

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

Proyecto de Investigación previo a la obtención del título de Psicólogo Clínico

TRABAJO DE TITULACIÓN

SÍNDROME DEL CUIDADOR EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS
CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD.

Autor(as): Vicky Micaela Lalón Yanza

Mariuxi Katherine Urbano Barragán

Tutor(a): Dra. Isabel Cando

Riobamba – Ecuador

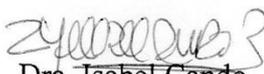
Año 2017

APROBACIÓN POR PARTE DEL TUTOR

Dra. Isabel Cando, Docente de la Carrera de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad Nacional de Chimborazo.

CERTIFICO:

Haber asesorado y revisado el informe final del Proyecto de Investigación titulado **SÍNDROME DEL CUIDADOR EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD**, realizado por las señoritas Vicky Micaela Lalón Yanza con CI 060483176-8 y Mariuxi Katherine Urbano Barragán con CI 020201062-5, el mismo que cumple con los parámetros establecidos por la institución. En tal virtud autorizo que sea presentado en la respectiva defensa pública ante el tribunal.


Dra. Isabel Cando

TUTORA

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL

Los miembros del tribunal de graduación del proyecto de investigación de título: **SÍNDROME DEL CUIDADOR EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD**; presentado por las señoritas Vicky Micaela Lalón Yanza con CI 060483176-8 y Mariuxi Katherine Urbano Barragán con CI 020201062-5, dirigido por la Dra. Isabel Cando.

Una vez realizado el informe final del proyecto de investigación escrito con fines de graduación, en el cual se ha constatado el cumplimiento de las observaciones realizadas, remite la presente para uso y custodia de la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Chimborazo.

Para constancia de lo expuesto firman:

Dra. Isabel Cando

Tutora



Mg. Alejandra Sarmiento

Miembro del Tribunal



Msc. Juan Pablo Mazón

Miembro del Tribunal



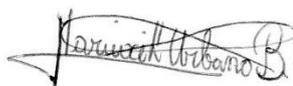
AUTORÍA DE LA INVESTIGACIÓN

La responsabilidad del contenido del trabajo de investigación previo a la obtención del título de Psicólogo Clínico, nos corresponde exclusivamente a Vicky Micaela Lalón Yanza y Mariuxi Katherine Urbano Barragán y la tutora del proyecto Dra. Isabel Cando; y el patrimonio intelectual de la misma a Universidad Nacional de Chimborazo.



Vicky Micaela Lalón Yanza

060483176-8



Mariuxi Katherine Urbano Barragán

020201062-5

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios, a la Madre Dolorosa por no abandonarme y guiarme de la manera correcta, a mi familia que me ha acompañado durante la carrera y por ser un apoyo en cada decisión para lograr mis metas; a todos los docentes que con su esfuerzo y dedicación impartieron sus conocimientos en cada semestre transcurrido y un agradecimiento especial a mi compañera de tesis Katherine Urbano por la amistad en todo este proceso académico, a nuestra tutora de tesis la Doctora Isabel Cando por su calidad de persona, por la paciencia y dedicación.

Vicky Micaela Lalón Yanza

Agradezco a mi familia, especialmente a una mujer valiente y luchadora a quien admiro infinitamente ¡mi madre!; por haberme enseñado el valor de la disciplina. Por sus palabras de aliento en todo momento, sus consejos, cariño incondicional y sobre todo por ser mi mayor fortaleza en esta etapa y en toda mi vida.

A mi padre por haberme impulsado a conseguir mis objetivos, a mi hermana que me ha acompañado en este y muchos otros retos y a mis hermanos por su apoyo.

A Vicky Lalón mi compañera de investigación, una gran amiga y colega, por haber compartido este importante desafío.

También agradezco a la Universidad Nacional de Chimborazo y a los docentes quienes con su conocimiento contribuyeron a mi formación académica y humana.

A la Doctora Isabel Cando tutora del proyecto de investigación puesto que con su guía y amplio conocimiento el resultado del trabajo ha sido impecable.

Mariuxi Katherine Urbano Barragán

DEDICATORIA

Este proyecto dedico a mi abuelita Rosita, a mis padres Anita y Víctor por la confianza, esfuerzo y dedicación para convertirme en la persona que soy, a mis hermanos Carina y Stalin porque sé que cuento con ellos en cada momento bueno y malo, a mis sobrinas María Paula y Danna Valentina que con su ternura alegran mi vida; a mis amigos que me han motivado a ser mejor persona; a Edison por su amor y ser mi apoyo incondicional y a su familia por el cariño, consideración y apoyo.

Vicky Micaela Lalón Yanza

A mi familia, a mis padres María Barragán y Remigio Urbano, quienes han sido mi soporte en todo momento. A mi hermana Pamela, a mis hermanos Geovany, Iván, Juan, Danny y Rene, quien desde el cielo ha guiado mis pasos. A mis sobrinos Belén, Jhony y Anderson quienes son mi alegría. A todas las personas que han aportado en mi desarrollo profesional y personal, que me han brindado su apoyo moral y económico.

Mariuxi Katherine Urbano Barragán

ÍNDICE GENERAL

APROBACIÓN POR PARTE DEL TUTOR.....	II
APROBACIÓN POR PARTE DEL TRIBUNAL.....	III
AUTORÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	IV
AGRADECIMIENTO	V
DEDICATORIA	VI
ÍNDICE GENERAL	VII
ÍNDICE DE TABLAS	IX
RESUMEN	X
ABSTRACT.....	XI
INTRODUCCIÓN.....	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	2
OBJETIVOS	6
Objetivo General.....	6
ESTADO DEL ARTE	6
Antecedentes.....	6
Definición de cuidador.....	8
Clasificación de los cuidadores.....	8
Perfil del cuidador.....	9
Funciones del cuidador	10
Definición del síndrome del cuidador.....	11
Antecedentes del síndrome del cuidador	11
Síntomas del síndrome del cuidador.....	12
Dimensiones del síndrome del cuidador.....	12
Fases del síndrome del cuidador	13
Autocuidado del cuidador.....	14
CALIDAD DE VIDA	15
Definición	15
Antecedentes de la calidad de vida	15
Características de la calidad de vida	16
Factores de la calidad de vida	16
Dimensiones de la calidad de vida.....	17
DEFINICIÓN DE TÉRMINOS BÁSICOS	19

METODOLOGÍA	20
Tipo de Investigación.....	20
Diseño de la Investigación	20
POBLACIÓN Y MUESTRA.....	21
Población	21
Muestra	21
Técnicas e instrumentos.....	22
Técnica.....	22
Instrumentos.....	22
Técnicas para el procesamiento e interpretación de datos	23
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	24
Resultados.....	24
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	30
Conclusiones.....	30
Recomendaciones	31
BIBLIOGRAFÍA	32
ANEXOS	36

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Grado de sobrecarga de cuidadores primarios por género.....	24
Tabla 2: Perfil de Calidad de Vida de los cuidadores primarios.....	25
Tabla 3: Efectos de la sobrecarga en la Calidad de Vida de los cuidadores primarios....	27

RESUMEN

El trabajo investigativo titulado Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad tuvo como objetivo analizar el síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay” de la ciudad de Riobamba. Fue de tipo descriptivo, documental, de campo, transversal, haciendo uso de un enfoque cuantitativo y no experimental. La población fue de 40 cuidadores y la muestra de 21 cuidadores, 15 mujeres y 6 hombres delimitados por criterios de inclusión y exclusión. Los instrumentos aplicados fueron la Escala de sobrecarga de Zarit y la Escala GENCAT de Calidad de Vida. Entre los resultados obtenidos se puede mencionar que el 28% de hombres y el 72% de mujeres presentan sobrecarga en diversos grados. El perfil de calidad de vida de los cuidadores indica que los dominios que se encuentran en óptimo estado corresponden a Relaciones Interpersonales, Autodeterminación y Desarrollo Personal mientras que otros se encuentran afectadas. Los mismos que sugieren coordinar con entidades gubernamentales la planificación y ejecución de programas de asistencia psicológica especializada para los cuidadores.

