



UNIVERSIDAD DEL AZUAY

FACULTAD DE FILOSOFIA, LETRAS Y CIENCIA DE LA EDUCACION

Escuela de Psicología Clínica.

TEMA: Sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre 12 y 15 años de edad.

TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA

Autora: Emilia José Guillén Vásquez.

Directora: Dra. Ana Lucia Pacurucu Pacurucu.

Cuenca- Ecuador

2016

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mis padres, quienes me han brindado su apoyo incondicional y me han llenado de su fuerza y perseverancia para continuar desde el inicio de mis estudios.

Esta investigación también va dedicada a todos los cuidadores de personas con discapacidad, por el gran trabajo que realizan para que reciban el apoyo que se merecen.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco principalmente a mis profesores, quienes compartieron sus conocimientos para formar profesionales de calidad. A mi familia por apoyarme durante mis años de estudios. A mi directora de tesis, la Dra. Ana Lucia Pacurucu por brindarme su tiempo y su paciencia para apoyarme en la culminación de este trabajo.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Dedicatoria.....	ii
Agradecimientos.....	iii
Índice de contenidos.....	iv
Índice de tablas.....	vi
Índice de anexos.....	vii
Resumen.....	viii
Abstract.....	ix
Introducción.....	1
Capítulo 1: Discapacidad Intelectual.....	2
1.1 Concepto de Discapacidad Intelectual.....	5
1.2 Discapacidad Intelectual Leve.....	8
1.3 Discapacidad Intelectual Moderada.....	9
1.4 Discapacidad Intelectual Profunda.....	9
1.5 Conclusión.....	10
Capítulo 2 : Cuidadores.....	11
2.1 Definición y rol de un cuidador.....	11
2.2 Sobrecarga en el cuidador.....	16
2.3 Conclusión.....	19

Capítulo 3: Investigación.....	20
3.1 Metodología.....	20
3.2 Materiales y métodos.....	21
3.3 Análisis de datos.....	22
3.4 Conclusiones.....	29
3.5 Recomendaciones.....	30
Referencias.....	31
Anexos.....	36

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Edad del cuidador.....	22
Tabla 2 Porcentaje de discapacidad del paciente.....	22
Tabla 3 Estado civil del cuidador.....	23
Tabla 4 Nivel de Sobrecarga de acuerdo a los resultados totales del test de Zarith.....	23
Tabla 5 ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?.....	24
Tabla 6 ¿Piensa qué debido al tiempo que dedica a su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?.....	24
Tabla 7 ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?.....	25
Tabla 8 Correlación entre edad del cuidador y nivel de sobrecarga.....	25
Tabla 9 ¿Piensa que su familiar depende de usted?.....	26
Tabla 10 ¿Piensa que su familiar le considera la única persona que le puede cuidar?.....	26
Tabla 11 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos?.....	27
Tabla 12 Correlación entre nivel de sobrecarga y porcentaje de discapacidad.....	28

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 Test de Zarit.....	37
Anexo 2 Caso.....	39

RESUMEN

Investigación realizada en el Centro de Salud “Carlos Elizalde”, con el objetivo de determinar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre los 12 y 15 años de edad, mediante la aplicación del test de Zarit.

Los resultados indican que este tipo de cuidadores no presentan altos niveles de sobrecarga, la mayoría son mujeres, de estado civil casado y con edades comprendidas entre los 43 y 52 años de edad. También se encontró que no existe mayor nivel de sobrecarga a mayor edad del cuidador y de acuerdo a los porcentajes de discapacidad los niveles de sobrecarga son los siguientes: En pacientes con discapacidad leve los cuidadores no presenta sobrecarga o existe una sobrecarga leve, en pacientes con discapacidad moderada y grave los cuidadores tampoco presentan sobrecarga.

ABSTRACT

This research was conducted at "Carlos Elizalde" Health Center with the aim of determining the level of burnout in caregivers in charge of 12 to 15 years old patients with intellectual disabilities, by applying Zarit Scale. The results indicate that this type of caregivers do not show high levels of burnout; most of them are married women, between 43 and 52 years old.

It was also found that the level of burnout does not increase in relation to the age of the caregiver. In addition, the levels of burnout according to the percentages of disability are as follows: caregivers do not suffer nor experience slight burnout when working with patients with mild disabilities; in the case of patients with moderate and severe disability, caregivers do not experience burnout either.




Translated by,
Lic. Lourdes Crespo

INTRODUCCIÓN

Realice mis prácticas pre-profesionales en el Centro de Salud “Carlos Elizalde”, dentro del área de Discapacidades intelectuales y mentales; aquí acudían las personas con este tipo de discapacidades acudían, junto a sus cuidadores, para obtener su carnet de discapacidad, mediante una evaluación psicológica. Al realizar prácticas dentro de este campo me motive a investigar todo lo relacionado con el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores, ya que sus necesidades o niveles de aficción no son considerados como atención primaria dentro del Centro de Salud.

Durante mis prácticas, los cuidadores constantemente comentaban de su sobrecarga y cómo esto alteraba su calidad de vida, incluso en una entrevista, la madre de un paciente supo expresar, entre llantos, que se sentía muy agobiada porque no sabía si estaba haciendo lo correcto o si podía hacer algo más por su hijo, ya que se sentía muy impotente en cuanto a la discapacidad y esto le provocaba frustración y tristeza al mismo tiempo.

