

# UNIVERSIDAD DE CUENCA



## FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU  
RELACIÓN CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, SININCAY 2015-2016.

**Tesis previa a la obtención del  
Título de especialista en Medicina Familiar y Comunitaria**

**Autora:** MD MARÍA JOSÉ VINTIMILLA GONZÁLEZ

CI: 0104485735

**Director:** DR ULISES FREIRE ARGUDO

CI: 0300760659

**Cuenca – Ecuador**

2017



## Resumen

**Objetivo:** determinar la frecuencia de sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar y factores asociados, en la parroquia de Sinincay.

**Metodología:** se realizó un estudio cuantitativo, analítico y transversal, con 190 cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes a la parroquia de Sinincay, Cuenca 2015 y 2016. Para características demográficas y para sobrecarga del cuidador se utilizó cuestionarios de recolección de datos y el test de Zarit y para funcionalidad familiar el FF.SIL. Las variables fueron expresadas en porcentajes y en frecuencias absolutas. Los factores asociados fueron determinados mediante el Odds Ratio (OR) con su intervalo de confianza y el Chi cuadrado. Se consideró resultados estadísticamente significativos a valores de  $p < 0,05$ .

**Resultados:** en características de la población se encontró que los cuidadores fueron de predominio de sexo femenino: 87,4%, menores de 65 años: 76,3%, casados: 62,1%, realizan QQDD: 65,3%, con primaria completa: 45,8%, familia nuclear: 64,2%, la discapacidad que predomina es la física: 52,1%, la sobrecarga del cuidador encontrada fue de 55,8%, de los cuidadores que presentan sobrecarga el 75,5% tienen disfunción familiar ( $p: 0,001$ ), Se evidenció en el análisis bivariado una asociación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y discapacidad visual (RP: 0,159, Intervalo de confianza: 0,04 – 0,157) ( $p < 0,002$ ).

**Conclusiones:** En la parroquia de Sinincay existe una alta frecuencia de sobrecarga del cuidador con una asociación estadísticamente significativa entre sobrecarga del cuidador con la disfuncionalidad familiar y discapacidad visual.

**Palabras Clave:** SOBRECARGA, CUIDADOR INFORMAL, PERSONA CON DISCAPACIDAD.



## Abstract

**Objective:** to determine the frequency of overload of the caregiver of the person with disability and its relation with the familiar functionality and associated factors, in the parish of Sinincay.

**Methodology:** a quantitative, analytical and transversal study was carried out with 190 caregivers of persons with disabilities belonging to the parish of Sinincay in the city of Cuenca between the years 2015 and 2016. In order to establish the demographic characteristics of the population and the level of Caregiver overload was used data collection questionnaires and the Zarit test and to determine the family functionality the FF.SIL test. The variables were expressed in percentages and in absolute frequencies. Factors associated with the overload of the caregiver of the person with disability were determined by Odds Ratio (OR) with their confidence interval and Chi square. Statistically significant results were considered at  $p < 0.05$ .

**Results:** the characteristics of the population showed that the caregivers were predominantly female: 87.4%, under 65: 76.3%, married: 62.1%, performed QQDD: 65.3%, with 45.8%, nuclear family: 64.2%, the predominant disability is physical: 52.1%, the overload of the caregiver found was 55.8%, of the caregivers who presented overload 75, 5% had family dysfunction ( $p: 0.001$ ). A statistically significant association between the caregiver's overload and visual impairment was found in the bivariate analysis (RP: 0.159, Confidence Interval: Lower: 0.04, Upper: 0.157 ( $p < 0.002$ )).

**Conclusions:** In the Sinincay parish there is a high frequency of caregiver overload with a statistically significant association between caregiver overload and family dysfunction and visual impairment.

**Key Words:** OVERLOAD, INFORMAL CARGIVER, PERSON WITH DISABILITY.

**Índice:**

Resumen .....	2
CLAUSULA DE DERECHO DE AUTOR.....	6
CLAUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL.....	7
Agradecimiento.....	8
Dedicatoria.....	9
CAPITULO I .....	10
1.1. Introducción.....	10
1.3. Justificación.....	13
CAPITULO II .....	14
2. Marco teórico.....	14
2.2. Dependencia y Cuidado informal.....	14
2.3. Sobrecarga del Cuidador de la persona con discapacidad. ....	17
2.5. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar. ....	21
2.6. Sobrecarga del cuidador y factores asociados.....	22
CAPITULO III .....	24
3.1. Hipótesis.....	24
3.2. Objetivos.....	24
CAPITULO IV .....	25
4.1. Tipo de Estudio.....	25
4.4. Universo y Muestra.....	25
4.5. Criterios de Inclusión .....	26
5. Métodos, técnicas y procedimientos.....	27
5.1. Selección de los cuidadores informales.....	27
5.2. Métodos e instrumentos para la obtención de la información. ....	27
5.4. Consideraciones Éticas:.....	28
CAPITULO V.....	29
6. Resultados.....	29
<b>Momentos y Contenidos</b> .....	34
7. DISCUSIÓN .....	43
CAPÍTULO VI.....	46
8. Conclusiones .....	46



Referencias Bibliográficas .....	48
Anexos:.....	53
Anexo 1: Variables y operacionalización de las variables:.....	53
Anexo 2: Cuestionario recolección de datos: .....	55
Anexo 3: Consentimiento Informado.....	57



*María José Vintimilla Gonzalez*, autor/a del Trabajo de Titulación **“SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU RELACION CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, SININCAY 2015 – 2016”**, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autor/a

Cuenca, 03 de abril de 2017

---

María José Vintimilla Gonzalez

C.I: 0104485735



María José Vintimilla González autor/a del Trabajo de Titulación **“SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU RELACION CON LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR, SININCAI 2015 – 2016”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 03 de abril de 2017

---

María José Vintimilla González

0104485735



## **Agradecimiento**

Ante todo deseo extender mi más sincero agradecimiento al Dr. Ulises Freire por su persistencia y paciencia al guiarme en la realización de mi trabajo de investigación.

**María José**





### **Dedicatoria**

A mi familia en especial a mi madre por el apoyo brindado durante mi vida, que han sabido acompañarme en los momentos más difíciles y celebrar los momentos más felices.

A mi hija Sofía por su paciencia y amor en todo este tiempo y ser mi motor principal para seguir adelante. Y a todas aquellas personas que han contribuido de alguno u otro modo para cumplir mis objetivos.

A mi Director de Posgrado y tesis Dr. Ulises Freire quien me supo orientar y brindar apoyo en todo momento siendo para mí como un amigo incondicional.

**María José**



## CAPITULO I

### 1.1. Introducción.

La ley Orgánica de Salud en su artículo 6, reconoce la obligación del Ministerio de Salud Pública de diseñar e implementar programas de atención con calidad y calidez de forma integral a la población durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones especiales(1). La Constitución del Ecuador en su artículo 49 sobre los derechos de las personas en atención prioritaria manifiesta que quienes se encarguen del cuidado de personas con discapacidad que requieran de atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y tendrán derecho a recibir capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención brindada(2).

Cuidador es quien se encarga de asistir en la realización de las actividades básicas necesarias para la supervivencia que la persona con discapacidad no puede realizar por sí mismo, por lo general este rol lo asume un familiar que sin recibir una capacitación previa, ni percibir remuneración económica alguna, tienen a su cargo un gran número de responsabilidades que los convierte en personas vulnerables para padecer problemas físicos psicológicos y mentales, caracterizados por sentimientos de carga, tristeza, enojo y frustración a lo que se denomina sobrecarga del cuidador(3).

Se conoce como dependencia a la situación en la que una persona con discapacidad requiere asistencia permanente de un cuidador para la realización de actividades cotidianas (básicas e instrumentales de la vida diaria), el hacerse cargo en el cuidado de una persona con discapacidad de manera permanente y sin una capacitación previa produce sentimientos de frustración, desánimo, estrés y sobrecarga. El ser un cuidador del sexo femenino con nivel bajo de escolaridad, sin actividades fuera del hogar, con una familia disfuncional hacen que esta sobrecarga sea más intensa y con mayores repercusiones en la salud del cuidador.

Esta sobrecarga influye de manera negativa sobre la calidad de vida y bienestar psicológico de las personas con discapacidad y de sus cuidadores, siendo un



problema de salud pública que requiere un profundo estudio y a su vez un plan de intervención(4).

Debido a la importancia de analizar la sobrecarga del cuidador y sus repercusiones en la familia y sociedad ha sido necesario determinar la frecuencia de sobrecarga en la parroquia de Sinincay y su relación con la funcionalidad familiar y factores asociados.

Con un enfoque desde la teoría de sistemas hacia el cuidador y la familia luego de revisar fundamentos teóricos previos (Capítulo II), se presenta el planteamiento metodológico (Capítulo III y IV) con los objetivos e hipótesis, incluyendo el procedimiento de selección de la muestra, instrumentos y análisis de resultados.

Se exponen los resultados obtenidos (Capítulo V) que incluyen: descripción de las características sociodemográficas de la población estudiada, el análisis de la frecuencia de sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad, y su relación con la funcionalidad familiar y factores asociados.

En el capítulo VII se describen las conclusiones sobre los resultados obtenidos en el estudio.

Se indican las referencias bibliográficas del estudio y al final se incluyen como anexos la operacionalización de las variables, cuestionario de recolección de datos sociodemográficos y consentimiento informado.

## **1.2. Planteamiento del Problema.**

El informe mundial de discapacidad, publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2010, indica que cerca de 785 millones de personas (15,6%) mayores de 15 años, padecen algún tipo de discapacidad, la encuesta mundial de salud revela que del total estimado de personas con discapacidad 110 millones (2,2%) tienen problemas significativos en la ejecución de sus actividades de la vida diaria(5). La carga mundial de morbilidad señala que son 190 millones (3,8%) las personas que padecen una “discapacidad grave” asociada a afecciones como tetraplejia, problemas intelectuales o ceguera. Se estima 95 millones de niños de 0 a



14 años (5,1%) tienen discapacidad de los cuales 13 millones (0,7%) presentan una discapacidad grave(5).

En América Latina y el Caribe (CEPAL) la prevalencia de discapacidad es de 12%. En Ecuador hay una prevalencia de 5,64% de personas con discapacidad, cifra que se va incrementando (según el censo nacional de población y vivienda 2010). El Consejo Nacional para la Igualdad de las Discapacidades estima que hay 415.500 personas con discapacidad registradas, de los cuales un 35,27% tiene discapacidad grave(6).

En la provincia del Azuay hay un total de 28.173 personas con discapacidad registradas (8). En Cuenca la prevalencia de personas con discapacidad es de 4,34%. En la parroquia de Sinincay hay un total de 695 personas con discapacidad de los cuales 280 tienen discapacidad física y 149 presentan problemas mentales e intelectuales (según el censo de población y vivienda del año 2010) (7).