Abstract

The aim of the research work entitled Caregiver Syndrome in the quality of life of primary caregivers of children with disabilities was to analyze the caregiver syndrome in the quality of life of the primary caregivers of children with disabilities of the "Carlos Garbay" Specialized Educational Unit, located in Riobamba. It was descriptive, documentary, field, transversal, using a quantitative and non-experimental approach. The population was 40 caregivers and the sample 21 caregivers, 15 women and 6 men defined by inclusion and exclusion criteria. The instruments applied were the Zarit Overload Scale and the Life Quality GENCAT Scale. Among the results obtained, it can be mentioned that 28% of men and 72% of women have overload in several degrees. The life quality profile of caregivers indicates that the domains that are in optimal state correspond to Interpersonal Relations, Self-determination and Personal Development while others are affected. These factors suggest coordinating with government entities the planning and implementation of specialized psychological assistance programs for caregivers.



Reviewed by: Armas, Geovanny

Language Center Teacher



INTRODUCCIÓN

En el cantón Riobamba de la provincia de Chimborazo constan registrados 479 niños con discapacidad, lo que corresponde a 70 de 0 a 3 años, 108 de 4 a 6 años y 301 de 7 a 12 años (CONADIS, 2017).

A menudo la discapacidad de un niño requiere de atención a las necesidades físicas como alimentación, vestido, transporte e higiene y también de tipo afectivo; estos cuidados especiales por lo general son proporcionados por padres, hermanos, tíos u otros familiares cercanos quienes se convierten en sus cuidadores. Los mismos que al encargarse de cumplir esta amplia gama de actividades deben poseer estrategias adecuadas de autocuidado personal para manejar la sobrecarga de funciones, y ante su ausencia se exponen a desarrollar el denominado síndrome del cuidador, el mismo que puede provocar efectos negativos en la calidad de vida.

La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se transforma en un factor potenciador de una perturbación en la dinámica, causando en los padres un cambio de actitud y alto nivel de estrés (Guevara & González, 2012).

Los padres de niños con discapacidad frecuentemente presentan síntomas como: fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal cuya intensidad se asocia a factores como el tipo y gravedad de la discapacidad, alteraciones conductuales del niño, accesibilidad a recursos, apoyo externo, aspecto económico, cultura, existencia de más hijos, entre otros.

Los trastornos que requieren más asistencia y cuidado son en primer lugar la parálisis cerebral infantil (PCI), puesto que, la condición del niño demanda de atención constante, frecuentes chequeos por especialistas y mayor repercusión emocional en la familia. Le siguen los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) siendo el principal el autismo, por otra parte se encuentra el síndrome de down en cuanto al déficit intelectual grave y profundo. Sin embargo, existen otros que también son importantes de enlistar como los trastornos de déficit de atención y malformaciones congénitas (Guevara & González, 2012).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Organización Mundial de la Salud señala que a nivel mundial más de mil millones de personas, lo que corresponde a 15% de la población padece alguna forma de discapacidad. Estas personas tienen menor acceso a los servicios sanitarios y, a su vez, mayores necesidades insatisfechas (OMS, 2016).

Aproximadamente 93 millones de niños, es decir 1 de cada 20 menores de 10 años posee una discapacidad moderada o grave (UNICEF, 2013). Esta condición impide el funcionamiento normal al restringir su participación social y dificultar la realización de actividades diarias creando la necesidad de recibir apoyo de otras personas para su desenvolvimiento.

Investigaciones realizadas por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), responsable de promover el desarrollo socioeconómico de la región señalan que alrededor del 12.4% de la población de América Latina y 5.4% del Caribe tienen alguna discapacidad, mayormente asociada a enfermedades congénitas en niños de menor edad (CEPAL, 2013).

En México en el año 2000, se presentaron alrededor de 236 mil niños de edades entre 0 y 10 años con algún tipo de discapacidad; en donde el 35.1% pertenece al tipo motriz, 33.9% mental, 15.1% visual, 12% auditivo y 10.3% de lenguaje. La etiología de discapacidad infantil se halla relacionada a factores genéticos y perinatales, seguidas por las originadas por enfermedades (Santos & Flores, 2009).

Según estadísticas del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades en el Ecuador la prevalencia de discapacidad en la población total (418.001) pertenece a 3.237 niños entre 0-3 años, 7.029 niños entre 4-6 años y 24.014 niños entre 7-12 años (CONADIS, 2017). Cifras que revelan la presencia de un porcentaje significativo de niños cuyo desarrollo integral se ve afectado por distintos factores como el estigma social debido a la discriminación y el rechazo que sufren, en donde el cuidador aporta en el manejo de pensamientos, emociones y conductas que pueden presentarse.

La Provincia de Chimborazo registra 13.918 personas con discapacidad y en la ciudad de Riobamba un total de 6.443 distribuido en 2.899 con discapacidad física, 1.307 de tipo auditiva, 1.263 con intelectual, 729 visual, 182 psicosocial y 63 de lenguaje (CONADIS, 2017).

Al hablar de niños con discapacidad es necesario abordar el tema de la contraparte que corresponde a los cuidadores, quienes desempeñan funciones de suma importancia como la asistencia en la alimentación, aseo, vestido, administración de medicamentos, cambio postural, ayuda en la movilización dentro y fuera del domicilio, supervisión en actividades que le son posibles realizar y en cuanto al ámbito afectivo proyectar seguridad, percibir emociones y manejar ambientes hostiles.

Constituye una situación poco frecuente la rotación familiar o sustitución del cuidador primario, puesto que, se presenta en un 20% condicionando así el deterioro físico y psicológico de este (Bello, 2014). Lo que da lugar al apareamiento del síndrome del cuidador, definido por Zambrano & Ceballos (2007) como: “Agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado...relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas para adaptarse a la situación”(p 27-28). El cuidador puede sentirse incomprendido, no apoyado y percibir como una carga el hecho de compartir su labor con el cumplimiento de otros roles en la familia.

En la ciudad de Riobamba, la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca” es la principal institución donde se atienden niños y niñas con discapacidad. En el desarrollo de las prácticas pre-profesionales en el establecimiento se evidenció que niños con patologías como discapacidad motriz, trastornos generalizados del desarrollo, trastorno de déficit de atención y discapacidad intelectual grave y profunda requieren a diario de cuidados especiales ofrecidos fundamentalmente por padres, hermanos y tíos.

Mediante las entrevistas que se corroboran con la observación clínica los cuidadores manifiestan tensión y cansancio debido al tiempo que destinan a atender las necesidades de los niños como alimentación a menudo asistida, vestimenta, aseo, administración de medicamentos en horas fijas y controlando la dosis, movilización en el

interior del domicilio (acompañarlo al baño, ayudarlo acostarse y levantarse), movilización externa que depende del tipo y gravedad de la discapacidad donde la mayoría utiliza silla de ruedas, apoyo en la realización de actividades en la jornada escolar, este sobreesfuerzo físico genera frecuentemente enfermedades somáticas, también sentimientos de culpa al considerarse responsables de la discapacidad de su hijo, angustia y desesperanza por el futuro de su familiar; suponiendo que ninguna otra persona puede ofrecer el mismo cuidado, ansiedad y preocupación por no tener los recursos económicos suficientes para cubrir los gastos que requiere la enfermedad y el hogar, malestar por la discriminación hacia su familiar y dificultades en el acceso a los servicios de salud; estrés, irritabilidad y hostilidad asociado a la conducta del niño que dificulta su manejo, descuido personal por la falta de tiempo debido a que deben cumplir dichas funciones, provocando insatisfacción personal, familiar, laboral y social y que en conjunto señalan la presencia de afectación psicológica en los cuidadores.

La familia y principalmente los padres al ser cuidadores primarios asumen un rol determinante, dado que, su función se extiende más allá de la satisfacción de necesidades básicas sino que abarca el apoyo, estimulación a enfrentar las limitaciones, motivación, ayuda en la comunicación con los demás, soporte diario para los niños resolviendo situaciones conflictivas derivadas del cuidado como cuando se encuentra irritable, molesto, triste o frustrado.

La Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar menciona que el Comité de Derechos del Niño (CDN) emplaza al sistema familiar como el contexto apropiado e innegable de desarrollo de la niñez; defender este derecho implica promulgar acciones encaminadas a que los adultos de referencia o cuidadores principales tengan capacidades y recursos para ejercer el cuidado adecuado (RELAF, 2015).

JUSTIFICACIÓN

El trabajo investigativo tiene como motivación el estudio de un tema escasamente analizado en el plano psicológico, del que no existe evidencia documental relevante y que ha partido del contexto mismo de la experiencia práctica preprofesional en la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca” de la ciudad de Riobamba, al

evidenciar actitudes y conductas que pueden estar provocadas por la sobrecarga y relacionadas con el deterioro en la calidad de vida de los cuidadores por el amplio horario en que se ofrece el cuidado, cumplir funciones de alimentación, aseo y movilidad, así como también emocionales que producen dificultades en las relaciones interpersonales caracterizadas por la rigidez en el manejo de la interacción con otros miembros de la familia y demás personas, hostilidad en el trato a la persona atendida, escasa tolerancia a la frustración, negación de su estado, aislamiento con tendencia a reprimirse, fatiga, culpabilidad, entre otras.