Por lo tanto para mi investigación, me propuse como objetivo principal, identificar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre los 12 y 15 años de edad en el Centro de Salud “Carlos Elizalde”, para ellos realice la aplicación del Test de Zarit, una entrevista con los cuidadores y revisé las historias clínicas, tanto de los pacientes como de sus cuidadores.

La organización de esta investigación incluye en primer lugar información acerca de la discapacidad intelectual, la evolución de su definición, su clasificación y características, después trata sobre el cuidador, su definición, el rol que desempeña y la sobrecarga, finalmente se presentan los resultados obtenidos, en esta investigación, las conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO 1

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“De las muchas desdichas que pueden golpear al ser humano, en su paso por la tierra, una de las más profundas y duras es la del retraso mental, ya que produce su impacto sobre aquella capacidad por la cual, el hombre más se ha definido a sí mismo como tal: la inteligencia” (Núñez, 1985).

La discapacidad intelectual es una condición compleja que no ha despertado gran interés, es un problema de salud muy significativo. (Salvador, Rodríguez, & Martorell, 2008).

Se estima que hay 100 millones de personas en el mundo con discapacidad intelectual. La prevalencia se encuentra generalmente entre el 1-3% de la población, el 90% de los cuales pueden estar deshabilitado leve (CI superior a 50) y capaz de vivir y funcionar bastante independiente con apoyo (O'Hara, 2008).

Muchas de las causas que originan el retraso mental aún se desconocen, y tan sólo se identifica su origen en el 50 % de las personas afectadas. Se cree que puede estar asociada, a veces, a limitaciones físico-motoras y sensoriales, así como a trastornos conductuales. Aunque la etiología de la discapacidad intelectual responde a factores genéticos o ambientales, es difícil definirlos correctamente, ya que los primeros son siempre de origen prenatal y los segundos pueden estar presentes en las etapas prenatal, perinatal y posnatal (Cobas, Zacca, Lantigua, Portuondo, Morales & Icart, 2011).

La discapacidad intelectual es más común en los países en desarrollo debido a factores asociados, como la pobreza, la desnutrición y el acceso restringido a una buena atención prenatal y perinatal. Otras causas incluyen anomalías cromosómicas y

genéticas (que se cree que constituyen el 50% de Identificación en los países desarrollados), así como las infecciones postnatales (por ejemplo, meningitis, encefalitis), trauma en la cabeza (por ejemplo, lesiones en la cabeza, los accidentes de tráfico, lesiones no accidentales) y deshidratación severa (O'Hara, 2008).

Según Portuondo (2004) hasta mediados del siglo XIX el trato que recibían las personas con discapacidad intelectual era, en ocasiones cariñoso y en otras inhumano. Las primeras grandes instituciones destinadas a los discapacitados por retraso mental no solo se fundaron con fines humanitarios, sino por la creencia de que el retrasado podía educarse y retornar a la comunidad. Este experimento falló, y el resultado fue un amplio movimiento, orientado hacia la fundación de grandes instituciones cerradas que tenían como finalidad proporcionar protección al afectado durante toda la vida contra los peligros de la sociedad.

En el 2007 Ecuador se unió a la convención de las Naciones Unidas para promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad en todo el país. En coherencia con estos instrumentos internacionales, el gobierno ecuatoriano, adopta como política de Estado la atención y prevención de la discapacidad. Creando la Misión Solidaria Manuela Espejo, que se basa en un análisis bio psico social clínico genético para estudiar y registrar georeferencialmente a todas las personas con discapacidad a escala nacional (Ministerio de inclusión económica y social, 2012).

Luego de que la Misión Manuela Espejo detectó los casos más críticos de personas con discapacidad física o intelectual severa que viven en un entorno de extrema pobreza, nace el programa Joaquín Gallegos Lara, de quienes 14.479 personas con discapacidad son beneficiarias, este programa consiste en la entrega de ayuda

económica de \$240 dólares a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de la persona con discapacidad. También se entrega medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima y se comprende además a cumplir con un seguimiento permanente (Ministerio de inclusión económica y social, 2010). Las personas con discapacidad pueden obtener los beneficios de estos programas siempre y cuando cumplan con los requisitos, entre ellos tener un porcentaje igual o mayor a 70% de discapacidad física o intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual siguen siendo uno de los miembros más vulnerables de la sociedad y representan un grupo heterogéneo con varias necesidades. Con demasiada frecuencia, tener un diagnóstico de discapacidad intelectual se convierte en una barrera a los servicios. Sin embargo, con el reconocimiento del derecho a vivir una vida tan normal como sea posible se llevo a cabo un movimiento hacia la integración, la participación y la elección (O'Hara, 2008).

Para Portuondo (2004) el deficiente mental tiene derecho, como el resto de los miembros de su comunidad, a vivir dignamente, en igualdad de condiciones, de derechos y deberes; a no ser discriminado por su condición, a ser tratado con respeto y con justicia; a ser feliz, a participar en las tareas útiles de la sociedad y a proyectar el destino de su vida, según sus propias capacidades.