La población está envejeciendo alcanzando edades sobre los 80 años. Lo que produce el incremento de enfermedades crónicas y secuelas de las mismas y por ende son más las personas con dependencia que requieren el apoyo constante para la ejecución de las actividades de la vida diaria por la pérdida de su autonomía, incrementándose el número de cuidadores informales, estos son por lo general miembros de la familia, provocando en las familias una crisis no normativa por cambio de la dinámica familiar al alterar el normal funcionamiento que puede muchas veces producir una disfuncionalidad familiar (6).

Los cuidadores informales por lo general se responsabilizan totalmente de la atención de las personas con discapacidad. En la mayoría de los casos los cuidadores son familiares que no reciben capacitación previa en las funciones a realizar para el manejo adecuado de la persona con discapacidad (9). Esto trae consecuencias sobre los cuidadores, causando sensaciones de frustración, ira, ansiedad y temor a lo que se le conoce como sobrecarga en el cuidador y en sus familias afectando la vida social y económica familiar. Si éste problema es ignorado, puede causar repercusiones tanto físicas y mentales como: ansiedad, depresión y somatización; alterando la calidad de vida del cuidador, su autoestima (10) y el rol que desempeña la persona tanto a nivel familiar como individual y social (11).



Con lo expuesto anteriormente nos preguntamos: ¿Cuál es la frecuencia de Sobrecarga del cuidador y su relación con funcionalidad familiar y otros factores?

### **1.3. Justificación.**

Considerando lo expuesto y en base a resultados obtenidos se establecerá la necesidad de implementar programas dirigidos al cuidador de las personas con discapacidad, que fortalezcan habilidades para el rol que desempeñan y su autocuidado.

La comunidad científica, los cuidadores y las personas con discapacidad serán los principales beneficiarios a través de programas de intervención que se generen brindando atención integral a los pacientes y sus familias.

El presente trabajo permitirá plantear una propuesta de intervención para mejorar la salud del cuidador y aminorar el síndrome de sobrecarga.



## CAPITULO II

### 2. Marco teórico.

**2.1. Fisiopatología de la sobrecarga del cuidador:** la sobrecarga que produce el estar a cargo de una persona con discapacidad de manera permanente se manifiesta por medio de una reacción fisiológica, psicológica y de comportamiento del cuidador. Ante una situación estresante se activa el hipotálamo provocando una respuesta hormonal la que estimula la hipófisis que segrega corticotropina (ACTH), la cual activa las glándulas suprarrenales las mismas que segregan adrenalina y noradrenalina de su medula suprarrenal y aldosterona y cortisol de la corteza suprarrenal. La adrenalina y el cortisol son las principales hormonas implicadas en el estrés que produce la sobrecarga, ante una situación estresante la adrenalina aumenta la tensión arterial, la frecuencia cardiaca, la concentración de glucosa en la sangre, la frecuencia respiratoria. El cortisol participa en el aumento de los depósitos de energía aumentando la energía en los músculos, si la situación estresante se mantiene en un periodo largo de tiempo ocasionara cambios de comportamiento en el cuidador como: irritabilidad, sentimientos de culpa, ansiedad, palpitaciones (12).

Mientras más severa es la discapacidad mayor seria la dependencia y las necesidades de cuidados, siendo el cuidador informal quien se encargue a tiempo completo de asistir en la realización de las actividades básicas de la vida de la persona con discapacidad, quedándole muy poco tiempo para su autocuidado causando en el mismo cansancio, ira, depresión y baja de autoestima (13).

### 2.2. Dependencia y Cuidado informal.

La dependencia se considera a la situación en que las personas requieren asistencia de manera significativa para la realización de las actividades básicas de la vida diaria tales como: alimentación, aseo personal, movilización entre otras, ya que debido a una deficiencia física, psicológica, mental o intelectual no las pueden realizar por sí mismo (14).



La pérdida de la autonomía física, psicológica o social conlleva a depender de un cuidador para la asistencia técnica o personal en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (15), quien se encarga de asistir en estas actividades se lo denomina cuidador, siendo su principal función la de satisfacer las necesidades físicas y emocionales de la persona con discapacidad (16).

El nivel de dependencia se lo puede describir en grados que van desde la dependencia moderada, severa y gran dependencia, se considera grado 3 (gran dependencia) cuando la persona con discapacidad requiere asistencia para la ejecución de varias actividades básicas de la vida diaria, durante varias veces al día, por presentar pérdida total de su autonomía, por lo que requiere la presencia permanente de un cuidador. Grado 2 (dependencia severa) cuando la persona requiere asistencia para la ejecución de varias de sus actividades de la vida diaria pero no requiere la presencia constante de un cuidador. Grado 1 (dependencia moderada) cuando la persona requiere la asistencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día y que sin padecer una discapacidad severa, necesita la asistencia en tareas domésticas o de autocuidado, requiriendo la persona con discapacidad de un cuidador en diferentes grados de acuerdo a su necesidad de asistencia (17).

Todas aquellas actividades que se realizan para que la persona con discapacidad mejore su calidad de vida se denominan cuidados informales, la ayuda brindada puede ser de tipo afectiva o instrumental. El encargado de esta asistencia se denomina cuidador informal (18).

Cuidador informal es quien asiste a una persona dependiente en sus actividades de la vida diaria y en los cuidados para su salud, ya sea por algún lazo familiar o afectivo hacia la misma, sin tener una previa capacitación, ni recibir remuneración alguna para dicho cuidado, este cuidador tiene que adaptarse para cumplir su rol dentro de la familia dejando de lado su proyecto de vida individual lo que trae frustración, si a esto se suma una familia disfuncional que no le apoya en el cuidado produce un estado de estrés constante a lo que se le llama sobrecarga del cuidador (8) (19).



La responsabilidad de cuidar a la persona con discapacidad recae principalmente en la mujer quienes se comprometen en mayor medida de tareas de atención personal e instrumental del discapacitado y asumen de forma habitual el acompañamiento y vigilancia al mismo, encargándose de los cuidados más pesados y rutinarios que demandan una mayor carga por parte del cuidador. El perfil sociodemográfico en la mujer cuidadora sería usualmente sin empleo, con bajo nivel de instrucción, familiar directo de la persona con discapacidad y que convive con este (19) (20).

Se podría considerar a la familia del cuidador como una red de comunicaciones entrelazadas, de modo que si el cuidador se ve afectado por el estrés que conlleva cuidar a una persona con discapacidad a la vez todos los miembros de la familia se verían afectados, debido a que hay una dependencia excesiva entre sus miembros ocasionando una entropía (21).

Según un estudio de corte transversal, relacional y predictivo realizado a 67 cuidadores familiares en Chile se determinó que los cuidadores del adulto mayor con dependencia severa son en su mayoría: personas del sexo femenino, estado civil casadas, por lo general hijas o esposas, con bajos recursos económicos, realizan actividades domésticas, con primaria completa, que llevan realizando uno a cinco años, dedicando hasta 24 horas en los cuidados, de estos el 59,7% de los cuidadores presenta sobrecarga intensa(22).

En el estudio retrospectivo con 76 cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido realizado en España se determinó que los cuidadores fueron en su mayoría de sexo femenino 80,3%, casadas 73,7%, de más de 50 años 44,7%, jubiladas 35,5% o dedicadas a las tareas domésticas 34,2%, se dedicaban al cuidado de su esposo o de uno de sus padres y que presentaban sobrecarga del cuidador en su mayoría, el 30% indicaban que su salud ha empeorado (23).

En el estudio descriptivo cuantitativo realizado en 132 familias que tiene hijos con discapacidad los cuidadores eran madres con edades que oscilaban entre los 26 a 59 años, trabajaban a tiempo completo o parcial el 62,6%, la edad media de los niños fue de nueve años y presentaban autismo 20,6%, Síndrome de Down 25,2%, otro tipo de discapacidades 54,2%(24).





### **2.3. Sobrecarga del Cuidador de la persona con discapacidad.**

El síndrome de sobrecarga definido como un estado de agotamiento físico y mental en relación al cuidado de su familiar, expresado en sintomatología física y psicológica frente a estresores pudiendo detonar inclusive maltrato. Su diagnóstico es básicamente clínico es decir mediante la historia clínica y el examen físico. El síndrome de sobrecarga del cuidador se da de forma sutil y progresiva por lo que suele pasar desapercibido, se definen las fases por las que puede pasar el cuidador que facilitan su diagnóstico de forma oportuna como:

Fase 1: se hace cargo de manera permanente de los cuidados de la persona con discapacidad y de la responsabilidad de afrontar los cambios que sean necesarios. Al asumir solo esta tarea se da un agotamiento físico que provocara un descenso en la calidad del cuidado (25).

Fase 2: de estrés afectivo, se da un desajuste entre las grandes demandas de la persona dependiente y los recursos materiales y personales que tiene el cuidador. Esta situación obliga a que se realice un sobreesfuerzo en los cuidados sin ser reconocidos por los demás (25).

Fase 3: se presentan síntomas físicos y psicológicos como reacción ante el sobreesfuerzo mantenido y el agotamiento físico y mental. En esta fase también experimenta el cuidador sentimientos de culpa por no dar el cuidado necesario a la persona con discapacidad (22).

La sobrecarga percibida por el cuidador es una sensación subjetiva de sentimientos y pensamientos negativos con repercusiones en la calidad de vida del mismo y que debido a las demandas de atención que requiere la persona con discapacidad y la necesidad de cuidarlo por mucho tiempo que se manifiesta con enojo y apatía lo que dificulta el correcto cuidado de la persona con discapacidad (25).

En 1974 el médico psiquiatra Freudenberg describe por primera vez el término de burnout (quemado), a la pérdida de interés luego de un trabajo extenso por un periodo de más de tres años (26)(27).



Maslach en 1976 describe a la sobrecarga como una forma inadecuada de afrontar el estrés crónico por el contacto con otros seres humanos (26).

La Organización Mundial de la Salud en 2010 indica que la sobrecarga es un factor de riesgo laboral por su capacidad para afectar la salud física y emocional y que es capaz de afectar la calidad de vida de las personas(22).

Mientras mayor sea la dependencia de la persona con discapacidad mayor será el esfuerzo físico y psicológico que realizara el cuidador informal esto provocara las repercusiones en todas las esferas de su vida (28).

Los cuidadores informales se ven sometidos a un estrés constante que conlleva a: alteraciones de su salud, alteraciones en el sueño, depresión, pérdida de su autonomía, sentimientos de culpa y frustración, esto se intensifica cuando no hay apoyo por parte de los miembros de la familia(28).

El modelo de la competencia social de Harrison en 1983, asume que el síndrome de burnout o sobrecarga se da en los trabajadores cuyas expectativas son muy elevadas sobre la consecución de sus metas laborales y al no alcanzar los objetivos planteados afectan de forma negativa la esperanza de conseguirlo, de manera que al mantenerse esta situación en un período largo de tiempo se da el síndrome de sobrecarga o quemado (29).

Thompson, Page y Cooper en 1993 mediante el modelo de autocontrol señalan que la etiología de la sobrecarga se debe la capacidad del trabajador para autorregular sus niveles de estrés percibido durante la realización de una tarea, quienes tienen mayor autoconciencia perciben grados más altos de estrés que los trabajadores con baja autoconciencia (30).