Es por ello que se ha planteado la relevancia de investigar el síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores de niños con discapacidad, puesto que, esta condición repercute enormemente en la vida de los cuidadores y a su vez puede causar que se cumpla inadecuadamente esta tarea.

La importancia científica del estudio se establece por la pertinencia de la temática con la formación académica y en especial por las cátedras recibidas de Psicopatología de la Infancia y Adolescencia e Higiene y Salud Mental, contando con un amplio conocimiento en lo que concierne a los requerimientos del cuidado.

Este proyecto de investigación tiene como beneficiarios a los cuidadores primarios de los niños que se encuentran en el establecimiento, quienes no cuentan con información adecuada para su autocuidado, situación que produce dificultad en la toma de decisiones y ejecución de actividades, convirtiéndolos en elementos vulnerables a desarrollar el síndrome. Con los resultados obtenidos se puede contribuir al desarrollo de programas de intervención psicológica por parte de los profesionales de la Institución y promover la acción de organismos gubernamentales que orienten la atención de servicios públicos de salud mental.

Es factible puesto que se cuenta con la autorización del Distrito de Educación Chambo-Riobamba, de las autoridades del plantel y lo importante con la colaboración de los cuidadores, los recursos económicos, el material bibliográfico de tipo digital y físico para el acertado desempeño del trabajo.

OBJETIVOS

Objetivo General

- ✓ Analizar el síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca” de la ciudad de Riobamba.

Objetivos Específicos

- ✓ Identificar el grado de sobrecarga de los cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca” de la ciudad de Riobamba.
- ✓ Establecer el perfil de la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca” de la ciudad de Riobamba.
- ✓ Determinar los efectos del síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca” de la ciudad de Riobamba.

ESTADO DEL ARTE

Antecedentes

Mediante la revisión bibliográfica se encontraron estudios relacionados con las variables de la investigación propuesta los cuales se describen a continuación:

- **Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave. Autores: Mendoza Nava Erika; Olvera Pereda Saraí y Quinto Soto Karina.** Investigación desarrollada en México en el año 2014 con el objetivo de evaluar la calidad de vida del cuidador primario del paciente con dependencia grave en el Centro de Rehabilitación Integral de Querétaro (CIQ), mediante un estudio

correlacional descriptivo con un muestreo de tipo no probabilístico por conveniencia. Siendo el resultado general un 59% de baja calidad de vida en los cuidadores, se indica que quienes principalmente brindan cuidado son mujeres en 89%, con una edad promedio de 32 años y llevan desde 6 meses a 4 años cumpliendo las funciones de cuidado de pacientes mayormente de género masculino, un 64.3% con diagnóstico de parálisis cerebral infantil con una media de edad de 8 años. El estudio evidencia la repercusión asociada al tipo de discapacidad y diferencias personales del paciente, plantea la necesidad de implementar un programa de apoyo a los cuidadores, con el propósito de prevenir el apareamiento de enfermedades producidas por el cuidado, a través de diferentes intervenciones que mejoren su bienestar físico, psicológico, social y espiritual (Mendoza, Olvera & Quinto, 2014).

- **Técnica de Solución de Problemas en la Sobrecarga de cuidadores directos de personas con discapacidad de la Fundación “Protección y Descanso” de Riobamba, Período Noviembre 2014-Abril 2015. Autores: Johana Arellano y Silvia Esparza.** Estudio diseñado con el objetivo de evaluar la eficacia de la Técnica de Solución de Problemas, la misma que trabajó con 20 cuidadores directos de personas con discapacidad quienes presentaron un nivel de sobrecarga intensa en la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Así también se identifica las dificultades que experimentan los cuidadores directos por el desconocimiento de estrategias, dificultad en la solución de conflictos o no poseer habilidades de afrontamiento, con un enfoque de las dimensiones más afectadas, así: conflictos familiares, percepción de crítica, discriminación, deterioro en la relaciones interpersonales, aislamiento, temor por el futuro de su familiar relacionado a enfermedades y envejecimiento del cuidador e imposibilidad que otros ofrezcan el mismo cuidado. Se señala la sobrecarga al responsabilizarse del bienestar físico, que contempla la alimentación asistida, vestido, aseo, movilidad, administración de medicamentos y que conduce al descuido de sus necesidades personales, desarrollo de molestias físicas y psicológicas entre ellas angustia, ansiedad, estrés, frustración, sentimiento de culpa, tensión, ira, tristeza, y otras en el área familiar y económica (Arellano & Esparza, 2015).

SÍNDROME DEL CUIDADOR

Antes de abordar el tema es importante analizar conceptos referentes al cuidador:

Definición de cuidador

Rivas & Ostiguín (2011) conceptualiza al cuidador como: “Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad...que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o sus relaciones sociales” (p 51).

El cuidador proporciona asistencia a una persona que ha perdido autonomía y requiere de cuidado, este puede ser cualquier individuo que por voluntad propia o al recibir una remuneración realiza esta función, sin embargo, resulta más favorable que sea un familiar en vista que conoce las condiciones del paciente, apoya el seguimiento médico y brinda afecto a la persona cuidada (CCM, 2014).

Clasificación de los cuidadores

Según las funciones:

- **Cuidador primario:** Cantos (2011) según Alvarado (2009): “Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, papel que por lo general lo juega un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente” (p 52). Esta persona al vivir en el mismo domicilio, o muy cerca de éste, y mantener una relación familiar próxima pasa la mayor parte del tiempo y se encarga del cuidado permanente del enfermo.
- **Cuidador secundario:** Persona que asume la responsabilidad o ayuda en menor medida la carga de cuidador primario.
- **Cuidador formal:** Es aquella persona que cuenta con una formación adecuada en el cuidado, conoce varios procedimientos al respecto, tiene un horario de trabajo y recibe una retribución económica por hacerlo.

- **Cuidador informal:** Cantos (2011) por lo planteado por Celma (2001): “Son personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a individuos no autónomos que viven en su domicilio”. Integran el contexto familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al paciente con alguna discapacidad física, sensorial o psíquica (García, 2010). Es importante analizar el proceso de adquisición de este rol, ya que mediará la ejecución de las tareas y los sentimientos que se generen (Cantos, 2011).

Perfil del cuidador

Para el ejercicio adecuado de su rol el cuidador debe poseer las siguientes características:

- Edad entre 20 y 45 años.
- Formación profesional relacionada a la rama sanitaria o mínimamente instrucción secundaria.
- Competente y motivado (OMS, 2006).
- Conocimiento sobre la discapacidad o enfermedad de la persona.
- Conocimiento básico de enfermería en cuanto al manejo de aparatos de ayuda y supervisión de medicamento.
- Conocimiento de cuidados generales: higiene, cuidado de la piel y alimentación.
- Cuidados especiales de movilización y conocimiento de actividades recreativas.
- Conocimiento sobre normas básicas de mecánica postural (ISES, 2016)
- Estado adecuado de salud física y mental.
- Poseer estrategias para el manejo de emociones, estrés y resolución de conflictos.
- Capacidad para establecer una relación humana cálida, empática y sensible.
- Transmitir seguridad y confianza bajo la responsabilidad. (CUIDEO, 2017)
- Aplicación de programas establecidos por el personal técnico (García, 2013).
- Aplicación creativa de los procedimientos.
- Conocimiento sobre estimulación cognitiva.
- Manejo positivo de la conducta para evitar problemas de comportamiento, y favorecer la convivencia social (ISES, 2016).

Funciones del cuidador

La función principal del cuidador es permitir el desenvolvimiento de otra persona en su vida cotidiana, facilitando la adaptación a las limitaciones que implican su discapacidad (Ruiz & Nava, 2012). En lo que refiere a las actividades del cuidador se puede mencionar:

- **Cuidado:** se refiere a la precaución, esmero y responsabilidad del cuidado, participación en la toma de decisiones y actitud de solidaridad; la razón y la emoción vulneran la salud física y mental del cuidador.
- **Asistencia:** asociada al concepto de ayuda, socorro y amparo, donde se invita a considerar el carácter ineludible de apoyo a alguien vulnerable.
- **Atención:** esfuerzo derivado de una condición mental que permite dirigir y concentrar el conocimiento teórico y práctico a un objetivo específico.
- **Tareas de apoyo emocional:** brindar soporte a la persona frente a los sentimientos de frustración, impotencia, angustia, irritabilidad, desesperanza, entre otros.
- **Prestar atención a las necesidades físicas:** principalmente la alimentación, higiene, descanso, vestido, medicación y transporte (Rivas & Ostiguín, 2011).