En cuanto a la sexualidad del sujeto con discapacidad intelectual, se busca encontrar el equilibrio entre la necesidad de preservar su derecho a ejercerla, y la protección contra abusos y enfermedades de transmisión sexual a los que es vulnerable (Katz, Rangel & Lazcano, 2010).

1.1 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Para la Asociación Americana de Retraso Mental, ha sido una de sus principales preocupaciones conseguir una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con Retraso Mental. Así que para comprenderla tenemos que remontarnos al año 1921, para encontrar en la primera edición de su manual, la definición de retraso mental y podríamos hablar de que cada década del siglo XX, ha contado con la influencia de uno de estos manuales clasificatorios y, con cada nueva edición, la definición iba puliéndose y enriqueciéndose en matices. El punto de partida de la definición tenía en el coeficiente de inteligencia su eje fundamental. La aparición de las pruebas de inteligencia y su aplicación generalizada en la población estadounidense, hacían de este parámetro el dato más objetivo en el que se basaba cualquier tipo de investigación. En la cuarta edición (1957) se presenta la diferenciación entre lo que entraría en el campo del Retraso Mental, de forma diferenciada a lo que sería una enfermedad mental. Solo dos años después (1959), la quinta edición incluye otro notable avance en el concepto. La introducción formal de un criterio de conducta adaptativa en la definición, supone el cambio hacia las nuevas concepciones, ya que comienza a tenerse en cuenta la capacidad personal de adaptarse a las condiciones que le impone el medio en que se desenvuelve (Portuondo, 2004).

En su publicación más reciente la Asociación Americana de Retraso Mental (2002) redefinió la discapacidad intelectual, viéndola ya no sólo como la presencia de limitaciones en el funcionamiento intelectual de un individuo, sino también por la concomitancia de deficiencias en el comportamiento adaptativo, es decir, en el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por el sujeto para funcionar en su vida diaria.

Para Cobas et al (2011) se consideró como discapacidad intelectual al nivel de funcionamiento intelectual significativamente inferior al de la media, que por lo general coexiste junto a limitaciones en dos o más áreas de habilidades adaptativas, tales como comunicación, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo.

La discapacidad Intelectual incluye, por definición, tres componentes esenciales: a) el funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media con un cociente intelectual de menos de 70, b) un marcado déficit en la capacidad del individuo para adaptarse a las exigencias diarias de su entorno social c) inicio antes de la edad de 18 (Salvador et al., 2008).

“Físicamente él no puede; intelectualmente él no sabe; psíquicamente él no desea. Él podría y sabría si solo quisiera, pero todo el infortunio reside en que él, ante todo no quiere” (Vigotski, 1995, p.15).

Vigotski (1995) señaló que la voluntad, la palanca de todas las capacidades, está ausente en el niño retrasado mental. No hay una capacidad intelectual que puede considerarse absolutamente ausente en ellos; sin embargo, no tienen la habilidad de aplicar libremente sus capacidades a los fenómenos de carácter moral y abstracto. Les falta la libertad de la cual se origina la libertad moral.

Según Portuondo (2004) en Ecuador la influencia más notable ha venido de la Fundación General Ecuatoriana que en 1995, diseñó el ambicioso proyecto “Borrando fronteras”, que incluye entre sus componentes el paradigma de la Asociación Americana de Retraso Mental que demanda 3 compromisos de la sociedad:

- Comprensión de sus limitaciones, colocándolo en un plano de normalización, así podremos aceptarlos y comprenderlos para impulsar la integración a la sociedad de las personas con discapacidad intelectual.
- Confianza en sus potencialidades que a veces pasan a un segundo plano porque olvidamos que las poseen.
- Apoyo para que con sus limitaciones y sus potencialidades puedan aspirar a una participación en igualdad de condiciones que sus semejantes.

La Organización Mundial de la Salud (2001), adoptó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, que se instaura desde un enfoque biopsicosocial y ecológico, que destaca las interconexiones de la persona, con los distintos contextos en los que participa. Definiendo la discapacidad intelectual como una capacidad intelectual sensiblemente inferior a la media que se manifiesta en el curso del desarrollo y se asocia a una clara alteración en los comportamientos adaptativos.

Pero para Majluf y Vásquez (1998) el déficit en la función intelectual es considerado como su principal característica. Se toma en cuenta el cociente intelectual para clasificar los grados de retardo. El cual debe determinarse mediante la aplicación individual de pruebas de inteligencia estandarizadas y adaptadas a la cultura del sujeto. Las escalas de madurez social y de adaptación aportan una información complementaria, siempre que estén adaptadas al medio cultural del paciente. Los grados o niveles de retraso son clasificados por la clasificación internacional de enfermedades, décima versión (CIE-10) de la forma siguiente:

- F70 Retraso mental leve (50 a 69 de C.I.)
- F71 Retraso mental moderado (del 35 a 49 de C.I.)
- F72 Retraso mental grave (del 20 a 34 de C.I.)

- F73 Retraso mental profundo (menos de 20 de C.I.)
- F78 Otro retraso mental
- F79 Retraso mental sin especificación

Para Verdugo (2002) el término discapacidad intelectual ha variado con el tiempo y la discusión sobre cuál es la terminología más adecuada para referirse a la población ha sido motivo de debate en ámbitos científicos y profesionales. La principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo del significado de retraso mental. La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que tome a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.