El modelo transicional del estrés conceptualizado por Lazarus y Folkman en 1984 se adapta al cuidador informal y las consecuencias sobre su salud, menciona que ante un estímulo sentido como una demanda causada por el cuidado, activa una serie de valoraciones que definen si dicho estímulo es una amenaza o una protección para el mismo, al sentir una que es una amenaza se activan los recursos



con los que cuenta para su protección, si el cuidador no cuenta con los suficientes recursos para su protección surge el estrés(20) .

El modelo que más se adaptaría a nuestro estudio es el modelo propuesto por McCubbin y Patterson en 1983, que integra la dinámica y cohesión familiar como aquellos factores que determinan la sobrecarga en el cuidado y asume el papel activo de la familia como el principal mediador entre el estresor y las consecuencias del cuidado de una persona con discapacidad (20).

Mediante el estudio observacional analítico de casos y controles realizados en el centro de salud de Sillería (Toledo) (15), evaluó las siguientes características del cuidador informal.

- Características clínicas
- Socio demográficas
- Rol
- Sobrecarga (escala de Zarit)
- Calidad de vida subjetiva
- Estado de salud percibido (cuestionario de salud de Nottingham).
- Presencia de sintomatología ansiedad y depresión (EADG-18).
- Función familiar (APGAR familiar),
- Apoyo social percibido (cuestionario de Duke-UNC)

Se encontró que los cuidadores tenían una edad entre 27 y 83 años (media de 57,6 años), el 87% fueron mujeres, el 2,7% tuvo enfermedades crónicas, el 84% convivían con algún familiar y el 53,2% eran únicos cuidadores. El tiempo que tenían como cuidadores fue de 4,2 años. De las personas evaluadas el 66,4% presentó sobrecarga en el test de Zarit, (23,7% de leve a moderada y 32,7% severa) (31).

En el estudio analítico de corte transversal realizado en Santiago de Chile para determinar el nivel de sobrecarga del cuidador informal y su relación con características del cuidador y del adulto mayor se encontró que el 62,5% de los cuidadores eran del sexo femenino, con edades entre 70 y 84 años, con escolaridad básica 87% y sin escolaridad 44%, el 76% cuidaba al adulto mayor por más de



cinco años, el 20% presentan sobrecarga leve y el 38% presentan sobrecarga intensa (32).

Otro estudio transversal en Cali, para establecer “los grados de discapacidad y sus factores relacionados en términos de restricciones en la participación y limitaciones de la actividad de la vida diaria, en personas con intento de suicidio, atendidas en la Red Pública de Servicios de Salud” concluyó que el 95,3% de la muestra no presenta discapacidad, el 41,27% presenta discapacidad leve, 38,87% discapacidad moderada y el 15,87% discapacidad severa. Los factores asociados con discapacidad fueron edad, ocupación, presencia de enfermedad mental, presencia de síntomas depresivos actuales, métodos fatales, restricción de actividades (33).

Mediante el estudio analítico transversal realizado en Medellín se logró determinar la sobrecarga que sienten los cuidadores y las repercusiones que esto representa sobre su salud en las esferas física, psíquica y social. Se estableció que el 64% de los cuidadores encuestados presentan sobrecarga. El 48,1% de los cuidadores respondió que su salud era mala o muy mala, frente al 34,1% del grupo control. Según estos resultados se nota la necesidad de acciones encaminadas a apoyar a los cuidadores de las personas con discapacidad tanto en forma de prevención como de curación (34).

#### **2.4. Familia y sobrecarga del cuidador.**

Según la Teoría General de Sistemas propuesta por Ludwing Von Bertalanffy en 1947, se asume que si el cuidador de la persona con discapacidad (ontosistema) se ve afectado por el estrés que genera el asumir el rol de cuidador por largos periodos de tiempo, también se verá afectado el resto de la familia (microsistema) y esto a su vez genera mayor consumo de recursos en cuanto a asistencia sanitaria (macrosistema) (35).

La familia es un sistema abierto que se mantiene en permanente interacción a través de la comunicación lo que genera una retroalimentación, si hay una buena comunicación entre los miembros de la familia les permite adaptarse a los cambios que son inevitables en el ambiente familiar y a los generados por el medio ambiente, lo que les permite vivir en armonía consigo mismo y con el entorno, si la familia tiene



una persona con discapacidad dentro del núcleo familiar genera una crisis y más aún si el cuidador asume solo ese rol se recarga todo el peso sobre el mismo, provocando una adaptación errónea de la familia y lo llevara a la disfuncionalidad familiar (35).

La familia como sistema juega un rol muy importante tanto en el proceso de enfermedad como en el de curación y rehabilitación, siendo la familia un sistema integrador multigeneracional constituido por subsistemas de funcionamiento interno (microsistema) y relacionados con sistemas externos como la sociedad (macrosistema)(21).

La homeostasis de la familia se hace mediante un sistema de feedback negativo, siendo la tendencia de cualquier sistema a mantener constancia y estabilidad en medio de eventos que hagan cambiar el comportamiento habitual familiar (34), de manera que al haber una persona con discapacidad que requiera el constante cuidado de uno de los miembros de la familia se da una inestabilidad pero si la familia tenía un equilibrio dinámico entre sus integrantes no se altera la dinámica familiar.

Si el sistema familiar esta desatendido se da la entropía la misma que es la tendencia al caos, y de esta manera se daría una disfuncionalidad familiar si no se respetan las reglas y acuerdos establecidos en el sistema familiar (21).

## **2.5. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar.**

Las personas con discapacidad, según el tipo de déficit y nivel de dependencia, requieren del apoyo de todos los miembros de su familia para la realización de las actividades de la vida diaria (36). A pesar que bajo el enfoque de la teoría general de sistemas la familia debe responder como un sistema complejo, dinámico en la adaptación (solución de problemas cuando un miembro está siendo afectado (37-39), esto no ocurre y cuando una familia tiene una persona con discapacidad el cuidado se le asigna únicamente a la mujer ya sea esta: madre, hermana, abuela. Esto lleva al cansancio, a estados de ánimo de ansiedad, depresión, situación que se vuelve más grave cuando la persona con discapacidad vive en el núcleo de una familia disfuncional (40).



En el estudio de casos y controles realizado en el Valle de Cauca que evaluó la relación entre sobrecarga de cuidadores de adultos mayores con discapacidad (escala de Zarit) con ansiedad, depresión (escala de Goldberg) y funcionalidad familiar (test APGAR familiar), concluyó que había una mayor proporción de depresión (81,3%), de ansiedad (85,2%), y de disfuncionalidad severa (26,5%) en los cuidadores de personas con discapacidad en relación con los que no lo hacían. El 47% de los cuidadores informales presentó sobrecarga, asociándose con ansiedad en un (96%), con depresión en un (100%) y padecían alguna enfermedad un 85,3% (41).

La forma cómo la familia (considerada como un sistema abierto formada por subsistemas) (38)(42) ejerce sus responsabilidades en los roles y funciones impacta en la calidad de vida de la misma y de las personas con discapacidad porque si un miembro de la familia tiene una discapacidad severa que necesita cuidado a tiempo completo (43) el cuidador se encuentra con sobrecarga lo que altera completamente la funcionalidad de la familia(38)(44). Esto se comprueba en el estudio descriptivo realizado en la ciudad de Cali, Colombia que investigó en las familias de niños y adolescentes con discapacidad con la escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), concluyendo que el 15,6% de las familias tienen el apoyo nacional del gobierno, el 10,9% reciben el apoyo local y un 7,27% reciben un buen cuidado médico para el miembro de la familia con discapacidad (45).

Otro estudio transversal y descriptivo realizado en México concluyó que el 12% de los cuidadores no presentan sobrecarga, el 24% sobrecarga leve, el 47% sobrecarga moderada y el 17% presenta un nivel de sobrecarga severa. La sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con Parálisis Cerebral Infantil (10).

## **2.6. Sobrecarga del cuidador y factores asociados.**

La familia de las personas con discapacidad principalmente esposos, madres, hijos y nietos son los encargados en proveer asistencia sanitaria a tiempo completo en muchas de las ocasiones en actividades del diario vivir, brindando a sus familiares apoyo de tipo afectivo, económico, funcional. Ayudando a sus familiares en tareas básicas de la vida diaria como alimentarse, uso de baño, aseo diario, e inclusive



actividades instrumentarles cómo ir de compras, administración de medicamentos, el tipo y la cantidad de ayuda que reciben las personas con discapacidad está asociada a factores como lazos afectivos, edad del cuidador, sexo, estado civil, escolaridad, siendo también importantes el tipo de discapacidad, tipo familiar (10)(19)(44).

Según el estudio analítico transversal realizado a los pacientes que asisten al proceso interdisciplinario de rehabilitación de la Clínica Universitaria de la Sabana se determinó que los cuidadores predomina el sexo femenino 75,5%, la media para la edad fue de 44,2%, el 65,5% tiene un grado de disfunción familiar, con una prevalencia de sobrecarga de 27,1%(47).

En el estudio descriptivo transversal para determinar la prevalencia de sobrecarga del cuidador de los adultos mayores en la ciudad de Medellín, se determinaron también los factores asociados en donde se encontró que la prevalencia de sobrecarga fue del 12,17%, IC 95%, la proporción de sobrecarga fue de mayor frecuencia en las mujeres 81,6%, en lo referente al nivel educativo de los cuidadores con sobrecarga se encontró, con primaria incompleta 18%, realizaban QQDD 73,7% (48).

Finalmente ante todo lo expuesto y analizado que mientras mayor dependencia tenga la persona con discapacidad necesitara mayor asistencia de un cuidador quien al hacerse cargo por completo de la persona con discapacidad sin tener mayores redes de apoyo desarrolla sobrecarga. Los factores que indican en el grado de sobrecarga son la disfuncionalidad familiar, sexo femenino, bajo nivel instructivo, no tener empleo.



## CAPITULO III

### 3.1. Hipótesis.

El síndrome del cuidador caracterizado por ansiedad, fatiga y somatización es más frecuente que lo reportado en otros estudios y está asociado con sexo femenino, baja escolaridad, y disfunción familiar.

### 3.2. Objetivos

#### **Objetivo General**

Determinar la frecuencia de sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar y factores asociados.

#### **Objetivos Específicos:**

- Describir las características generales de la población en estudio: edad, sexo, estado civil, ocupación, instrucción, tipo de familia y tipo de discapacidad.
- Conocer la frecuencia de la sobrecarga del cuidador.
- Determinar cómo influyen los factores asociados como: edad, sexo, estado civil, instrucción, tipo de familia, funcionalidad familiar con la sobrecarga del cuidador.
- Elaborar una propuesta de intervención para mejorar la salud del cuidador y aminorar el síndrome de sobrecarga.





## CAPITULO IV

### 4. Metodología:

#### 4.1. Tipo de Estudio

Se realizó un estudio transversal analítico.

#### 4.2. Área de Estudio:

El estudio se desarrolló en la provincia del Azuay, cantón Cuenca, parroquia Sinincay, constituida por 12650 habitantes, caracterizada por elementos arquitectónicos de gran valor estético como la iglesia matriz, y la economía está basada en la agricultura y producción de ladrillos.