De forma general la Secretaria de Integración Social (2008) establece las siguientes tareas del cuidador:

- Colaboración en actividades de enfermería.
- Ayuda en tareas domésticas y actividades de la vida diaria.
- Cambio postural periódico.
- Ayuda en la deambulaci3n dentro de la vivienda y movilizaci3n externa.
- Administraci3n de medicina.
- Ayuda en manejo de dinero.
- Soluci3n de escenarios de conflicto procedentes del cuidado (estado de crisis, agitaci3n motora, requerimiento de atenci3n m3dica, entre otros).
- Ayuda en la comunicaci3n con terceros.
- Recibe las visitas a la persona cuidada.

- Ayuda en la accesibilidad a los servicios de salud.
- Asiste en actividades menores (acercar un vaso de agua, acomodar la almohada).
- Manejo de equipos y dispositivos de ayuda (sillas de ruedas, oxígeno portátil).
- Aporta en la cohesión familiar de la persona cuidada.
- Manejo del tiempo libre y recreación (Secretaría de Integración Social, 2008).

Definición del síndrome del cuidador

El síndrome del cuidador es el malestar físico y psicológico que experimentan los cuidadores, sean familiares, amigos u otros implicados al exponerse a prolongados períodos de estrés emocional, corporal y económico resultado del cuidado de una persona con una discapacidad que impide su autonomía funcional (Durón & Martínez, 2009).

Este estado puede condicionarse por actividades diarias que involucran una dependencia parcial o total de la persona a su cuidador, cambios de conducta, costos del sustento del niño, restricción en actividades recreativas y tiempo de ocio, generando descuido e insatisfacción personal (Zambrano & Ceballos, 2007).

Antecedentes del síndrome del cuidador

El síndrome fue descrito por primera vez en el año de 1974 en Estados Unidos, fundamentado en el profundo desgaste físico y emocional que experimenta una persona por la convivencia y cuidado a un enfermo crónico (Ruiz & Nava, 2012). Posteriormente surge el término carga como un concepto básico para comprender el síndrome, partiendo de una noción unidimensional, pasando por una diferenciación objetiva y subjetiva a una percepción multidimensional establecida al comprender los numerosos elementos que se interrelacionan. (Crespo & Rivas, 2015). La importancia de su abordaje reside en la repercusión negativa que conlleva tanto física, psicológica, económica y social en el cuidador como en la persona que recibe el cuidado quien puede ser víctima de un trato poco cálido, hostil, agresivo e insensible.

Síntomas del síndrome del cuidador

La carencia de estrategias de afrontamiento del cuidador provoca que las funciones que recaen sobre él repercutan negativamente en su salud física, psíquica, ámbito social, ocio, calidad de vida y condición económica (López & otros, 2009).

Cantos (2011) propone una clasificación de los síntomas del síndrome del cuidador:

- **Problemas físicos:** pérdida de energía, cansancio y fatiga crónica, síntomas somáticos como palpitación, temblor, molestar estomacal y cefalea, alteración del apetito, sensación de deterioro del estado de salud y no admitir la presencia de síntomas que se justifican mediante otras causas ajenas al rol de cuidador.
- **Problemas emocionales:** irritabilidad y mal humor, cambio repentino del estado de ánimo, sentimientos de tristeza, fracaso, impotencia, preocupación, ansiedad, reacción de duelo, excesiva importancia a situaciones irrelevantes, alteración en la concentración, memoria y no admitir la presencia de síntomas psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al rol de cuidador.
- **Problemas conductuales:** alteración del sueño (insomnio o hipersomnio), consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco, consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos, trastornos alimentarios, actos rutinarios reiterativos (limpiar repetidamente) y actividad motora improductiva.
- **Problemas sociales:** escasa interacción social, aislamiento, trato hostil, pérdida de interés en actividades y personas, vergüenza por la conducta del familiar, problemas laborales y afectación negativa de la relación de ayuda de la familia.

Dimensiones del síndrome del cuidador

Una dimensión puede entenderse como un grupo de factores que intervienen en apareamiento del síndrome del cuidador y son los siguientes:

- **Red de apoyo social:** suministro material y/o explícito, real y percibido, por parte del entorno, redes sociales, amigos íntimos y otros cercanos a la persona (Espinoza & Jofre, 2012).
- **Capacidad de autocuidado:** práctica de actividades orientadas a proteger la vida, la salud y el bienestar. Las estrategias están ligadas al conocimiento y repertorio de habilidades individuales, y se fundamentan en la proposición de que las personas saben cuándo requieren ayuda y pueden seleccionar acciones específicas.
- **Sobrecarga:** conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos experimentados por los cuidadores de personas con alguna enfermedad, que afectan en su recreación, relaciones intra e interpersonales y equilibrio emocional.
- **Competencia:** capacidad particular de identificar, analizar, manejar y buscar alternativas de solución realistas a conflictos, bajo la influencia de factores estresantes y problemas conductuales y clínicos presentes en el paciente (Breinbauer & otros, 2009).

Fases del síndrome del cuidador

- **Fase 1: negación o falta de conciencia del problema**

Uso de la negación como mecanismo de control del miedo y ansiedad presentes inicialmente ante el desafío de la enfermedad de un familiar. La persona rechaza la evidencia del padecimiento de la discapacidad, y por ende la necesidad de apoyo en el proceso de adaptación al entorno. Así también suele evitarse conversar sobre el deterioro del paciente. Esta fase es temporal, puesto que conforme avanza el tiempo se incrementa la conciencia de la realidad, se perciben mayormente los problemas en la autonomía y la funcionalidad.

– **Fase 2: búsqueda de la información**

En este estadio, el cuidador emprende la tarea de investigar sobre la enfermedad de su familiar: causas, efectos, medios de ayuda, nuevos informes médicos, tratamientos alternativos, entre otros. Es habitual un sentimiento de “malestar” y el percibir la circunstancia como “injusta”; cuya respuesta normal es la ira y culpa por el temor a perder el control.

– **Fase 3: reorganización**

A pesar del paso del tiempo la rabia puede continuar, la vida carece de sentido y las responsabilidades constituyen una carga pesada para la persona que cuida. Sin embargo, se adquiere mayores grados de control al disponer de herramientas de afrontamiento; contar con información, recursos, ayuda externa (decisión familiar de compartir responsabilidades) y una visión más clara de las dificultades existentes. El cuidador desarrolla un patrón de vida más normal, una sensación progresiva de control y mejor adaptación a los cambios.

– **Fase 4: resolución**

En este periodo se aprende a cuidar mejor de sí mismo. Existe mayor disposición a buscar ayuda de otras personas con experiencias similares, se genera independencia dedicando más tiempo a cumplir actividades sociales y recreativas. Descubre fuentes de apoyo emocional como reforzar su círculo de amistad o establecer nuevos vínculos. Si el cuidador consigue un nivel alto de adaptación podrá encontrarse tranquilo a pesar del incremento de responsabilidades. Se promueve la reconstrucción de la imagen previa a enfermedad, más confortable y significativa para su labor (Ruiz & Nava, 2012).

Autocuidado del cuidador

A continuación se enlistan algunas estrategias de autocuidado:

- Mantener períodos de descanso y alimentación adecuada.
- Organizar su tiempo y planificar actividades que incluyan la recreación.
- Identificar fuentes de tensión, valorar estado de ánimo y manejar emociones.
- Practicar ejercicios de respiración, relajación, entre otros.
- Establecer límites a las demandas excesivas de la persona dependiente.
- Promover la autonomía de la persona dependiente en la medida de lo posible.
- Solicitar ayuda, repartir tareas y responsabilidades del cuidado con familiares.
- Contactar entidades o instituciones que presten servicios en casos de discapacidad.
- Evitar el aislamiento (Babier, Moreno & Sanz, 2011).

La importancia del autocuidado radica en que esta práctica dota a la persona de estrategias y habilidades para asumir el cuidado apropiadamente con una participación activa y saludable, conservando un estado de salud mental y físico óptimo que prevengan la manifestación del síndrome del cuidador y este redunde en su calidad de vida.