Desde 2004, ha habido un amplio consenso a favor de la utilización del término "discapacidad intelectual". Asociaciones internacionales y nacionales destacadas ya han aceptado la denominación de este trastorno. Por lo tanto, la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) ha cambiado su nombre a la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIDD) y la Organización Mundial de la Salud utiliza este término como sinónimo de retraso mental (Salvador et al., 2008)

1.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE

Se considera que un cociente intelectual de 50 a 69 corresponde a esta categoría. Son pacientes que adquieren tarde el lenguaje, aunque son capaces de mantener una conversación y, por lo tanto, de expresarse en la vida cotidiana. Una gran parte llega a alcanzar una independencia para el cuidado de su persona (comer, lavarse, vestirse y controlar los esfínteres). Las mayores dificultades se presentan en las actividades escolares, sobre todo en la lectura y la escritura. Pueden desempeñarse en labores prácticas, más frecuentemente en trabajos manuales. Cuando la discapacidad va acompañada de una falta de madurez emocional o social significativas, pueden

presentarse dificultades para hacer frente a las demandas del matrimonio o la educación de los hijos, así como en la adaptación a la cultura (Majluf & Vásquez, 1998).

Para Cobaz et al. (2011) esta persona posee potencialidades de escolaridad hasta noveno grado en educación especial. Es capaz de integrarse social y laboralmente.

1.3 DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA

Se considera que un cociente intelectual comprendido entre 35 y 49, corresponde al retraso mental moderado. Los pacientes muestran una lentitud en el desarrollo de la comprensión y el uso del lenguaje. Los avances escolares son limitados, y aprenden sólo lo elemental para la lectura escritura y cálculo. Tienen dificultad para su cuidado personal. Sus funciones motrices son pobres, y necesitan de una supervisión permanente. En el trabajo desarrollan labores prácticas y sencillas, siempre y cuando estén detalladamente estructuradas y se les supervise de modo adecuado. De adultos es difícil que desarrollen una vida social completamente independiente (Majluf & Vásquez, 1998).

Para Cobaz et al. (2011) posee potencialidades de escolaridad hasta sexto grado en educación especial. Es capaz de integrarse social y laboralmente con ayuda y supervisión.

1.4 DISCAPACIDAD INTELECTUAL PROFUNDA

Se considera que el cociente intelectual es inferior a 20. Los pacientes de este grupo poseen limitada capacidad para cuidar sus necesidades básicas, y requieren ayuda y supervisión permanente. No muestran capacidad para comprender instrucciones o reconocerlas y actuar de acuerdo a ellas. Su comunicación no verbal es muy

rudimentaria; muestran una movilidad muy restringida o totalmente inexistente, no controlan esfínteres (Majluf & Vásquez, 1998).

Son Dependientes en actividades de la vida diaria. Sus posibilidades de desarrollo están directamente relacionadas con las oportunidades que les ofrecen tanto en la familia como la sociedad (Cobaz et al, 2011).

1.5 CONCLUSIÓN

La discapacidad intelectual es un nivel de funcionamiento intelectual inferior a la media, que se presenta en el curso del desarrollo y presenta limitaciones y deficiencias en el comportamiento adaptativo de la persona. Aún se desconocen muchas de sus causas, y se clasifica en discapacidad intelectual leve, moderada y profunda.

CAPÍTULO 2

CUIDADORES

2.1 DEFINICIÓN Y ROL DE UN CUIDADOR

Se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser discapacitante. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la discapacidad (Barrera, Pinto & Sánchez, 2005).

Los cuidadores conforman la parte más importante de las redes de apoyo y soporte social de quienes están incapacitados, y desarrollan su potencial de cuidado de múltiples formas (Sánchez, 2002).

En la experiencia de cuidar a personas con discapacidad influyen factores específicos como las características personales del binomio cuidador-sujeto de cuidado, la severidad de la discapacidad, los ajustes que debe hacer el cuidador en su estilo de vida y en el rol familiar (Montalvo & Flores, 2009).

El cuidador experimenta cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado que el paciente requiere, así como de las características del cuidador (Pinto, 2000).

La experiencia de cuidado varía con el género; la mujer, por su naturaleza, comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos, de sus padres, de quienes le rodean. Tiende a ser detallista y observadora, y de manera casi instintiva busca, preservar la vida. La mujer entiende con familiaridad aspectos de las situaciones de enfermedad, de los problemas diarios y de la

conservación del entorno. El hombre, por el contrario, busca ser planificador, organizado y responsable, es más práctico, participa y colabora en el cuidado mirando otros aspectos que las mujeres en algunos momentos no valoran (Barrera, 2001).

Los cuidadores son en su mayoría mujeres de edad intermedia, menores que el receptor del cuidado, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y llevan cuidándolo más de seis meses. Estas personas sienten que la actividad ocupa la mayor parte del día y, por lo general, desconocen el rol que asumen (Barrera, Pinto & Sánchez, 2005).

En América Latina se ha observado que las personas que tienen un familiar con discapacidad tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación adecuada (Moreno, 2002). Sin embargo, en el país ya se han iniciado estudios, sobre los cuidadores, para brindar la respectiva orientación.