#### 4.3. Población de estudio.

Cuidadores de las personas con discapacidad de la parroquia de Sinincay.

#### 4.4. Universo y Muestra.

Universo: se tomó como referencia a 695 personas con discapacidad que tienen cuidadores, registradas en la parroquia de Sinincay según datos del INEC (8).

El cálculo de la muestra se realizó considerando los siguientes criterios:

Tamaño de la población: 695

Proporción esperada: factor tomado primaria incompleta (18,4%)

Límite de confianza: 5%

Tamaño de la muestra: 171.

**Selección de cuidadores informales:** de las 695 personas con discapacidad que conformaron el universo, se seleccionaron 190 cuidadores que vivían en las comunidades de la parroquia Sinincay. Se inició la selección mapeando la parroquia de izquierda a derecha, posteriormente se asignó un número a cada comunidad y mediante el programa Randomization se eligieron las comunidades, luego se enumeraron los domicilios y se seleccionaron aquellos con número par que



cumplían los criterios de inclusión, previa aceptación mediante la firma del consentimiento informado.

La selección de los cuidadores se realizó de manera aleatoria simple, en las comunidades de la parroquia rural de Sinincay, cuando los cuidadores de las personas con discapacidad no estaban presentes o no deseaban participar en el estudio, se procedió a seleccionar el cuidador de la siguiente vivienda en sentido de las manecillas del reloj.

#### **4.5. Criterios de Inclusión.**

Cuidadores de personas con discapacidad, mayores de 18 años, hombres y mujeres que pertenezcan a las comunidades de la parroquia Sinincay que aceptaron participar en el estudio y que firmaron el respectivo consentimiento informado.

#### **4.6. Criterios de Exclusión.**

No se encontraron cuidadores con algún tipo de discapacidad ni problema para comunicarse.

#### **4.7 Variables del estudio:**

En esta investigación se consideró como variable dependiente a la sobrecarga del cuidador. La variable independiente fue el cuidado de la persona con discapacidad y para comprobar la asociación se utilizaron variables intervinientes: edad, sexo, estado civil, ocupación, instrucción, tipo de familia, funcionalidad familiar y tipo de discapacidad de la persona con discapacidad.

La operacionalización de las variables consta en el anexo 1.



## **5. Métodos, técnicas y procedimientos.**

### **5.1. Selección de los cuidadores informales**

De las 695 personas con discapacidad que conformaron el universo, se seleccionaron 190 cuidadores que vivían en las comunidades de la parroquia Sinincay. Los cuidadores fueron seleccionados de las 36 comunidades que conforman la parroquia, se mapeo el sector de izquierda a derecha y se asignó un número a cada comunidad; mediante el programa Randomization se eligieron las comunidades que poseían números impares. Posteriormente se procedió de igual manera a enumerar los domicilios de las comunidades que se incluyó en el estudio, realizando el mismo en las casas cuyo número era par. Finalmente se verifico en cada domicilio que se cumplan los criterios de inclusión y exclusión y con la aceptación previa de los cuidadores mediante la firma del consentimiento informado.

### **5.2. Métodos e instrumentos para la obtención de la información.**

Por medio de un cuestionario creado se realizó la recolección de datos sociodemográficos (Anexo 2).

Se valoró la sobrecarga del cuidador con la escala de Zarit fue adaptada al español por Martin, en la validación se encontró un alfa de Cronbach de 0,91. El test de Zarit consta de 22 preguntas tipo Likert que contiene valores con un rango de 0 a 4 que representan 0=Nunca, 1=Rara vez, 2=Algunas veces, 3=Bastantes veces, 4=Casi siempre, el valor mínimo que puede obtener en el test es de 0 y el valor máximo es de 88, siendo interpretado de la siguiente manera de 0 a 46 no hay sobrecarga del cuidador, entre 47 y 55 sobrecarga leve, 56 o más sobrecarga intensa (49).

La funcionalidad familiar se evaluó por medio del cuestionario FFSIL en el que se consideran 7 pilares vitales en las interacciones familiares, que se representan como: de 57 a 70 familia funcional, 43 a 56 moderadamente funcional, 28 a 42 disfuncional y 14 a 27 severamente disfuncional.



### 5.3. Plan de tabulación y análisis

**Programa:** La información se procesó a través del programa estadístico SPSS 20.00 (Statistical Product and Service Solutions para Windows), versión Evaluación.

**Análisis:** las características sociodemográficas de la población, el nivel de sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y presencia de factores asociados fueron analizadas mediante el uso de porcentajes. Para buscar la asociación se empleó el Odds Ratio (OR), con un IC 95% y el chi cuadrado se aceptó el nivel de significancia de  $p < 0,05$ .

### 5.4. Consideraciones Éticas:

El estudio se realizó teniendo en cuenta la declaración de Helsinki. En este marco contó con la aprobación del comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas, además se aplicó la firma del consentimiento, previo a la entrevista.

**CAPITULO V.****6. Resultados****Tabla 1. Características socio demográficas de los cuidadores. Parroquia Sinincay, 2015-2016.**

	n:190	%
<b>Edad</b>		
De 18 a 65 años	145	76,3
Mayores de 65	45	23,7
<b>Sexo</b>		
Femenino	166	87,4
Masculino	24	12,6
<b>Estado Civil</b>		
Soltero	28	14,7
Casado	118	62,1
Viudo	19	10
Divorciado	8	4,2
Unión Libre	10	5,3
Separado	7	3,7
<b>Ocupación</b>		
Agricultura	18	9,5
QQDD	124	65,3
Artesano	13	6,8
Profesional	1	0,5
Ninguno	12	6,3
Otros	22	11,6
<b>Instrucción</b>		
Ninguno	30	15,8
Primaria Completa	87	45,8
Primaria Incompleta	41	21,6
Secundaria Completa	21	11,1
Secundaria Incompleta	4	2,1
Superior Completa	1	0,5
Superior Incompleta	6	3,2
<b>Tipo de Familia</b>		
Extensa	64	33,7
Nuclear	122	64,2
Ampliada	4	2,1

Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaborado por: Md. María José Vintimilla



Se estudiaron 190 cuidadores de personas con discapacidad de los cuales predominan las personas menores de 65 años, de sexo femenino, estado civil casado, ocupación QQDD, instrucción primaria completa, tipo de familia nuclear.

**Tabla 2: Tipo de discapacidad de las personas a cargo de los cuidadores. Parroquia Sinincay, 2015-2016.**

<b>Tipo de discapacidad</b>		
Física	99	52,1
Visual	16	8,4
Intelectual	44	23,2
Mental	5	2,6
Mixta	26	13,7

Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaborado por: Md. María José Vintimilla

De la población de personas con discapacidad incluidas en el estudio predominan aquellas con discapacidad física.

**Tabla 3: Distribución de los cuidadores según el nivel de sobrecarga. Parroquia Sinincay, 2015-2016.**

	<b>n: 190</b>	<b>%</b>
Sin sobrecarga	84	44,2
Con sobrecarga	106	55,8

Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaborado por: Md. María José Vintimilla

Del total de la muestra estudiada (190 cuidadores de personas con discapacidad) una ligera mayoría presenta sobrecarga (55,8%).

**Tabla 4. Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con factores asociados. Parroquia Sinincay, 2015-2016.**

	Con Sobrecarga		Sin sobrecarga		OR	IC 95%		VALOR P
	N	%	N	%		Inf	Sup	
<b>Funcionalidad Familiar</b>					3.21	1.55	6.67	0,001
Disfuncional	37	34.9	12	14.7				
Funcional	69	65.1	72	85.7				
<b>Edad</b>					0.87	0.44	1.71	0.70
> 65 años	24	53.3	21	46.7				
18 a 65 años	82	56.6	63	43.3				
<b>Sexo</b>					0.88	0.37	2.11	0.78
Femenino	92	55.4	74	44.6				
Masculino	14	58.3	10	41.7				
<b>Estado civil</b>					0.94	0.51	1.73	0.85
Sin Pareja	34	54.80	28	45.20				
Con Pareja	72	56.20	56	43.80				
<b>Escolaridad</b>					0.64	0.29	1.41	0.27
Sin estudios	14	46.7	16	53.30				
Con estudios	92	57.50	68	42.50				
<b>Ocupación</b>					0.89	0.47	1.69	0,77
Sin empleo	75	55.10	62	44.90				
Con empleo	31	57.40	23	42.60				
<b>Tipo familiar</b>					2.64	1.40	4.96	0.002
Otros tipos familiares	48	70.6	20	29.40				
Nuclear	58	47.50	64	52.50				
<b>Tipo de discapacidad</b>					0.15	0.04	0.57	0.002
Disc. Visual	3	18.8	13	81.2				
Otros tipos discapacidad	103	59.2	71	40.8				

Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaborado por: Md. María José Vintimilla

Se observa en relación a la sobrecarga en los cuidadores, existe una relación estadísticamente significativa con la presencia de disfunción familiar (OR 3.21, IC 1.55 a 6.67), otros tipos familiares distintos a nuclear (OR 2.64 IC 1.40 a 4.96), y se determina la discapacidad visual como factor protector (OR 0.15 IC 0.04 a 0.57) ( $p < 0,05$ ).



#### **6.4. Propuesta de Plan de Intervención.**

- Considerando que en el presente estudio se encontró que el perfil de los cuidadores informales son personas menores de 65 años, de sexo femenino, casadas, ocupación QQDD, instrucción primaria completa, tipo de familia nuclear, que la sobrecarga de cuidadores de personas con discapacidad es de un 55,8%, observándose que del grupo de familias con sobrecarga del cuidador presentan disfuncionalidad familiar un 75,5%. Por todo esto se recomienda implementar un plan de intervención que permita evitar el síndrome de sobrecarga de los mismos y de esta manera trabajar en una correcta promoción y prevención como indica el modelo de atención integral de salud.

Con estos antecedentes se plantea la siguiente propuesta para un plan de Intervención:

**Propuesta de atención integral de salud a cuidadores de personas con discapacidad con síndrome de sobrecarga, en unidades de primer nivel de atención del Distrito 01D01, Cuenca.**

---

**Programa de promoción sobre conocimientos, actitudes y prácticas para el cuidado de la persona con discapacidad y autocuidado del cuidador.**

---

#### **Antecedentes**

De acuerdo a la Comisión Académica para América Latina y el Caribe (CEPAL) se ha incrementado la necesidad de cuidados y ayuda para las personas con discapacidad tanto en la región como a nivel mundial debido a múltiples factores: que van desde la transición demográfica que advierte una mayor incremento de la población de adultos mayores y por ende aumento de las enfermedades crónicas y degenerativas, los avances en la medicina que amplían la sobrevivida en





enfermedades catastróficas hasta los hábitos de vida poco saludables que hacen a la vez más necesarios los cuidados de asistencia en la vejez(56). Los bajos recursos económicos, los conflictos armados, el incremento en los índices de violencia son también causa de discapacidad. Al respecto, según datos del último censo en el Ecuador hay una prevalencia del 5,64%, en la parroquia de Sinincay de los 12650 habitantes 695 tienen discapacidad (6).