CALIDAD DE VIDA

Definición

La Organización Mundial de la Salud (1994) citada por (Cardona, Agudelo & Héctor, 2015) define la calidad de vida como “ La percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones” (p 58).

Antecedentes de la calidad de vida

El concepto de Calidad de Vida (CV) aparece en Estados Unidos posterior a la Segunda Guerra Mundial, como un intento de indagar la percepción sobre la existencia o no de una buena vida y la sensación de seguridad financiera. A partir del año 60 se amplía el uso asociado a investigaciones que recolectan información y datos objetivos (estado socioeconómico, nivel educacional, tipo de vivienda) que terminan siendo indicadores insuficientes. Por ello, psicólogos postulan mediciones subjetivas o elementos

psicológicos como la felicidad y la satisfacción. Desde su apareamiento continuamente se ha utilizado el término lo que ha dado cabida a confusiones, inexactitud en su definición, desconocimiento de sus dimensiones, medición y factores influyentes, relacionada a su naturaleza diversa y multidisciplinaria (Urzúa & Caqueo, 2012).

Características de la calidad de vida

La calidad de vida está compuesta por elementos objetivos y subjetivos. Monardes, González & Soto (2011) cita a Felce y Perry (1995), basándose en los planteamientos de Borthwick-Duffy (1992) quienes propusieron el siguiente acercamiento teórico:

- Suma de elementos objetivos en la vida de una persona, sin interpretaciones subjetivas; consta de indicadores sociales, económicos o demográficos usados inicialmente en el estudio del bienestar.
- Satisfacción con sus circunstancias vitales, sin considerar las condiciones objetivas. Se fundamenta en lo que cada persona entiende por “satisfacción”.
- Compuesta por las condiciones de vida y la satisfacción personal. Incluye elementos objetivos y subjetivos.
- Compuesta por las condiciones objetivas de vida y la satisfacción personal, descrita por valores, metas, ambiciones y expectativas (Monardes, González & Soto, 2011).

Factores de la calidad de vida

La Calidad de Vida se constituye de varios factores que a continuación se describen:

- **Factores ambientales:** ubicación geográfica, vivienda y relaciones. Influye directamente en los valores, creencias, y viceversa.

- **Factores personales:** contexto particular cotidiano, metas, experiencias vitales, asertividad, resiliencia, afrontamiento, influye en la satisfacción personal favoreciendo las condiciones de vida.
- **Factores culturales:** la cultura crea un vínculo directo con las creencias, incluye patrones tradicionales de comportamiento establecido por la sociedad.
- **Factores físicos:** percepción del estado físico o salud, entendida como ausencia de enfermedad, sus síntomas y los efectos adversos del tratamiento.
- **Factores psicológicos:** apreciación del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, baja autoestima, preocupación, tristeza e incertidumbre del futuro. Contiene las opiniones personales y religiosas.
- **Factores espirituales:** motivación en el planteamiento de objetivos personales y significado de vida.
- **Factores sociales:** relaciones interpersonales, roles sociales en la vida, necesidad de apoyo familiar y social, relación con el profesional de salud y desempeño laboral (Hidalgo & Sergiani, 2013).

Dimensiones de la calidad de vida

El modelo multidimensional plantea 8 dominios. Verdugo (2015) por lo citado por Schalock y Verdugo (2003) señalan que una dimensión es “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, y sus indicadores centrales como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (p18). A continuación se presenta una breve conceptualización propuesta por Verdugo (2015):

- **Bienestar Emocional (BE):** sensación de tranquilidad, seguridad, libre de preocupaciones y nerviosismo. Valorada por los indicadores; satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.
- **Relaciones Interpersonales (RI):** interacción social amplia y agradable. Se compone de los indicadores; relaciones sociales, amistades claramente identificadas, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad.

- **Bienestar Material (BM):** suficiencia económica para adquirir lo necesario y deseado. Medida por los indicadores; vivienda, lugar de trabajo, ingresos, bienes materiales y ahorros.

- **Desarrollo Personal (DP):** posibilidad de aprender, conocer y realizarse personalmente. Indicadores; limitaciones/capacidades, acceso a tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades sobre el trabajo u otras actividades que desempeñe y habilidades funcionales de competitividad, adaptación y comunicación.

- **Bienestar Físico (BF):** salud, sensación de buen estado físico y hábitos saludables. Valorada por los indicadores; atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, accesibilidad a servicios técnicos y alimentación.

- **Autodeterminación (AU):** decisión propia y capacidad de elección de aspectos de su vida, ocupación, tiempo de ocio, sitio para vivir y personas con quien convivir. Incluye los indicadores; metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones.

- **Inclusión Social (IS):** visitar espacios de concurrencia de la localidad o sector y participar en sus actividades. Sentirse parte del grupo y recibir ayuda. Medido por los indicadores; integración, participación, accesibilidad y apoyo.

- **Derechos (DE):** recibir la misma consideración y trato que otros, respeto a sus criterios, deseos, intimidad y derechos. Evaluado por los indicadores; intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos (Verdugo, 2015).

DEFINICIÓN DE TÉRMINOS BÁSICOS

Tomado del Diccionario Conciso de Psicología APA (2010).

- **Afrontamiento:** Uso de estrategias cognitivas y conductuales para enfrentar las exigencias de una situación cuando se valora que exceden los recursos, o para reducir las emociones negativas.
- **Aislamiento social:** Condición de ser separado de otros, tendencia a alejarse del entorno de manera involuntaria.
- **Angustia:** Conjunto de síntomas psicológicos o físicos tanto de ansiedad como de depresión que ocurren en individuos que no cumplen con criterios de un trastorno.
- **Ansiedad:** Emoción que se caracteriza por la aprensión y síntomas somáticos de tensión en que un individuo anticipa un peligro, catástrofe o desgracia inminente.
- **Autonomía:** Capacidad de una persona para realizar de manera independiente las diversas tareas requeridas en la vida diaria.
- **Conflicto:** Ocurrencia de fuerzas que se antagonizan o se oponen mutuamente, incluyendo eventos, conductas, deseos, actitudes y emociones.
- **Crónico:** Denota condiciones o síntomas que persisten o progresan a lo largo de un periodo prolongado y que son resistentes a la cura.
- **Dependencia:** Estado en que se espera o se busca activamente la ayuda de otros para recibir apoyo emocional, financiero, protección, seguridad o cuidado diario.
- **Discapacidad:** Condición de individuo que presenta un daño físico o mental duradero que interfiere de manera significativa con su capacidad para funcionar en una o más actividades centrales de la vida como el autocuidado, deambulación, comunicación, interacción social, expresión sexual o empleo.
- **Estrés:** Estado de respuesta psicológica o fisiológica a fuerzas o sucesos internos o externos que comprende cambios que afectan a los sistemas del cuerpo.

METODOLOGÍA

Tipo de Investigación

Documental: se basa en la revisión de material bibliográfico o fuentes documentales de forma organizada para la obtención de información necesaria para la investigación (Hernández, Collado & Baptista, 2014).

Para el estudio se revisaron una variedad de textos, artículos científicos, tesis y sitios web que han permitido adquirir información relevante del tema.

De campo: se realiza en el lugar donde acontece el fenómeno. (Sierra, 2012).

El trabajo se realizó con los cuidadores primarios de los niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca ” de la ciudad de Riobamba.

Transversal: se recolectan datos en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación (Hernández, Collado & Baptista, 2014).

Por tanto la investigación se efectuó desde Mayo 2017 a Junio 2017.

Diseño de la Investigación

Enfoque cuantitativo: el investigador utiliza sus diseños para analizar la certeza de las hipótesis formuladas en un contexto en particular o para aportar evidencias respecto de los lineamientos de la investigación (Hernández, Collado & Baptista 2014).

La estrategia empleada para obtener información es parte de dicho enfoque, puesto que se utilizó reactivos psicológicos (Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y Escala de calidad de vida GENCAT) que arrojan resultados cuantificables.

No experimental: se realiza sin manipular deliberadamente variables, es decir, no hacemos variar en forma intencional las variables independientes para ver su efecto sobre otras variables (Hernández, Collado & Baptista 2014).

En el estudio no se pretendió modificar alguna variable sino más bien observar y registrar información o fenómenos en situaciones naturales para someterlos a un análisis.

Nivel de la Investigación

Descriptiva: busca especificar las propiedades, características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis (Hernández, Collado & Baptista 2014).

La investigación buscó detallar, caracterizar, analizar y proporcionar una descripción del síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios.

