28195>
<http://repositori.urv.cat/fourrepopublic/search/item/TFG:472>
<https://es.wikipedia.org/wiki/Discapacidad>
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
https://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/1675/Leiderman_Tesis_CC.pdf?sequence=1&isAllowed=y
http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/4700/HIDALGO_PADILLA_LILIANA_PERSONAS_ESQUIZOFRENIA.pdf?sequence=1
<http://132.248.9.34/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=50864-03192015000400001
<https://de.slideshare.net/emagister-web/el-mejor-cuidador>
<http://www.comsegovia.com/paliativos/Contenidos/Incluidos/TEMAS%20GENERALES/CURSO%20ONLINE/Bloque%20%20familia%20y%20Cuidadores.doc>
<https://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/el-sindrome-del-cuidador-quemado-sintomas-de-alarma>
<https://www.blog.formacionalcala.es/2017/07/17/cuidar-al-cuidador-informal/>
<http://www1.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf?ua=1>

Instances where selected sources appear:

25