Se denomina cuidador informal a quien se encarga de asistir en la realización de las actividades básicas de la vida diaria a una persona dependiente que no puede por sí sola satisfacer sus necesidades personales debido a un déficit de índole físico, psicológico o mental que lo vuelve dependiente. En los últimos años se ha incrementado el número de personas dependientes que requieren cuidados a tiempo completo, al tener que brindar atención permanente se produce un nivel de sobrecarga sentido como apatía, ira, malestar hacia la persona con discapacidad, ya que los cuidadores son en su mayoría mujeres familiares que no tienen una capacitación previa para los cuidados a cargo(46).

En nuestro estudio se ha encontrado que en la parroquia de Sinincay una frecuencia de sobrecarga del cuidador del 55,8%.

El modelo transicional del estrés conceptualizado por Lazarus y Folkman en 1984 se adapta al cuidador informal y las consecuencias sobre su salud, menciona que ante un estímulo sentido como una demanda causada por el cuidado, activa una serie de valoraciones que definen si dicho estímulo es una amenaza o una protección para el mismo, al sentir una que es una amenaza se activan los recursos con los que cuenta para su protección, si el cuidador no cuenta con los suficientes recursos para su protección surge el estrés(20) .

De lo descrito anteriormente es imprescindible un abordaje integral de esta problemática, con un enfoque profesional de orientación, cuya formación permite dar herramientas útiles para el cuidado de la persona con discapacidad y su autocuidado mediante la implementación de módulos educativos orientados a mejorar los conocimientos, actitudes y prácticas en los cuidadores de las personas



con discapacidad de la parroquia de Sinincay, contando con una activa participación de los actores involucrados, en los escenarios de la comunidad, subcentro de salud y otros de orden público y privado.

Por lo expuesto en líneas anteriores se deja estructurado el programa educativo, en cuyo primer componente constan los objetivos, momentos, contenidos, técnicas, recursos materiales y tiempo, y como segundo componente motivar a los médicos de familia en formación y personal del Ministerio de Salud Pública a retomar el tema expuesto y desarrollar su intervención para aminorar la sobrecarga del cuidador y la calidad de los cuidados brindados a la persona con discapacidad luego de su aplicación.

El programa se implementaría mediante la realización de módulos educativos dirigidos a un grupo homogéneo de usuarios eternos, con el fin de mejorar su competencia en los cuidados de las personas con discapacidad, con lo que se espera que los cuidadores tengan aprendizajes significativos sobre sus vivencias y experiencias modificando sus conocimientos, actitudes y prácticas ante los nuevos conocimientos adquiridos en el módulo educativo. Al final del módulo educativo se realiza una evaluación de los conocimientos adquiridos.

### **Módulo 1: Promoción sobre conocimientos, actitudes y prácticas para el cuidado de la persona con discapacidad y autocuidado del cuidador.**

**Objetivo:** Incrementar el conocimiento sobre cuidados de la persona discapacidad y los autocuidados del cuidador para aminorar el síndrome de sobrecarga.

<b>Momentos y Contenidos</b>	<b>Métodos/Técnicas</b>	<b>Materiales</b>	<b>Tiempo</b>
<b>Motivación</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• La sobrecarga del cuidador afecta a la calidad de vida del cuidador y a la calidad de los cuidados brindados a la persona con discapacidad. Se escuchara el testimonio de Doña Manuela (cuidador de una persona con discapacidad). Posterior a eso se realizaran las siguientes preguntas a los participantes: ¿Cómo está su salud? ¿En qué ocupa su tiempo? ¿Con quién vive y con quien se lleva? ¿Cómo se siente ella? ¿A qué se dedica ella?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Testimonio de Doña Manuela: Testimonio y escrito o video.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Espacio adecuado</li><li>• Reproductor de video.</li><li>• Matriz de calidad de vida.</li></ul>	60 minutos



<p><b>Problematización Reflexión</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluación inicial del grado de conocimiento y ejercicio de los cuidados de la persona con discapacidad por parte de los cuidadores, sus familiares, líderes comunitarios, personal de salud, autoridades de instituciones relacionadas con el sistema de salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicación del test de derechos de los cuidados de la persona con discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formularios con las preguntas del test de cuidados de personas con discapacidad.</li> </ul>	<p>30 minutos por institución</p>
<p>A partir del testimonio de Doña Manuela analizar cuál es el nivel de conocimientos, actitudes y prácticas acerca de los derechos de los cuidados de las personas con discapacidad:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Asistencia en actividades básicas de la vida diaria;</li> <li>2. Actividades instrumentales.</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En el testimonio de Doña Manuela .descubrir las posibles técnicas inadecuadas en el manejo de la persona con discapacidad y las posibles causas de sobrecarga del cuidador.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Espacio adecuado</li> <li>• Guía de trabajo con índice de Barthel y escalas de cuidados.</li> <li>• Folleto de cuidados y autocuidado.</li> </ul>	<p>90 minutos</p>
<p>Continuación con el aprendizaje de los cuidados de la persona con discapacidad:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. Prevención de riesgos en el entorno de la persona con discapacidad;</li> <li>4. Movilización y transferencia;</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dramatización sobre la cuidado de la persona con discapacidad en el hogar (maltrato a la persona con discapacidad, no hay rampas en el hogar ni medida parque la misma transite en el hogar)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Espacio adecuado</li> <li>• Guion de la dramatización</li> <li>• Ficha de sistematización</li> <li>• Folleto de espacios adecuados para la persona con discapacidad.</li> </ul>	<p>90 minutos</p>
<p>Continuación con el aprendizaje de los derechos:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>5. Cuidados de la piel y prevención de úlceras de presión</li> <li>6. Autocuidado de los cuidadores;</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juego de roles: cuidador reclaman a: los integrantes de la familia que sean partícipes en el cuidado de la persona con discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Espacio adecuado</li> <li>• Guion de la dinámica de juego de roles</li> <li>• Ficha de sistematización</li> <li>• Folleto de cuidados de la persona con discapacidad.</li> </ul>	<p>90 minutos</p>
<p>Actividades de refuerzo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Difusión del autocuidado de los cuidadores de las personas con discapacidad, mediante exposición de: cuentos, música, pintura, artesanías, juegos populares, sainetes y otras manifestaciones culturales propias del lugar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difusión local a través de: altos parlantes, eventos religiosos, fiestas, visitas domiciliarias.</li> <li>• Desarrollo de las diversas manifestaciones culturales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trípticos, folletos y comunicaciones con la información</li> <li>• Redes sociales</li> <li>• Carteles</li> <li>• Periódicos murales</li> </ul>	<p>120 minutos</p>



<p><b>Afrontamiento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acuerdos con la directiva del club de cuidadores de Sinincay, familiares, pares (personas con discapacidad), líderes comunitarios, autoridades locales y personal de salud.</li> <li>• Estrategias: integrar a niños, adolescentes y padres de familia de las instituciones educativas sobre los problemas y las posibles soluciones relacionadas con los cuidados de las personas con discapacidad y apoyo al cuidador familiar.</li> <li>• Recursos: local apropiado para el número de personas, equipos e insumos necesarios para las reuniones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestiones ante organizaciones e instituciones locales.</li> <li>• Desarrollo de eventos de socialización en instituciones educativas, mediante charlas, periódicos murales y otros eventos de difusión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicaciones</li> <li>• Medios de transporte</li> <li>• Materiales para reproducción de documentos</li> </ul>	<p>120 minutos</p>
<p><b>Resolución</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Compromisos de los cuidadores para participar en el programa.</li> <li>• De los familiares: que les recuerden y apoyen en el cuidado de la persona con discapacidad mientras los cuidadores acuden a las reuniones.</li> <li>• De los líderes y autoridades: gestiones para conseguir el local, equipos, materiales e insumos necesarios.</li> <li>• Del personal de salud: cumplimiento de los derechos y de las normas del MSP para la atención.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visitas domiciliarias a los cuidadores de las personas con discapacidad para invitarles a participar</li> <li>• Gestiones con líderes comunitarios, autoridades y personal de salud</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medios de transporte</li> <li>• Teléfono</li> <li>• Redes sociales</li> <li>• Carteles</li> </ul>	<p>60 minutos</p>
<p><b>Evaluación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De los aprendizajes: Valoración de los conocimientos, actitudes y prácticas sobre los cuidados de las personas con discapacidad y autocuidados del cuidador y familiares, antes y después del módulo.</li> <li>• Del curso: de los tutores, participantes de apoyo, organización, objetivos, contenidos, local, materiales, bibliografía.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prueba de conocimientos, actitudes y prácticas antes y después, mediante un test y otras dinámicas grupales como: Caja de sorpresas, la ruleta, etc.</li> <li>• Aplicación de formulario de chequeo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formulario de chequeo</li> <li>• Formulario de conocimientos, actitudes y prácticas</li> <li>• Computadora</li> </ul>	<p>120 minutos</p>



---

**Promoción sobre conocimientos, actitudes y prácticas para el cuidado de la persona con discapacidad y autocuidado del cuidador.**

---

## **1. Los cuidados a la persona con discapacidad.**

### **¿En qué consisten cuidados a la persona con discapacidad?**

Se podría decir que los cuidados son una función social que implica por un lado la promoción de la autonomía personal como la asistencia a personas dependientes.

Son todas aquellas acciones para mejorar la calidad de vida de las personas dependientes que no pueden realizar por sí mismo las actividades básicas para vivir en sociedad (57).

Los familiares son los principales proveedores de cuidados para las personas con discapacidad en situación de dependencia, siendo las mujeres en su mayoría las que dedica gran parte de su tiempo en el cuidado de los mismos. El permanente cuidado produce efectos negativos para la su salud física, psicológica y social con el consecutivo desgaste físico y emocional del cuidador (57).

### **¿Qué son las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria?**

**Actividades básicas de la vida diaria:** son aquellas que nos ayudan al cuidado del propio cuerpo tales como: alimentación, aseo y arreglo personal, vestimenta, cuidados del intestino y vejiga, movilidad funcional(58).

**Actividades instrumentales de la vida diaria:** son aquellas de apoyo en la casa y comunidad, que requieren interacciones más complejas que las utilizadas en las de autocuidado, estas son: gestión de la comunicación (uso de teléfono y redes sociales), manejo del dinero, manejo de hogar (arreglo del hogar), ir de compras entre otras (58).



## 2. Calidad de vida adecuada para el cuidador, incluyendo salud física y mental.

### ¿Cuándo podemos decir que una persona está con un buen estado de salud?

Podemos decir que una persona tiene un buen estado de salud, cuando presenta un integro bienestar físico (los órganos y tejidos del cuerpo funciona eficientemente), mental (capacidad para procesar la información receptada y actuar de manera correcta), emocional (poder manejar las emociones, autoestima), y social (59)(60).

### ¿Cuándo se puede decir que un cuidador tiene bienestar, se siente bien?

El bienestar es una sensación subjetiva de satisfacción percibida por los cuidadores que produce una satisfacción, tranquilidad y estabilidad consigo mismo y con el entorno

Las siguientes preguntas nos ayudarían a constatar el grado de bienestar de los cuidadores.