POBLACIÓN Y MUESTRA

Población

La población fue de 40 cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca” de la ciudad de Riobamba.

Muestra

De tipo no probabilístico siendo 21 cuidadores primarios; 15 mujeres y 6 hombres definidos por criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de Inclusión

- Cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca” de la ciudad de Riobamba.
- Cuidadores primarios mayores de 18 años.

- Cuidadores primarios que presenten un grado de sobrecarga leve o intensa al aplicar la Escala de Sobrecarga de Zarit.
- Cuidadores primarios que a pesar de presentar alguna enfermedad no impida la recolección de información mediante la aplicación de los reactivos psicológicos.
- Cuidadores primarios, quienes después de conocer el objetivo de la investigación acepten participar en el estudio firmando el consentimiento informado.

(ANEXO 1)

Criterios de Exclusión

- Cuidadores secundarios.
- Cuidadores primarios menores de edad.
- Cuidadores primarios que no presenten sobrecarga al aplicar la Escala de Sobrecarga de Zarit.
- Cuidadores primarios que presenten alguna enfermedad incapacitante que impida la recolección de información mediante la aplicación de los reactivos psicológicos.
- Cuidadores primarios que no acepten participar de la investigación.

Técnicas e instrumentos

Técnica

- **Reactivos psicológicos:** técnica a través de la cual se obtienen datos referentes a las características de la población de estudio. Se aplican instrumentos fundamentados en la exploración, análisis, evaluación y explicación de la conducta humana (González, 2017).

Instrumentos

Bajo un minucioso análisis se ha seleccionado los siguientes instrumentos:

- **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.:** creada por Zarit, Rever y Batch-Peterson, es la más usada internacionalmente y validada en diferentes idiomas, incluido el español. Tiene una fiabilidad de 0.91 (consistencia interna) y fiabilidad retest a los tres meses de 0.86. Mide el grado de sobrecarga del cuidador en diversas áreas: Red de apoyo social, Capacidad de autocuidado, Sobrecarga y Competencia. Consta de 22 ítems tipo Likert con 5 opciones de respuesta (1-5 puntos), el resultado suma un puntaje de 22 a 110, clasifica: “ausencia de sobrecarga” (<46), “sobrecarga ligera” (47-55), “sobrecarga intensa” (>56). La primera representa un factor de riesgo y la última se relaciona a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (Brinbauer & Otros, 2009).

(ANEXO 2)

- **Escala de la calidad de vida GENCAT:** desarrollado por Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias, Laura Gómez y Robert Schalock validado por el Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS) con la colaboración del Instituto de Integración de la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. La fiabilidad de la escala se evidencia mediante los índices de consistencia interna, 0,916 y los errores típicos no alcanzan una magnitud excesiva y posee validez. Identifica el perfil de calidad vida para la realización de planes individualizados de apoyo, proporcionando una medida fiable para la supervisión del progreso y resultados. Consta de 69 ítems tipo Likert con cuatro opciones de respuesta (1-4 puntos). Está basada en un modelo multidimensional en cual existen ocho dominios: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos (Verdugo, 2009).

(ANEXO 3)

Técnicas para el procesamiento e interpretación de datos

Los resultados obtenidos con los test fueron tabulados mediante la estadística básica utilizando el programa Microsoft Excel para ser representados por tablas.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Resultados

Análisis de la Escala de sobrecarga de Zarit aplicado a los cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay”.

Tabla N°1: Grado de sobrecarga de cuidadores primarios por género.

Género Sobrecarga	FRECUENCIA		PORCENTAJE		TOTAL
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	
INDICADORES					
Sobrecarga leve	3	6	14%	29%	43%
Sobrecarga intensa	3	9	14%	43%	57%
Subtotal	6	15	28%	72%	100%
TOTAL	21		100%		

Fuente: Escala de sobrecarga de Zarit aplicada a los cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay”.

Interpretación

Al aplicar la Escala de sobrecarga de Zarit a la muestra de estudio se evidencia que el 43% de cuidadores distribuido en un 14% de hombres y 29% de mujeres presentan sobrecarga en grado leve, lo que puede asociarse al apoyo en actividades de la vida diaria como la alimentación, vestido, supervisión en el aseo personal y toma de medicación, ayuda en la movilización en el interior y exterior de la vivienda, escasa colaboración familiar e imposibilidad de planificar actividades, reducido tiempo de descanso y recreación, brindar soporte emocional al niño y ayudar a manejar ambientes estresantes.

Por otra parte el 57% de los cuidadores, siendo el 14% de hombres y el 43% de mujeres registran una sobrecarga intensa posiblemente derivada de un alto grado de dependencia del niño y por lo tanto la amplia variedad de requerimientos del cuidado como el extenso tiempo destinado a la asistencia en tareas como la higiene (baño diario, cambio de pañal), alimentación asistida, vestido, ayuda en la deambulaci3n, movilizaci3n externa, administraci3n de medicinas en horarios establecidos, constante apoyo emocional y manejo de conductas conflictivas del ni1o; en las que no existe la sustituci3n familiar para el cumplimiento de las actividades mencionadas, sin periodos de descanso y ocio.

Análisis de la Escala GENCAT de Calidad de Vida aplicada a los cuidadores primarios de ni1os con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay”.

Tabla N°2: Perfil de Calidad de Vida de los cuidadores primarios.

BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Indice de CV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	> 130	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								102-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								86-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Fuente: Escala GENCAT de Calidad de Vida aplicada a los cuidadores primarios de ni1os con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay”.

Interpretación

Las dimensiones de la calidad de vida que se encuentran en un nivel óptimo en los cuidadores primarios corresponden a las **Relaciones Interpersonales** con un percentil de 75, puesto que, al relacionarse con personas que enfrentan la misma condición, comparten experiencias, lo que se transforma en redes de apoyo. La **Autodeterminación** con un percentil de 75, referido a la toma de decisiones sobre su ocupación, defender la idea de que el niño que cuida puede introducirse en el ámbito educativo a pesar de las frecuentes críticas que recibe, plantear objetivos personales y familiares para organizar su vida. Y el **Desarrollo Personal** con un percentil de 65 al buscar y adquirir mayores conocimientos mediante el uso de recursos tecnológicos que fortalecen sus capacidades de responsabilidad, sensibilidad, organización y adaptabilidad.

El dominio de **Derechos** con un percentil de 50 se halla dentro del parámetro adecuado indicando la percepción de recibir un trato igual, respeto a sus opiniones, deseos, privacidad y conocimiento sobre los derechos que le asisten como ciudadano.

Sin embargo, se disponen por debajo de la norma el **Bienestar Emocional** con un percentil de 35 debido a una sensación de intranquilidad e incertidumbre al pensar que es la única persona que puede ofrecer un cuidado idóneo, presencia de múltiples preocupaciones por el deterioro de la condición del niño y estrés que genera insatisfacción al no haber podido realizar su proyecto de vida. Alteración de la **Inclusión Social** con un percentil de 35 por una sensación de no ser incluidos en la comunidad y actividades del barrio, no recibir un trato igualitario y haber sido víctima de críticas por su situación en su relaciones sociales externas a la institución educativa que atiende a su hijo. **Bienestar Material** con un percentil de 10 causado por la insuficiencia de recursos económicos para cubrir el cuidado y demás necesidades de la familia, no poseer una vivienda propia, no contar con un trabajo estable, ni algún ahorro para una situación de emergencia. El **Bienestar Físico** con un percentil de 10 afectado por problemas en la salud sobre todo por dolores de espalda provocados por malas posturas a la hora de movilizar al niño o al equipo de apoyo (sillas de ruedas, oxígeno), mantener hábitos poco saludables principalmente en la alimentación, alteración del sueño y dificultad en acceder a servicios técnicos y sanitarios.

Y el índice de calidad de vida muestra que los cuidadores primarios tienen una **baja calidad de vida** en un 65%.

Tabla N°3: Efectos negativos de la sobrecarga en la Calidad de Vida de los cuidadores primarios

Grado de sobrecarga Dimensión	Frecuencia		Porcentaje		Total
	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Bienestar Emocional	0	3	0%	14%	14%
Inclusión Social	0	2	0%	10%	10%
Bienestar Material	4	3	19%	14%	33%
Bienestar Físico	5	4	24%	19%	43%
Total	9	12	43%	57%	100%

Fuente: Escala GENCAT de Calidad de Vida aplicada a los cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay”.