El (SECAP) Servicio Ecuatoriano de Capacitación Profesional (2012) presentó algunos de los temas que se deben tratar en las capacitaciones, dirigidas a los cuidadores de personas con discapacidad, con el objetivo de que sepan apoyar a las personas que presentan discapacidad a realizar actividades de la vida diaria, garantizando su seguridad, bienestar físico y emocional, a través de una atención de calidad y con calidez.

Ser cuidador significa estar disponible para la labor, es saber escuchar y tener el valor, el conocimiento y la paciencia para cuidar. Para ello se debe reconocer a la persona con discapacidad en todos los aspectos de su vida y, además, aceptar cumplir el rol de cuidador. Sin embargo, la expresión de la habilidad de cuidado no depende en

todos los casos de capacidades sino de factores de motivación internos o externos (Pinto & Sánchez, 2000).

Dentro de las capacitaciones que realiza el SECAP (Servicio Ecuatoriano de capacitación profesional) (2012) a los cuidadores de personas con discapacidad, se encuentran los siguientes temas con sus respectivos objetivos:

- Higiene y aseo personal: Con la finalidad de enseñar al cuidador a mantener limpios los sitios donde se encuentra la persona con discapacidad, previniendo cualquier tipo de infección, manteniendo su cuerpo limpio y libre de impurezas.
- Preparación de Alimentos: Con el objetivo de servir una alimentación sana y nutritiva.
- Rehabilitación y movilidad: Con la finalidad de apoyar la movilidad de la persona con discapacidad usando técnicas correctas, siempre garantizando su seguridad.
- Medicación y primeros auxilios: Con el objetivo de controlar signos vitales, detectar signos de alarma y administrar correctamente la medicación.
- Autoestima: Con la finalidad de garantizar la estabilidad emocional de la persona con discapacidad es necesario relacionarlo con los demás miembros de la familia, permitir su toma de decisiones, y dejar que asuma responsabilidades por más pequeñas que estas sean.

No es infrecuente que el cuidador se vea sometido a dejar su trabajo porque el cuidado de su ser querido se lo exige, o que se generen relaciones deficientes con la persona cuidada que la hacen más dependiente (Russell, 1997)

La experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de manera importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo (Sánchez, 2001).

Muchos de los cuidadores a través de esta experiencia, dan sentido a su vida y, a pesar de la limitación, se reconocen como una extensión mutua, admitiendo en cada uno una identidad propia y aceptando con humildad la condición humana. Esta habilidad se refleja mediante el compromiso, la presencia auténtica, la responsabilidad, el crecimiento mutuo y la motivación hacia el cuidado (Grupo de cuidado, 1998)

Es esencial brindar al cuidador herramientas para mejorar su capacidad de afrontamiento de manera tal que satisfaga las necesidades de la persona discapacitada, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador - persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando sentimientos de inadecuación o culpa, y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar (Griffin, 1993).

En la experiencia positiva del cuidador es de suma importancia la confianza en la resolución de problemas, el reconocimiento de cambios en la salud de la persona con discapacidad, y en su comportamiento, la habilidad para anticipar éstas necesidades, la capacidad de obtener y supervisar los servicios necesarios para éste, la habilidad para solucionar problemas de cuidado, y la confianza en la realización de las tareas necesarias (Johnson, 1999).

Para Pinto, Barrera & Sánchez (2005) el cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en la experiencia, de mantener un vínculo significativo, de hacer actividades de una forma armónica, de tomar las decisiones

adecuadas para determinar el curso de la acción y poder conducir de manera honrosa su actividad. El cuidador hábil es capaz de comprender que él y la persona a su cargo son en todo momento seres trascendentes y totales que pertenecen a un contexto con el cual interactúan, que tienen una historia individual y una historia compartida y que tienen capacidad de desarrollarse en la acción de cuidar.

Escuchando a los cuidadores se puede señalar que es satisfactorio saber que el ser querido está entre nosotros, saber que evoluciona positivamente y que en ello se ha puesto un granito de arena, o que no sufre tanto como pudiera y se le ha podido aliviar con el cuidado; es satisfactorio percibir el cariño y afecto de ese ser querido que depende de nuestro cuidado. Al cuidador, en su rol, lo apoyan otros miembros de la familia, al igual que los profesionales involucrados, el tener comodidad y espacio para cuidar (Pinto, Barrera & Sánchez, 2005).

En esta experiencia según Pinto, Barrera & Sánchez, (2005) es preciso tomar como un apoyo fundamental la espiritualidad, el vínculo con un Ser superior, con los demás, con uno mismo y con el universo; ésta es una vivencia que acompaña y fortalece al cuidador. Ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional. Permite entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad, comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes para el cuidado. La comunicación es fundamental: escuchar y ponerse en el lugar del otro permite comprender y aceptar.

Nkongho (1990) identificó conceptualmente que el cuidado es multidimensional, con componentes cognoscitivos y de actitud, en donde el potencial para cuidar está presente en todos los individuos, es cuantificable y se puede aprender.