### Matriz No. 1. Preguntas relacionadas al bienestar físico, mental y social.

Categorías	Situación ideal	Preguntas
Bienestar físico	Siente que no tiene problemas de salud	¿Se siente usted en buenas condiciones de salud/a ahora?
Paz	Se siente con paz en su vida	¿Tiene paz, tranquilidad?
Ganas de vivir	Siente felicidad y ganas por su vida, le da felicidad estar vivo.	¿Siente que es lindo estar vivo?
Proyecto de vida	Siente que ha cumplido las metas planteadas en su vida.	¿Siente que ha cumplido todos los proyectos de su vida?
Sentido de la vida	Siente que su vida tiene sentido	¿Cree que vale la pena estar vivo?

Elaboración: María José Vintimilla.



**Prevención de Riesgos en la persona con discapacidad:** la persona con discapacidad es una persona en condición de mayor riesgo, es fundamental considerar los elementos que permitan el libre acceso a todos los espacios para las personas con discapacidad como:

Favorecer una accesibilidad total para cualquier limitación funcional, tomando en cuenta los dominios de accesibilidad a las edificaciones, instituciones públicas y privadas.

Pasillos amplios para la movilización en sillas de ruedas, bastones, andadores incluyendo rutas bien señalizadas.

Rampas, pasamanos adecuados para la movilización de la persona con discapacidad(57).

**Movilización de la Persona con Discapacidad:** en muchas de las veces las condiciones en las que se desarrollan los cuidados no son las óptimas, lo que conlleva a una mayor sobrecarga física y mental. De ahí deriva la importancia de que el cuidador conozca las pautas para la correcta realización de las tareas de movilidad y transferencia de la persona con discapacidad a su cargo y de esta manera poder aminorar los riesgos para la salud y ofrecer confort y seguridad a la persona con discapacidad a su cargo.

Se menciona algunas pautas para mejorar la movilidad:

Al momento del traslado evitar que la persona con discapacidad se sujete del cuello del cuidador.

Antes de cualquier traslado explicar a la persona con discapacidad lo que vamos hacer y alentarle a colaborar en el mismo.

Usar las ayudas técnicas para la movilización como tablas, medias sabanas, el uso de las ayudas técnicas disminuye considerablemente el esfuerzo físico que conlleva el traslado de la persona con discapacidad.

El cuidador antes debe mantener una postura correcta durante la movilización, de esta manera la tensión se distribuirá por todos los músculos del cuerpo: espalda recta, rodillas flexionadas, utilizar las ayudas técnicas para la movilización, el peso del cuerpo se debe balancear en los pies, pies separado a unos 30 cm, pedir ayuda en el traslado a otros miembros de la familia(61).



**Cuidados de la piel y prevención de úlceras de presión:** las úlceras por presión son áreas de piel lesionada por la escasa movilidad de la persona con discapacidad, por lo general se forma en las prominencias óseas como: tobillos, talones, región cervical y cadera (62).

Las úlceras por presión constituyen un grave peligro para las personas con discapacidad ya que pueden causar infecciones graves, por lo que es fundamental que el cuidador sepa prevenir las úlceras de presión.

Mediante:

Mantener una higiene adecuada de la piel.

Mantener la piel seca y bien hidratada

Cambios de posición cada dos horas

No dejar pliegues en las sábanas.

Tener una alimentación saludable (62).

**Autocuidado de los cuidadores:** el cuidar de forma continua a una persona dependiente no obliga a reorganizar la vida, utilizando gran parte del tiempo en prestar ayuda a la persona con discapacidad para la asistencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria que no puede realizar por sí mismo. El cuidado ha repercutido en gran medida tanto en el cuidador como en su familia provocando cambios en diferentes ámbitos de su vida(62):

A nivel familiar: cuando hay una persona con discapacidad que necesita cuidados permanentes, y un solo familiar se hace cargo de los cuidados se altera la dinámica familiar, debido a las tensiones que se producen con los otros miembros de la familia al no sentirse apoyados en el cuidado (62):

A nivel laboral: por lo general el rol de cuidador se le ha atribuido a la mujer y no solo están a cargo del cuidado de la persona con discapacidad sino de muchas tareas más como estar a cargo de la casa y de los otros miembros de la familia, esta sobrecarga le da la sensación de no estar cumpliendo de la mejor manera los cuidados o peor aún estar abandonando a la persona a nuestro cuidado al ir a trabajar por lo que en muchas ocasiones deja su trabajo o reducen la jornada laboral con la consecuente reducción de sus ingresos.





Actividades Sociales: se reduce una parte importante del tiempo que antes se dedicaba para compartir con sus amigos o en la mayoría de los casos se deja de asistir a eventos de ocio y recreación.

Salud: el cuidador empieza a presentar cansancio físico, ansiedad, fatiga y somatización, lo que conlleva a aumentar la vulnerabilidad a padecer enfermedades, dando la sensación que su salud ha empeorado desde que inicio el cuidado de la persona con discapacidad.

A nivel emocional: debido a los cambios que se dan por el cuidado de la persona dependiente pueden experimentar un sinnúmero de emociones y sentimientos negativos como angustia, desesperación, ira, impotencia, preocupación y culpabilidad.

Si se cuida a una persona con discapacidad sin cuidarse el cuidador durante un tiempo prolongado tendrá serias repercusiones que afectarían el bienestar del cuidador y reducirá la calidad en los cuidados realizados. Por lo que es fundamental cuidarse a sí mismo para poder cuidar de manera óptima a la persona con discapacidad (62).

Para auto cuidarse es importante seguir las siguientes recomendaciones:

Practicar ejercicios de respiración: una respiración profunda abdominal, se debe colocar en la posición más cómoda posible (en un asiento con respaldo, en la cama), afilarse las prendas apretadas. Es aconsejado practicar los ejercicios respiratorios una vez al día todos los días. Se debería tener un registro de los ejercicios de respiración.

Ejercicio 1: colocar una mano en el vientre justo por debajo del ombligo y la otra mano por encima del abdomen, inspirar de forma pausada el aire, se debe hacer una inspiración grande y al inspirar liberar la mente de pensamientos.

Aprender a organizar mejor su tiempo: se debe organizar los tiempos y distribuirlo de mejor manera entre los cuidados brindados y el autocuidado.

Se recomienda hacer una lista de tareas, delegar tareas a los otros miembros de la familia.

Fomentar la autonomía de la persona dependiente: preparar un entorno seguro para que la persona con discapacidad pueda movilizarse en el hogar, como:

Colocar implementos antideslizantes en la bañera.



Dejar al alcance de la persona con discapacidad implementos de uso diario.

Lo importante es analizar las actividades que la persona con discapacidad puede realizar por sí mismo y alentarle a realizarlas. No hacer cosas que la persona dependiente pueda realizarlas.



## 7. DISCUSIÓN

La sobrecarga del cuidador es un trastorno que afecta enormemente alterando la calidad de vida de los cuidadores informales que la padecen, quienes agotan su tiempo y energía en el cuidado de una persona con discapacidad siendo este trabajo en la mayoría de ocasiones invisible para su entorno social y familiar, las personas con discapacidad son un grupo prioritario en el modelo de atención integral pero no se toma en cuenta las necesidades de quienes los cuidan por lo que es fundamental identificar la sobrecarga del cuidador en el primer nivel de salud.

El estudio fue realizado en la parroquia de Sinincay que según datos del INEC tiene 695 personas con discapacidad de donde por selección aleatoria simple se trabajó con 190 cuidadores informales de los cuales predomina las personas menores de 65 años, el sexo femenino, estado civil casado, ocupación QQDD, instrucción primaria completa, tipo de familia nuclear, y la discapacidad física similar al estudio observacional, descriptivo transversal realizado en Ávila – España en donde el 86% fueron del sexo femenino, siendo de edad media, con estudios primarios, actividad quehaceres domesticas(50), igual que los resultados en el estudio descriptivo exploratorio realizado por Figueroa en Santiago de Cali en donde se evidencia una en los cuidadores la mayoría de sexo femenino (69,4%), baja escolaridad (61,1%), edad adulta, ocupación predominio tareas domésticas (80%), no reciben remuneración económica (82%) (51).

Similares a los encontrados en el estudio observacional descriptivo transversal sobre características y factores relacionados con sobrecarga del cuidador de pacientes ancianos con demencia en Barcelona en donde los cuidadores eran de predominio sexo femenino 79,5%, casados 77%, estudios primarios 55,7%, edad media 55 años, hija o cónyuge del paciente, sin trabajo fuera del hogar, estaba a cargo del cuidado por más de tres años y a tiempo completo (13).

El estudio realizado por Rodríguez R y Laderos M en México de tipo descriptivo, correlacional, transversal a 90 cuidadores de adultos mayores cuyo perfil fue de



mujer de edad media de 53,8, casada 88,9%, ama de casa 73,3%, hija de quien cuida 48,9%, presentaba sobrecarga en un 85,6%(52).

La frecuencia encontrada de sobrecarga del cuidador fue de 55,8% similar al estudio de corte transversal correlacional y predictivo realizado por Flores Rivas y Seguel en Chile que determino nivel de sobrecarga en el cuidador del adulto mayor era de 59,7% con igual predominio de cuidadores del sexo femenino (91%), edad media 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta(22), al igual que el estudio observacional transversal realizado en la ciudad de Cuenca con una muestra de 247 cuidadores de los cuales el 78,9% de los cuidadores fueron mujeres, el 27,9% con edades entre 29 y 38 años, determinándose que el 42,1% tienen sobrecarga intensa el 21,9% tienen sobrecarga leve y el 6% no tiene sobrecarga(53).

En el estudio descriptivo- transversal a los cuidadores principales de pacientes geriátricos ingresados al servicio de Medicina Interna Geriátrica en España encontrándose síndrome del cuidador en un 48% de la población estudiada(54).

Al referirse a la sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar se encontró un 75,5% de cuidadores que presentaban sobrecarga y disfuncionalidad familiar, existen pocos estudios al respecto, se encontró en el estudio descriptivo, transversal correlacional realizado en Chile por Baenz, Medina, Rugerio y Garcia para establecer la sobrecarga de cuidadores informales de niños con discapacidad motora y funcionalidad familia en donde se encontró que el 47,7% presenta sobrecarga leve y al relacionar se encontró que a mayor sobrecarga del cuidador menor funcionalidad familiar (55)

Con respecto al tipo de familia no se encontraron estudios previos, el presente trabajo refleja una asociación estadísticamente significativa ante la presencia de otros tipos familiares diferentes a la nuclear, probablemente por que incluirían a familias desestructuradas donde ya repercute la funcionalidad familiar y redes de apoyo.

Es importante indicar, de lo observado en los diferentes estudios que la presencia de sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y la relación con



funcionalidad familiar y factores asociados depende es similar pero aun así depende del contexto donde se desarrolle el estudio.