Interpretación

Al analizar los efectos negativos del síndrome del cuidador en la calidad de vida se ha determinado que en la sobrecarga leve el 19% presenta afectación en el **Bienestar Material** causado por las necesidades insatisfechas, ausencia de recursos económicos, ingresos estables o ahorros para situaciones emergentes y el 24% en **Bienestar Físico** producido por las molestias corporales que pueden generarse de las actividades diarias que se ayudan a cubrir a la persona dependiente como el traslado del niño, la movilización de los equipos de apoyo y dispositivos médicos, esfuerzo físico para el cambio de

posturas, problemas gástricos por la negligencia en su salud (chequeos médicos y tratamiento) por asumir las responsabilidades del cuidado.

En la sobrecarga intensa el 14% presenta una alteración en el área de **Bienestar Emocional** asociado a las diversas emociones sobre todo de tipo negativas como ira, tristeza, miedo, incertidumbre, desesperanza, sentimiento de culpa e impotencia generadas por el contacto diario con el paciente. El 10% en **Inclusión Social** por una sensación de no ser incluidos en su entorno, limitada participación en las actividades de su localidad, recibir un trato discriminatorio y haber sido víctima de prejuicios por su condición. El 14% en el **Bienestar Material** relacionado a las preocupaciones económicas que experimentan los cuidadores por los costos elevados de la medicación, artículos de higiene y demás elementos del hogar, no contar con fuentes de ingreso regulares. El 19% en el **Bienestar Físico** ocasionado por un alto nivel de estrés, cansancio, fatiga, dolores musculares originados por realizar movimientos bruscos y sobreesfuerzo al levantar objetos pesados (silla de ruedas).

Discusión

Los resultados encontrados en la investigación señalan que en el perfil de calidad de vida las dimensiones que se encuentran en un nivel óptimo en los cuidadores primarios corresponden a las **Relaciones Interpersonales, Autodeterminación y Desarrollo Personal**, el dominio de **Derechos** se encuentra en la normalidad y las más afectadas son el **Bienestar Emocional, Inclusión Social, Bienestar Material y Bienestar Físico**, siendo algunas de las más importantes. Por lo que representa un índice de calidad de vida de 35% debido a situaciones como la intranquilidad al dejar al cuidado a otras personas, falta de apoyo externo, dificultades económicas, críticas, escaso acceso a servicios técnicos y sanitarios y una baja calidad de vida de 65%; corroborando los resultados con el estudio “Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave” en que se concluyó un índice de 41% y una baja calidad de vida en 59%.

Es importante mencionar que el presente trabajo contó con 72% de mujeres y 28% de hombres en comparación con el análisis citado compuesto por 89% de mujeres y 11%

de hombres, notando una estrecha relación en cuanto a la prevalencia de cuidadoras, puesto que, todavía se mantienen los patrones culturales que delegan este rol a la mujer.

Por otra parte se registra que el 43% de los cuidadores presentan sobrecarga leve y el 57% sobrecarga intensa en correlación al trabajo de Técnica de Solución de Problemas en la Sobrecarga de cuidadores directos de personas con discapacidad de la Fundación “Protección y Descanso” de Riobamba que muestra que el 10% no presenta sobrecarga, el 23% sobrecarga leve y el 67% sobrecarga intensa resultados similares a los obtenidos. Se puede decir que el desgaste del cuidador se debe al escaso tiempo dedicado al descanso y satisfacción de necesidades personales, asistencia a más responsabilidades aparte del cuidado del niño con discapacidad puesto que el grupo de madres atienden a sus otros hijos , muchos de ellos en edad escolar. Se presenta sentimiento de vergüenza e incomodidad por la conducta no apropiada del familiar en situaciones sociales dando lugar al aislamiento, otra característica es el temor por el futuro del niño asociada a que el cuidador se considera como la única persona indicada para ejercer esta función y plantearse la posibilidad de no desempeñarla provoca incertidumbre, frustración, angustia y miedo, por lo que paulatinamente va perdiendo su independencia y descuida sus necesidades personales, forjando en la búsqueda del bienestar del niño su sentido de vida. Por cuanto es fundamental subrayar que un alto porcentaje de personas con sobrecarga intensa son cuidadores de niños con diagnóstico de discapacidad motriz quienes requieren de material de apoyo como sillas de ruedas para la movilización, no pueden hablar y por lo tanto expresar sus necesidades y es el cuidador quien debe estar pendiente de desempeñar las tareas de apoyo, asistencia y ayuda constante.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

- El síndrome del cuidador constituye el agotamiento físico y psicológico producido por el desempeño de las funciones de cuidado, que implican desde la satisfacción de necesidades básicas hasta las de tipo emocional de la persona dependiente y que repercuten considerablemente en la calidad de vida.
- El 43% de los cuidadores primarios de niños con discapacidad, siendo el 14% de hombres y el 29% de mujeres presentan sobrecarga leve y el 57% distribuido en 14% de hombres y 43% de mujeres manifiestan un grado intenso de sobrecarga.
- En el perfil de calidad de vida de los cuidadores primarios los dominios que se encuentran en óptima condición son Relaciones Interpersonales con un percentil de 75, Autodeterminación 75 y Desarrollo Personal 65, mientras que los Derechos se sitúan dentro de la norma con un percentil de 50 y las dimensiones que se encuentran afectadas son Bienestar Emocional con un percentil de 35, Inclusión Social 35, Bienestar Material 10 y Bienestar Físico 10; y cuyo índice de calidad de vida de 35 indica una baja calidad de vida.
- En la sobrecarga leve existe una alteración en las dimensiones que corresponde al 19% en Bienestar Material y 24% en Bienestar Físico. En la sobrecarga intensa el 14% presenta una alteración en el área de Bienestar Emocional, 10% en Inclusión Social, 14% en Bienestar Material y 19% en el Bienestar Físico. Los efectos del síndrome del cuidador en la calidad de vida son negativos y de gran impacto, provocan la vulnerabilidad en el bienestar y desempeño, conduciendo a que la persona proporcione un cuidado inadecuado.

Recomendaciones

Partiendo de la investigación realizada y las conclusiones anteriormente expuestas se recomienda:

- Brindar psicoeducación a los cuidadores primarios que les permitan desarrollar estrategias para el manejo de sus funciones, incrementar la capacidad de afrontamiento y así minimizar el impacto del síndrome del cuidador en la calidad de vida.
- Realizar campañas de prevención del síndrome del cuidador mediante capacitaciones, talleres y charlas que ofrezcan un conocimiento claro y preciso del tema, así como promoción de espacios y actividades saludables que protejan y mantengan un buen estado de salud física y mental.
- Coordinar con las entidades gubernamentales y especialmente aquellas encargadas del tema de discapacidad en el país la planificación y ejecución de programas de asistencia psicológica especializada para los cuidadores.
- Continuar investigando sobre las consecuencias de cuidado y dar mayor importancia a un grupo vulnerable, poco atendido y que ha sido invisibilizado por mucho tiempo.
- Promover en los cuidadores la sustitución o rotación familiar en las actividades de cuidado, a través del establecimiento de horarios para cumplir las responsabilidades y así de prevenir y/o reducir el agotamiento.
- Mantener una actualización constante de conocimientos sobre terminología, conceptos, planes de intervención y demás factores relacionados a la discapacidad por parte del personal y profesionales del ámbito de salud y educación.