2.2 SOBRECARGA EN EL CUIDADOR

Los cuidadores familiares experimentan situaciones ignoradas tanto por el sistema de salud como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor. En sus reportes los cuidadores señalan que no saber la evolución de la discapacidad de su ser querido, sentirse solos, la fatiga física de responder por muchos roles y el cansancio emocional son malos compañeros en estas experiencias. Las situaciones familiares, la intolerancia de quienes no comprenden la experiencia y las exigencias explícitas o implícitas de su ser querido los hacen sentirse en algunos momentos sobrecargados (Pinto, Barrera & Sánchez, 2005).

Los cambios adaptativos que deben llevar a cabo los familiares de discapacitados son, en muchos casos, de magnitud igual o superior a los del paciente y, con frecuencia, se pueden observar niveles mayores de estrés en los cuidadores que en las propias personas con discapacidad (Díez, Redondo, Arróniz, Giacchi, Zabal & Saleberri, 1995).

Según un estudio realizado por López, Lorenzo & Santiago (1999) se encontraron más niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores que en las personas con discapacidad. Así mismo el estudio demostró que los cuidadores tiene menor conciencia de su malestar. Poniendo en alerta que los cuidadores presentan grandes probabilidades de tener problemas ansioso-depresivos, que si no los indagamos podrían permanecer sin un diagnóstico y tratamiento adecuados.

Son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador, cuando el estrés y el agotamiento lo embargan, cuando la discapacidad del ser querido se complica, cuando no encuentra apoyo en los otros miembros de la familia y cuando se

debe responder ante otros familiares que algunas veces toman roles de jueces o veedores. Esta angustia de la familia se ha categorizado en cuatro grandes aspectos que incluyen: la condición del ser querido, la atención que recibe por parte del equipo de salud, el cuidado futuro que dará el cuidador familiar y los aspectos financieros (Hong, 2005).

Muchos cuidadores se encuentran vulnerables y con sentimientos de frustración a pesar de lo cual deben asumir tareas para las que no tienen preparación adecuada (Barrera, Pinto & Sánchez, 2005)

El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica y/o cognitiva para realizar su labor, la alteración de su rol habitual y de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social, la falta de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la discapacidad, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de las relaciones (Johnson, 1999).

Las consecuencias de ser cuidadores recae sobre su calidad de vida, ya que está relacionada con el estrés permanente al que se ven sometidos, alteraciones de la salud física en general, del patrón del sueño, fatiga, incertidumbre, depresión y ansiedad, aislamiento social, alteración de la ejecución habitual del rol, y la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud (Montalvo, Flores & Stravo, 2008).

Al parecer son las mujeres más que los hombres, y en especial aquellas que se encuentran en esta generación intermedia, las más propensas a sufrir de estrés en estas situaciones (Dellasega, 1989).

Se ha documentado también que los cuidadores afrontan inmensas dificultades de soledad, incertidumbre y temor por tener que tomar decisiones sin comprender las implicaciones de éstas, y que estos cuidadores no perciben el apoyo por parte de la familia, las instituciones o profesionales de salud (Ayala & Rivera, 1999).

Vidaver (1990) señala que la sobrecarga es grande, no únicamente en forma personal y emocional sino también financiera; hay usualmente necesidad de múltiples medicamentos, equipos, suministros y, con frecuencia, existe la necesidad de atención médica y de ayuda de otros profesionales.

Para los sistemas de salud en Bogotá el cuidador es desconocido, no se le tiene en cuenta o se considera que no sabe, y no se han generado mecanismos sólidos y colectivos para apoyarlo en su responsabilidad. De forma paradójica, cada día con mayor frecuencia el cuidador recibe nuevas delegaciones para las cuales no está capacitado. Le entregamos a un familiar con discapacidad porque el costo de hospitalización o internamiento es muy alto para las empresas prestadoras de los servicios de salud o porque no existen servicios adecuados y suficientes de cuidado a largo plazo, y el cuidador debe llevar a esta persona al hogar sin saber qué sucederá (Pinto, 2000).

La generación intermedia que vive la experiencia de ser cuidadora se ve también obligada a modificar sus costumbres y expectativas, debe responder a los nuevos retos de la sociedad sin tener el tiempo y la disposición para hacerlo. El cuidador de la generación intermedia vive una serie de conflictos: aceptar roles que no ha buscado; pérdida de los que ha logrado o de la disponibilidad de tiempo y energía para ser competitivo dentro de los mismos; en algunos momentos pierde control sobre su propia vida y su entorno socio familiar, puesto que tiene que mantener y cuidar la vida de otros

y, en muchos casos, no tiene tiempo suficiente para sí mismo ni para las personas menores que dependen de su sostén (Mui, 1992).

En un estudio realizado por Guedes & Graca (2013) relacionado con los cuidadores se encontraron correlaciones negativas significativas entre estrategias de enfrentamiento efectivas, ansiedad y relacionamiento interpersonal. Igualmente entre percepciones alternativas de la situación (enfrentamiento), depresión y estrés. Y entre ansiedad y las dimensiones de enfrentamiento “lidiar con eventos”. Los resultados también mostraron la asociación entre mayor duración de cuidado y niveles inferiores de sobrecarga y morbilidad psicológica, y el uso de estrategias de enfrentamiento; entre niveles superiores de ansiedad y sobrecarga y menor uso de estrategias de enfrentamiento efectivas.