## CAPÍTULO VI

### 8. Conclusiones

- Los cuidadores son de predominio de sexo femenino, edad menores de 65 años, estado civil casados, realizan quehaceres domésticas, estudios primarios incompletos, tipo de familia del cuidador nuclear y predomina la discapacidad físicas las personas con discapacidad a su cuidado.
- La frecuencia encontrada de sobrecarga del cuidador en la población de estudio fue de 55,8%
- Se observa que del grupo de familias que con sobrecarga del cuidador presentan disfuncionalidad familiar de 75,5% y esto refleja una relación estadísticamente significativa ( $p < 0,05$ ).
- En cuanto a relación de sobrecarga del cuidador con funcionalidad familiar y factores asociados se evidencia en el análisis bivariado una asociación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y discapacidad visual (0,002).

### 9. Recomendaciones.

Considerando que en la Parroquia Sinincay con el presente estudio se encontró que el 55,8% de los cuidadores de las personas con discapacidad presentan sobrecarga, se recomienda que se dé continuidad al plan de intervención para aminorar la sobrecarga que se deja planteado en este estudio.

Se debe promover en el primer nivel la atención integral a los cuidadores de las personas con discapacidad mediante la implementación de clubs para reforzar los cuidados y de esta manera mejorar su calidad de vida.

Se recomienda realizar futuros análisis enfocados en mejorar la calidad de los cuidados de las personas con discapacidad de nuestras comunidades con el fin de



establecer los principales determinantes para la sobrecarga del cuidador, para plantear estrategias destinadas a su intervención oportuna.



## Referencias Bibliográficas.

1. Congreso Nacional. Ley Orgánica de Salud. Disponible en: <http://www.desarrollosocial.gob.ec/>.
2. Estado Ecuatoriano. Constitución de la Republica del Ecuador 2008; 3:4.
3. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiquiat. 2007. vol. XXXVI, Suplemento No. 1, 26-39. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/>
4. Carretero S, Garcés J, Rodenas F. La sobrecarga de las personas dependientes: análisis y propuesta de intervención psicosocial. 2014. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/>.
5. World Health Organization. World Bank. Informe mundial sobre la discapacidad. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2011; 218:219
6. Ortiz J. La discapacidad del Ecuador en cifras 2010. Revista de la Universidad de Cuenca. 2013. 31(1): 74-81. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/>.
7. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Información Censal. Disponible en: <http://190.152.152.74/informacion-censal-cantonal/>
8. Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades. Información estadística de personas con discapacidad. Disponible en: [https://public.tableau.com/views/Discapacidad/Inicio?:embed=y&:showVizHome=no&:loadOrderID=0&:display\\_count=yes&:showTabs=y](https://public.tableau.com/views/Discapacidad/Inicio?:embed=y&:showVizHome=no&:loadOrderID=0&:display_count=yes&:showTabs=y)
9. Herrera R, Cruz M, Meléndez O. Cuidador: concepto operativo o preludio teórico? UNAM. 2011 (8): 49-54. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/>.
10. González P, Rendón P, del Río P, Macario P, Valdés M, Enríquez PM, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Rev Mex Med Física Rehabil. 2008;20:23–29.
11. Montalvo-Prieto A, Flórez-Torres I, de Vega DS. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Aquichan 2009; 8(2). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/>.
12. Carvajal C. Estrés y depresión una mirada desde la clínica a la neurobiología. Rev Med Clin Condes. 10 (04) 2010. 9.
13. Delgado E, Suárez Ó, de Dios R, Valdespino I, Sousa Y, Braña G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. SEMERGEN - Med Fam. 2014 ; 40(2):57-64.
14. Querejeta M. Discapacidad/Dependencia. IMSERSO. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
15. García J. Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. IMSERCO. 2010.
16. Babarro AA, Barral AG, Ponce AD, Ruiz RC, Pastor MR. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten Primaria. 2004; 33(2):61–67.





17. IMSERSO. Una estimación de dependencia según grados de necesidad y ayuda. Disponible en: <http://www.parkinsonblanes.org/>.
18. Pavón L. Cuidados para el cuidador. México. 2014. Tesina. Disponible en: <http://www.tanatologia-amtac.com/>.
19. Cuidador primario. 2014
20. Ruiz N, Moya A. El cuidador informal: una visión actual. REME. 2012. 1, 25-30. Disponible en: <http://reme.uji.es/>.
21. Gonzales J. La familia como sistema. Rev Paceaña Med Fam. 2007, 4(6), 111-114. Disponible en: [http://www.mflapaz.com/Revista\\_6/](http://www.mflapaz.com/Revista_6/).
22. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. 2012. Ciencia y Enfermería XVIII. Disponible en: <http://www.scielo.cl/>.
23. Mar J, Arrospide A, Bejiristain J, Larrañaga I, Sanz A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. Rev Esp Geriatr Gerontol . 2011. 46(4). Disponible en: <http://apps.wl.elsevier.es/publicaciones/>.
24. Serr J, Mandleco B, Olsen S, Dyches T. Caregiver Burden and depression in parents raising. Disponible en: <http://nursing.byu.edu/Documents/research/>.
25. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm. 2012; 18(1):29–41.
26. Carlin M, Garces F. El síndrome de Burnout. Anales de psicología. 2010. vol 6. 169-180. Disponible en: [http://www.um.es/analesps/v26/v26\\_1/20-26\\_1.pdf](http://www.um.es/analesps/v26/v26_1/20-26_1.pdf)
27. Freudenberg H. | Síndrome de Burnout. PsicoLebon Disponible en: <https://psicolebon.wordpress.com/>.
28. Morales M, Hidalgo L. Síndrome de Burnout. Medicina Legal de Costa Rica. 2015. Disponible en: <http://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v32n1/art14v32n1.pdf>.
29. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm. 2012; 18(1):29–41.
30. Mancilla F. Modelos teóricos-etiológicos del síndrome de burnout Disponible en: [http://www.psicologia-online.com/ebooks/riesgos/capitulo4\\_7.shtml](http://www.psicologia-online.com/ebooks/riesgos/capitulo4_7.shtml)
31. Izquierdo LFM. Modelos teóricos-etiológicos del síndrome de burnout Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/>.
32. López M, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Rev Clínica Med Fam. 2009; 2(7):332–339.



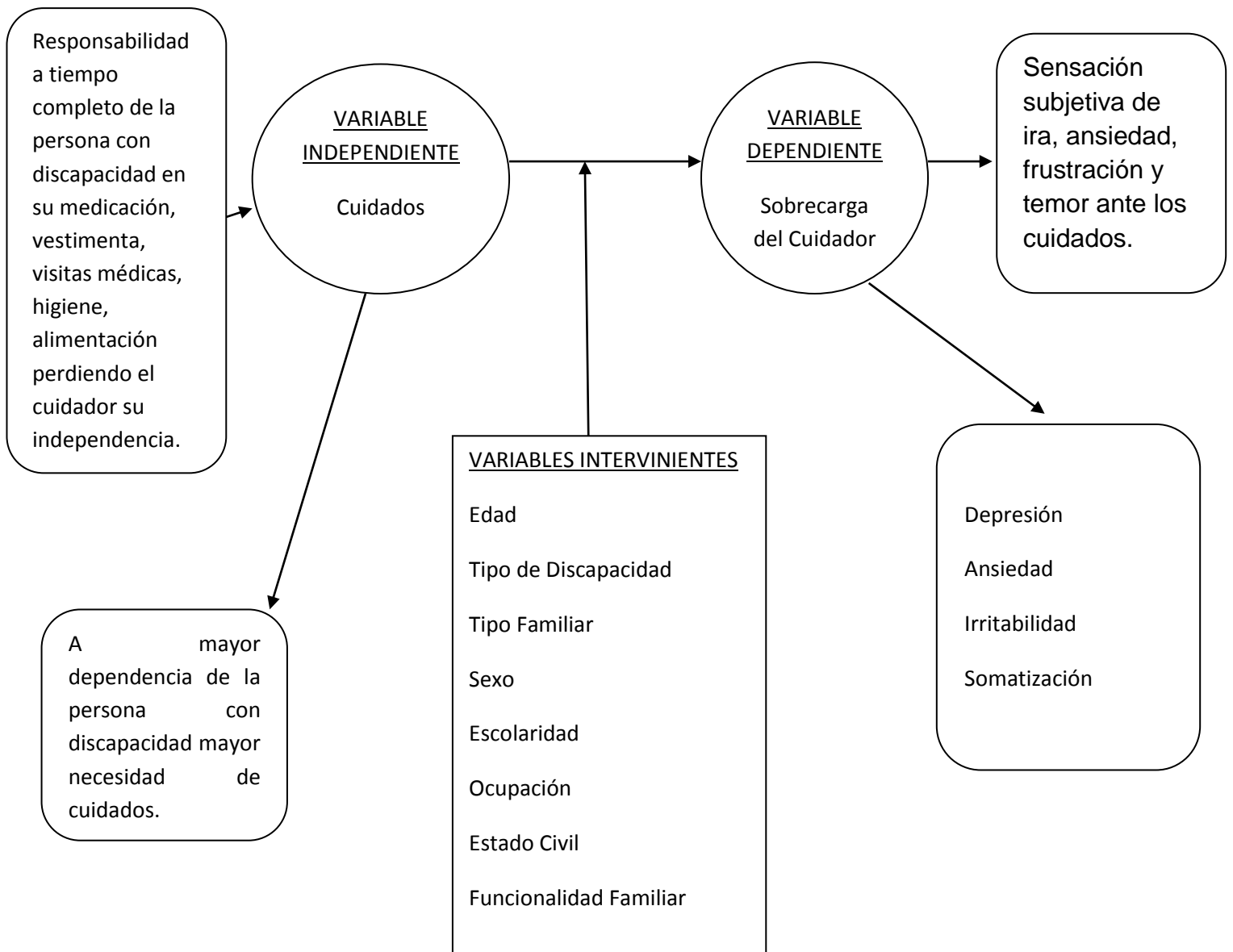
33. Lavoz E, Villarroel M, Jaque R, Caamaño P. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio «José Durán Trujillo», San Carlos, Chile. *Theoria*. 2009; 18(1):69–79.
34. Castro E, Castillo A. Factors related to the disability burden in people with suicidal attempts attended in the public health care service network of Santiago de Cali. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2013; 42(1):29–50.
35. Gila MJ, Sánchez RO, Gómez-Caro S, Oropesa AS, Morena JC, Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam*. 2009;2(7):332–334.
36. Armas N (último). *Entre voces y silencios las familias por dentro*. Ecuador: América; 2007.
37. García M, Mateo I, Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 2004; 18:132–139.
38. Gonzales J. La familia como sistema. *Rev Paceaña Med Fam*. 2007, 4(6), 111-114 Disponible en: [http://www.mflapaz.com/Revista\\_6/](http://www.mflapaz.com/Revista_6/).
39. Casado V, Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. *Tratado de medicina de familia y comunitaria*. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. 2012; 248-69.
40. Ledesma F, Martínez O. Medicina familiar: la auténtica especialidad en atención médica primaria. *Gac Médica Caracas*. 2008; 116(4):330–340.
41. Fernandez B. Estrés en Cuidador Permanente. Universidad Federal de Paraíba. Brasil. 2013 Disponible en: [http://www.senama.cl/filesapp/Bernardino\\_Fernandez\\_EstresCuidadorPermanente.pdf](http://www.senama.cl/filesapp/Bernardino_Fernandez_EstresCuidadorPermanente.pdf)
42. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viáfara A, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. 2013 Disponible en: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/handle/10893/5607>
43. Regules J. Medicina familiar y comunitaria y salud pública: una oportunidad perdida? *Rev Esp Salud Pública*. 2007; 81(1):1–6.
44. Cardona D, Segura Á, Berbesí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos; Prevalence and factors associated with the caregiver burden syndrome among the primary caregivers for the elderly. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2013;31(1):30–39.
45. Mora A, Córdoba L, Bedoya Á, Verdugo M. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas*. 2007;3(1):37–54.
46. Córdoba L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ Psychol*. 2008;7(2):369–383.
47. Villegas S. Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional. *Rev Mov Científico*. 2010, 4(1):8–14.