BIBLIOGRAFÍA

- APA. (2010). *Diccionario Conciso de Psicología*. Manual Moderno.
- Arellano, J., Esparza, S., & Mazón, J. (2015). *Técnica de solución de problemas en la sobrecarga de cuidadores directos de personas con discapacidad de la fundación "protección y descanso" de riobamba, período noviembre 2014 -abril 2015*. Tesis, Universidad Nacional de Chimborazo, Riobamba . Obtenido de <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/988>
- Babier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (Diciembre de 2011). GUÍA DE AUTOCUIDADO Y CUIDADO PARA PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES.
- Bello, J. (2014). "Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas". Instituto Mexicano de Seguro Social, Veracruz. Obtenido de <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Breinbauer, H., Vázquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (Mayo de 2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137(5). Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009
- Cantos, A. (4 de Octubre de 2011). *HARTMANN*. (S. Laboratorios HARTMANN, Editor) Obtenido de [https://www.google.com.ec/?gws_rd=ssl#q=definicion+calidad+de+vida+oms](https://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=5&si=2&ved=0ahUKEwjFt9j4z-rTAhWHZCYKHe3jCFgQFgg5MAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.telefonodelaesperanza.org%2Fcuidando-cuidador%2Fdownload%2F18&usg=oXrcwgIGHqonTgWR5EtEW7z5JQ&cad=rjaCardona, D., Agudelo, G., & Héctor, B. (2005). Construcción cultural del concepto de calidad de vida. <i>Revista Facultad Nacional de Salud Pública</i>, 23(1), 79-90.</p><p>Cardona, D., Agudelo, G., & Héctor, B. (2015). Construcción cultural del concepto de calidad de vida. <i>Revista Facultad Nacional de Salud Pública</i>, 23(1), 79-90. Obtenido de <a href=)

- CCM. (22 de Diciembre de 2014). *CCM Benchmark*. Obtenido de <http://salud.ccm.net/faq/20673-cuidador-definicion>
- CEPAL. (Abril de 2013). Los derechos de la infancia y adolescencia con discapacidad. *Desafíos* (15). Obtenido de [https://www.unicef.org/lac/Desafios_15_08052013_print\(1\).pdf](https://www.unicef.org/lac/Desafios_15_08052013_print(1).pdf)
- CONADIS. (Febrero de 2017). *Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Recuperado el Abril de 2017, de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html>
- Crespo, M., & Rivas, M. (Marzo de 2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*, 26(1). Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002
- CUIDEO. (Julio de 2017). Obtenido de <https://cuideo.com/relacion-cuidador-a-domicilio-y-persona-dependiente/>
- Durón, R., & Martínez, I. (2009). Síndrome del Cuidador. ¿Estamos ayudando? *Revista Médica Honduras*, 77(1).
- Espinoza, K., & Jofre, V. (Agosto de 2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2). Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003
- García, F. (14 de Mayo de 2010). *Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias*. Obtenido de <http://www.crealzheimer.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/10jornada.pdf>
- García, F. (13 de Febrero de 2013). Obtenido de Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias: <http://www.crealzheimer.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/10jornada.pdf>

- González, F. (2017). *Instrumentos de evaluación psicológica*. Obtenido de http://newpsi.bvs-psi.org.br/ebooks2010/en/Acervo_files/InstrumentosEvaluacionPsicologica.pdf
- Guevara, Y. & González, E. (Septiembre de 2012). Las familias ante la discapacidad. (U. N. México, Ed.) *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3).
- Hernández, R., Collado, C., & Baptista, D. (2014). *Metodología de la Investigación* (Vol. Sexta Edición). México, D.F., México: Best Seller.
- Hidlago, E., & Sergiani, M. (24 de Octubre de 2013). 10 Factores que condicionan tu Calidad de Vida.
- ISES. (2016). *Instituto Superior de Estudios Sociales y Sociosanitarios*. Obtenido de <https://www.isesinstituto.com/noticia/asi-es-el-perfil-del-cuidador-en-espana>
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. (Junio de 2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7). Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci_arttext&tlng=en
- Mendoza, E., Olvera, S., & Quinto, K. (2014). *Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave*. Tesis, Universidad Autónoma de Querétaro, Querétaro. Obtenido de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/958/Tes_MendozaNavaEB_CalidadVidaCuidador_2014.pdf?sequence=1
- Monardes, C., González, F., & Soto, F. (Octubre de 2011). Calidad de vida: concepto, características y aplicación del constructo. *Revista Sujeto, Subjetividad y Cultura*(2).
- OMS. (Noviembre de 2016). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el Abril de 2017, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- RELAF. (Julio de 2015). *Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar*. Recuperado el Abril de 2017, de https://www.unicef.org/lac/20160907_UNICEF_RELAF_Preencion.PDF

- Rivas, J., & Ostitguín, R. (Enero-Marzo de 2011). Cuidador: ¿ concepto operativo o preludeo teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8, 51.
- Ruiz, A., & Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3). Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Santos, B., & Flores, C. (2009). *Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad*. Universidad Veracruzana, Veracruz. Obtenido de <http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/30067/1/BrendaKSantosGaryCeliaAFloresGar.pdf>
- SECRETARIA DE INTEGRACIÓN SOCIAL. (Febrero-Agosto de 2008). Obtenido de http://www.bdigital.unal.edu.co/2057/1/GUIA_PARA_CUIDADORES_DISCAPACIDAD.pdf
- Sierra, M. (Junio de 2012). (U. A. México, Ed.) Obtenido de https://www.uaeh.edu.mx/docencia/P_Presentaciones/prepa3/tiposinvestigacion.pdf
- UNICEF. (2013). *Niños y niñas con discapacidad*. Resumen Ejecutivo. Obtenido de https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI_2013._Ninos_con_discapacidad._Resumen.pdf
- Urzúa, A., & Caqueo, A. (10 de Enero de 2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1). Obtenido de <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
- Verdugo, M. (2015). *Manual de aplicación de la Escala GENCAT de la Calidad de vida*. Barcelona, España: ACCIÓN SOCIAL CIUTADIANA.
- Zambrano, R., & Ceballos, P. (20 de Junio de 2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 16(1). Obtenido de http://psiquiatria.org.co/web/wp-content/uploads/2012/04/VOL-36/S/Sup07Art04_%20Sindrome_%20de_%20carga_%20del_%20cuidador.pdf

ANEXOS

Anexo 1:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Léalo atentamente y consulte cualquier inquietud que se presente.

1. La investigación se realiza previo a la obtención del título de Psicólogo Clínico de la Universidad Nacional de Chimborazo por parte de las señoritas Vicky Micaela Lalón Yanza y Mariuxi Katherine Urbano Barragán, la misma que pretende analizar el síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especializada “Carlos Garbay Montesdeoca” de la ciudad de Riobamba;
2. Para lo cual se plantea la aplicación instrumentos psicológicos;
3. Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados exclusivamente con fines académicos y únicamente por parte del equipo de investigadores;
4. La participación en la investigación es voluntaria.

5. Declaración de consentimiento

Yo,..... he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la investigación, obtención y utilización de datos con fines académicos y únicamente por parte del equipo de investigadores.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la investigación, la aplicación de escalas psicológicas, realización de fotografías como parte de la evidencia y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

En....., a..... de..... de 20...

Firma: _____

C.I.

Anexo 2: Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit

Nombre: _____	Género: M () F ()
Edad: _____	Estado civil: _____
Nivel de instrucción: _____	Profesión/ocupación: _____
Residencia: _____	Número de hijos: _____
Nivel socioeconómico: Alto () Medio () Bajo ()	Vivienda: Propia () Arrendada () Prestada ()

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores primarios de niños con discapacidad.

Administración: Consta de 22 ítems relacionados con la sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55_ Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

OPCIONES

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4= bastantes veces 5= Casi siempre

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

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

¡Gracias por su colaboración!

Anexo 3: Escala GENCAT de Calidad de Vida

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o casi siempre	Frecuente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad	4	3	2	1
5	Presenta síntomas de ansiedad	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento	4	3	2	1
8	Se muestra motivado a la hora de realizar	4	3	2	1

Puntuación directa o TOTAL _____

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o casi siempre	Frecuente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tiene una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria	4	3	2	1

Puntuación directa o TOTAL _____

ITEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro.

ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...).	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades	4	3	2	1

Puntuación directa o TOTAL _____

ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4

Puntuación directa o TOTAL _____

ITEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.

	BIENESTAR FÍSICO	Siempre o casi siempre	Frecuente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

Puntuación directa o TOTAL _____

ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.
 ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por si misma o que cuente con apoyos para realizarlo. ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.
 ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca*".

	AUTODETERMINACIÓN	Siempre o casi siempre	Frecuente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

Puntuación directa o TOTAL _____

ITEMS: 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás	1	2	3	4

Puntuación directa o TOTAL _____

	DERECHOS	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos	1	2	3	4

Puntuación directa o TOTAL _____

Perfil de Calidad de Vida

A Baremo para la muestra general B Baremo para personas mayores (a partir de 50 años) C Baremo para personas con discapacidad intelectual D Baremo para personas de otros colectivos (VIH, SIDA, problemas mentales)			
Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el índice de Calidad de vida			
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuación directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar Emocional			
Relaciones Interpersonales			
Bienestar Material			
Desarrollo Personal			
Bienestar Físico			
Autodeterminación			
Inclusión Social			
Derechos			
Puntuación estándar TOTAL (suma)			
INDICE DE CALIDAD DE VIDA (punt. estándar compuesta)			
Percentil			

Perfil de calidad de vida

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

Perc.	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Perc.
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	< 68	1

Anexo 4: Registro fotográfico de aplicación de instrumentos.