2.3 CONCLUSIÓN

El cuidador, quien en su mayoría son mujeres de edad intermedia, en aquella persona que asume la responsabilidad de cuidado de un ser discapacitado.

Debido a la demanda de cuidado y a las limitaciones físicas y psicológicas a las que el cuidador se ve sometido. este debe realizar cambios adaptativos, modificando su forma y su calidad de vida; estos cambios tienen consecuencias como ansiedad, depresión, estrés, agotamiento, sentimientos de frustración, fatiga, alteraciones en el sueño, entre otros síntomas a los que se les conoce como sobrecarga.

CAPÍTULO 3

INVESTIGACIÓN.

3.1 METODOLOGÍA

En el Centro de Salud “Carlos Elizalde” existe una población cerca de 30.000 pacientes, de los cuales un 10% son pacientes con discapacidades físicas, intelectuales, mentales, auditivas, visuales o mixtas con los siguientes niveles de discapacidad:

- < 40% = Discapacidad leve
- Entre 41% y 60% = discapacidad moderada.
- >60% = discapacidad grave

Los pacientes con discapacidad acuden a este Centro de Salud para recibir su carnet de discapacidad y los beneficios que obtienen con éste.

Dentro de esta población se tomó una muestra aleatoria de 30 personas con discapacidad, únicamente intelectual, que se encontraban entre los 12 y 15 años de edad, y que tenían su carnet actualizado, una vez obtenida la muestra se contactó con sus cuidadores, quienes tienen una edad comprendida entre los 23 y 81 años de edad, y se los llamó a una reunión para realizar la aplicación grupal del “Test de Zarit”; y para completar los datos requeridos en la investigación. También se llevó a cabo una revisión de la historia clínica tanto del paciente como de su cuidador.

Una vez aplicado el test y obtenidos los resultados, se tomó las preguntas consideradas las más significativas a nivel de sobrecarga, para realizar su respectivo análisis.

3.2 MATERIALES Y MÉTODOS

La aplicación del Test de Zarit se realizó con la aprobación de la Dra. Diana López, Directora del Centro de Salud “Carlos Elizalde” y mediante la supervisión del Psi. Diego Álvarez, encargado de discapacidades mentales e intelectuales.

El Test de Zarit consta de 22 ítems en formato de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos (0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = A veces; 3 = Bastantes veces; 4 = Casi siempre).

El test tiene una fiabilidad de Consistencia interna de 0.91, fiabilidad test-retest a los tres meses de 0.86.

En Cuando a la Validez, existe una correlación directa y significativa entre las puntuaciones de la Escala de Zarit y las de Índice de Katz, Escalas de trastornos del comportamiento y de Memoria/Orientación y la Intención de Institucionalización. El análisis factorial arroja tres factores: sobrecarga, rechazo t competencia.

Su aplicación consta de los siguientes puntos:

- Tiempo de administración: 5 minutos.
- Normas de aplicación: El cuidador responde las preguntas del cuestionario anotando una puntuación para cada cuestión.
- Corrección e interpretación: La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110.
- Puntos de corte: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve) y 56-110 (sobrecarga intensa).

Una vez aplicado el Test de Zarit a la muestra, se analizaron los datos mediante el programa estadístico Statistical Program for Social Science (SPSS) versión IBM.

3.3 ANÁLISIS DE DATOS

En la investigación realizada se pudo identificar que el 70% de los cuidadores son mujeres de estado civil casado. El 40% se encuentran entre los 43 y 52 años, con un mínimo de edad de 23, un máximo de 81 años de edad, con una media de 46.2 y una desviación estándar de 12.6, como lo muestra la tabla 1.

También se pudo determinar que en la muestra existe un porcentaje del 53.33% de personas con discapacidad grave, un 33,33% con discapacidad moderada y un 13,33% con discapacidad leve de acuerdo a la tabla 2.

Se encontró que el 100% de los cuidadores sí reciben atención psicológica sea grupal o individual dentro del Centro de Salud “Carlos Elizalde”.

Tabla 1
Edad del cuidador.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Edad del cuidador	30	23	81	46,20	12,604
N válido (por lista)	30				

Tabla 2
Porcentaje de discapacidad del paciente.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Leve	4	13,3	13,3	13,3
Moderada	10	33,3	33,3	46,7
Grave	16	53,3	53,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Tabla 3
Estado civil del cuidador.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Soltero	3	10%	10%	10%
	Casado	21	70%	70%	80%
	Divorciado	2	6,7%	6,7%	86,7%
	Unión libre	1	3,3%	3,3%	90%
	Separado	1	3,3%	3,3%	93,3%
	Viuda	2	6,7%	6,7%	100%
	Total	30	100%	100%	

En la tabla 3 podemos observar que 70% de los cuidadores son de estado civil casado, un 10% se mantienen como cuidadores solteros y con un porcentaje igualitario del 6% se encuentran divorciados y viudos.

Tabla 4
Nivel de Sobrecarga de acuerdo a los resultados totales del test de Zarith.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No hay sobrecarga	15	50%	50%	50%
	Sobrecarga leve	8	26,7%	26,7%	76,7%
	Sobrecarga intensa	7	23,3%	23,3%	100,0
	Total	30	100%	100%	

De acuerdo a lo establecido en la Tabla 4 se puede identificar según los resultados totales que el 50% de los cuidadores no presentan sobrecarga, mientras que un 26,7% presenta una sobrecarga leve y el 23,3% restante sobrecarga intensa.