48. Vasquez L. Prevalencia de Sobrecarga en el Cuidador\_2012. Universidad de la Sabana. 2012. Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/>.
49. Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Rev Fac Nac. Salud Pública. 2013. 31 (1), 30-39. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/>.
50. Zarit. Escala de sobrecarga del cuidador. Disponible en: [http://salpub.uv.es/SALPUB/practicum12/docs/visidom/Escalas+Instrum\\_valoracion\\_atencion\\_domiciliaria/069\\_ESCALA\\_SOBRECARGA\\_CUIDADOR\\_Test\\_Zarit.pdf](http://salpub.uv.es/SALPUB/practicum12/docs/visidom/Escalas+Instrum_valoracion_atencion_domiciliaria/069_ESCALA_SOBRECARGA_CUIDADOR_Test_Zarit.pdf)
51. Yonte F, Urien Z, Martín M, Montero R. Sobrecarga del cuidador principal. Rev enferm Cyl. 2010, 2. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/>.
52. Figueroa Y. Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Chile. Rev Chil Salud Pública. 2011. 15 (2), 83-89. Disponible en: <http://www.revistasaludpublica.uchile.cl/>.
53. Delgado E, Suárez O, De Dios del Valle R, Valdespino I, Sousa Y, Braña G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. SEMERGEN - Med Fam. 2014; 40(2):57-64.
54. Rodríguez R, Landeros M. Sobrecarga Del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional Del adulto mayor. Enfermería Universitaria. 2014. 11 (3), 87-93. Disponible en: <http://ac.els-cdn.com/>.
55. Sánchez N, Zambrano S, Piedra K. Salud general y sobrecarga de trabajo percibida en cuidadores de personas dependientes de la ciudad de Cuenca agosto 214 enero 2015. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/>.
56. Prieto S, Arias N, Villanueva E, Jiménez C. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. Met In Mex. 2015. 31, 660-668. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/>.
57. Báez F, Medina O, Rugerío M, García G. Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. Horiz Enferm. 2009. 20,2, 11-18. Disponible en: <http://centrodelafamilia.uc.cl/>.
58. CEPAL. Panorama social de América Latina. 2012. Disponible en: <http://repositorio.cepal.org/>.
59. Bagnato M, Cunha H, Falero B. Sistema de cuidados. 2011. MIDES. Disponible en: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/>.
60. Rey V. Manual de cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia. SENADIS 2015 Disponible en: [http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/manual\\_cuidadores\\_web.pdf](http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/manual_cuidadores_web.pdf)
61. Cumbria Bienestar. El Bienestar físico, mental, emocional y social. Rev. Cumbria Bienestar Ciudad Real. 2015. Disponible en: <http://www.cumbriabienestar.es/el-bienestar-social/>
62. Díaz Y. Qué es la salud. Disponible en: <http://prof.usb.ve/yusdiaz/salud.pdf>.



63. Barbier M, Moreno S, Saenz S. Guía de autocuidado y cuidado servicios integrados. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com>
64. IMSS. Úlcera de decúbito en primer nivel de atención. 2009. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_520\\_Ulceras\\_por\\_presion\\_paciente.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_520_Ulceras_por_presion_paciente.pdf).

**Anexos:****Anexo 1: Variables y operacionalización de las variables:***Esquema de relación de variables*



## OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES.

VARIABLE	DEFINICION	DIMENSION	INDICADOR	ESCALA
Sobrecarga del cuidador	Estado de agotamiento físico y mental en relación al cuidado de su familiar, expresado en sintomatología física y psicológica frente a estresores pudiendo detonar inclusive maltrato.	Psicológica Clínica	Test de Zarit	< 47 No hay sobrecarga. 47-55 sobrecarga leve >Sobrecarga severa
Funcionalidad Familiar	Capacidad que tienen las familias para adaptarse a los cambios y tener una respuesta antes los mismos.	Psicológica	Test FF Sill	Funcional No funcional
Edad	Años de una persona.	Tiempo en años	Años cumplidos al momento de la encuesta	18 a 65 años Mayor 65 años.
Tipo de Discapacidad	Nivel de restricción o impedimento de realizar las actividades de la vida cotidiana.	Biológico, psicológico, mental	Dx reflejado carnet CONADIS	Física Visual Intelectual Mental Mixta
Tipo de Familia	Clasificación de la familia según características de organización y forma de vida.	Estructura familiar	Relación entre los integrantes que viven juntos.	Nuclear Extensa Sin parientes próximos Con parientes próximos.
Sexo	Características sexuales biológicas con las que nace le individuo.	Fenotipo	Género	Masculino Femenino
Escolaridad	Último nivel de instrucción formal alcanzado.	Años aprobados de educación formal	Instrucción	Ninguna Primaria Secundaria Superior



**Anexo 2: Cuestionario recolección de datos:**

**UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**POSGRADO MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

Formulario N°1: para investigar características generales de la población de estudio.

Nombre del encuestador: \_\_\_\_\_

N° encuesta: \_\_\_\_\_ Fecha de la encuesta: d: \_\_\_ m: \_\_\_ a: 201\_\_

Sobrecarga del Cuidador de la persona con Discapacidad, Funcionalidad Familiar y factores asociados.

**1. Datos de filiación:**

**Edad:** \_\_\_\_\_ años

**Sexo:**

F:                      M:

**Estado civil:**

Soltero/a:                      Casado/a:                      Viudo/a:                      Divorciado/a:

Unión Libre:                      Separado:

**Ocupación:**

Agricultura:                      QQDD:                      Artesano:                      Profesional:

Ninguna:                      Otros: \_\_\_\_\_

**Instrucción:**

Ninguna                      :                      Primaria completa:                      Primaria Incompleta:

Secundaria completa:                      Secundaria incompleta

Superior completa:                      Superior incompleta

**Tipo de familia:**

En la misma vivienda conviven:

1. Abuelos/as con su/sus hijo/a(s) casados junto con su (s) pareja (s):

SI NO

2. Abuelos/as con su/su hijo/a (s) casados junto con sus parejas y o sus hijos:

SI NO

3. Abuelos con sus nietos:

SI NO

4. Pareja con o sin hijos, pero sin otro familiar:

SI NO

5. Viven en el mismo hogar conyugues con nueva pareja con los hijos de distinto progenitor:

SI NO

6. Familia con padres ausentes:

SI NO

7. Personas sin familia:

SI NO

8. ¿Si convive Ud. Con su pareja y/o con sus hijos (sin otro familiar en la misma vivienda), pero tiene a otros miembros de su familia viviendo en el mismo barrio?

SI NO

**Tipo de discapacidad:**

Física Visual Intelectual Mental Mixta





### **Anexo 3: Consentimiento Informado.**

Título del Estudio:

Sobrecarga del Cuidador de la Persona con Discapacidad, Funcionalidad Familiar y factores asociados en la Parroquia Sinincay en el periodo 2015-2016.

Investigador:

Md. María José Vintimilla González.

Lugar donde se llevará a cabo el estudio: SCS Sinincay.

Este formulario de consentimiento puede contener palabras que usted no entienda.

Por favor solicite al investigador o a cualquier personal del estudio que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. Usted puede llevarse a su casa una copia para discutirlo con la familia o amigos antes de tomar su decisión.

#### **INTRODUCCIÓN**

Yo, estudiante del posgrado de Medicina Familiar y Comunitaria, de la Universidad de Cuenca, me encuentro desarrollando un estudio investigativo que servirá para obtener mi título en dicha especialidad, para tal efecto Ud. Ha sido invitado/a a participar. Antes de que tome su decisión por favor lea este formulario cuidadosamente y realice todas las preguntas que tenga, para asegurarse de que entienda los procedimientos del estudio, incluyendo los riesgos y beneficios.

#### **PARTICIPANTES DEL ESTUDIO**

Los participantes serán los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia Sinincay, no podrán participar quienes no sean cuidadores de personas con discapacidad. Se espera que se integren en el estudio 190 cuidadores.

#### **PROCEDIMIENTOS**

Se realizará la aplicación de las encuestas en la parroquia Sinincay, se formularán una serie de preguntas relacionadas con la sobrecarga del cuidador y sus factores biológicos y socio familiares relacionados, posteriormente se aplicara una prueba que permitirá evaluar la presencia de sobrecarga del cuidador y sobre la funcionalidad familiar.

Este proceso se llevará a cabo un tiempo aproximado de 45 minutos por participante, en jornada durante la mañana y la tarde en las casas de los cuidadores de personas de discapacidad.

.

#### **RIESGOS**

Su participación en la presente investigación no implica riesgo alguno, no afectará ningún aspecto de su integridad física y emocional.



## BENEFICIOS

Es probable que usted no reciba ningún beneficio personal por participar en este estudio. La información de este estudio de investigación podría conducir a un mejor estilo de vida para el futuro.

## COSTOS

No hay ningún costo por la participación en el estudio.

## PARTICIPACIÓN Y RETIRO VOLUNTARIO

La participación suya en este estudio es voluntaria.

Usted puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento. La decisión suya no resultará en ninguna penalidad o pérdida de beneficios para los cuales tenga derecho. De ser necesario, su participación en este estudio puede ser detenida en cualquier momento por el investigador del estudio o por el patrocinador sin su consentimiento.

No firme este consentimiento a menos que usted haya tenido la oportunidad de hacer preguntas y recibir contestaciones satisfactorias para todas sus preguntas.

Si usted firma aceptando participar en este estudio, recibirá una copia firmada y fechada de este documento para usted.

## CONSENTIMIENTO:

He leído la información provista en este formulario de consentimiento, o se me ha leído de manera adecuada. Todas mis preguntas sobre el estudio y mi participación en este han sido atendidas. Libremente consiento a participar en este estudio de investigación.

Autorizo el uso y la divulgación de mi información de salud a las personas antes mencionadas en este consentimiento para los propósitos descritos anteriormente.

Al firmar esta hoja de consentimiento, no he renunciado a ninguno de mis derechos legales.

\_\_\_\_\_  
Nombre del Participante

\_\_\_\_\_  
Firma del Participante

Fecha: \_\_\_\_\_

Si es analfabeto:

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y la persona ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que la persona ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo \_\_\_\_\_



Firma del testigo \_\_\_\_\_, y

huella dactilar del participante:

Fecha \_\_\_\_\_

Nombre del investigador \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado \_\_\_\_\_ (iniciales del investigador)