Sin embargo, a pesar de que la mayoría de cuidadores no presentan sobrecarga intensa, se puede establecer, que sí hay ciertos rasgos que nos indican la existencia de una carga, aunque socialmente no se acepte y no se vea reflejado en los resultados finales.

A continuación se presenta los resultados desglosados de acuerdo a las preguntas que indican sobrecarga:

Tabla 5

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Nunca	8	26,7	26,7	26,7
	Rara vez	6	20,0	20,0	46,7
	Algunas Veces	4	13,3	13,3	60,0
	Bastantes Veces	3	10,0	10,0	70,0
	Siempre	9	30,0	30,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

De acuerdo a la tabla 5, 30% de los cuidadores piensan que su familiar sí les pide más ayuda de la realmente necesita, un 26% piensa que nunca sucede esto y un 20% opina que sucede rara vez.

Tabla 6

¿Piensa qué debido al tiempo que dedica a su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Nunca	9	30,0	30,0	30,0
	Rara vez	8	26,7	26,7	56,7
	Algunas Veces	5	16,7	16,7	73,3
	Bastantes Veces	2	6,7	6,7	80,0
	Siempre	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

30% de los cuidadores consideran que tienen suficiente tiempo para ellos, 26% opina que rara vez no tiene suficiente tiempo para ellos mismo, y un 20% considera que no tienen suficiente tiempo para ellos, de acuerdo a la tabla 6.

Tabla 7

¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Nunca	13	43,3	43,3	43,3
	Rara vez	4	13,3	13,3	56,7
	Algunas Veces	7	23,3	23,3	80,0
	Bastantes Veces	1	3,3	3,3	83,3
	Siempre	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

En la tabla 7 se observa que el 43% de los cuidadores nunca se han sentido agobiados por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades, un 23% se ha sentido agobiado algunas veces y un 13% algunas veces.

Tabla 8

¿Piensa que su familiar depende de usted?.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Nunca	4	13,3	13,3	13,3
	Rara vez	2	6,7	6,7	20,0
	Algunas Veces	4	13,3	13,3	33,3
	Bastantes Veces	2	6,7	6,7	40,0
	Siempre	18	60,0	60,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

De acuerdo a la tabla 8 el 60% de los cuidadores piensan que su familiar depende de ellos, mientras que un 13% opina que no dependen y otros algunas veces.

Tabla 9

¿Piensa que su familiar le considera la única persona que le puede cuidar?.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Nunca	11	36,7	36,7	36,7
	Rara vez	2	6,7	6,7	43,3
	Algunas Veces	4	13,3	13,3	56,7
	Bastantes Veces	4	13,3	13,3	70,0
	Siempre	9	30,0	30,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Como se observa en la tabla 9, el 36% de los cuidadores piensa que su familiar no le considera la única persona que le puede cuidar, y un 30% opina lo contrario.

Tabla 10

¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos?.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Nunca	3	10,0	10,0	10,0
	Rara vez	5	16,7	16,7	26,7
	Algunas Veces	6	20,0	20,0	46,7
	Bastantes Veces	6	20,0	20,0	66,7
	Siempre	10	33,3	33,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

33% de los cuidadores consideran que no tienen suficientes ingresos económicos para solventar los gastos que requiere la persona con discapacidad y un solamente un 10% cuenta con los suficientes ingresos económicos de acuerdo con los datos de la tabla 10.

Tabla 11
Correlación entre edad del cuidador y nivel de sobrecarga.

			Nivel de sobrecarga.			Total
			No hay sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Edad por rangos	De 23 a 32	Recuento	1	1	2	4
		% del total	3,3%	3,3%	6,7%	13,3%
	De 33 a 42	Recuento	4	1	1	6
		% del total	13,3%	3,3%	3,3%	20,0%
	De 43 a 52	Recuento	6	4	2	12
		% del total	20,0%	13,3%	6,7%	40,0%
	De 53 a 62	Recuento	4	2	1	7
		% del total	13,3%	6,7%	3,3%	23,3%
	De 73 a 82	Recuento	0	0	1	1
		% del total	0,0%	0,0%	3,3%	3,3%
Total		Recuento	15	8	7	30
		% del total	50,0%	26,7%	23,3%	100,0%

	Valor	gl	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,437 ^a	8	,598
Razón de verosimilitud	5,935	8	,655
Asociación lineal por lineal	,081	1	,776
N de casos válidos	30		

De acuerdo a la tabla 11 se puede determinar que no existe mayor nivel de sobrecarga a mayor edad del cuidador. Ya que se obtuvo un valor de 6,4 en el chi-cuadrado indicándonos que no es significativo, un gl con puntuación 8 y una significación de 0,598, mayor a 0,05.

Tabla 12

Correlación entre nivel de sobrecarga y porcentaje de discapacidad.

			Nivel de sobrecarga.			Total
			No hay sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Porcentaje de discapacidad.	Leve	Recuento	2	2	0	4
		% del total	6,7%	6,7%	0,0%	13,3%
	Moderada	Recuento	4	3	3	10
		% del total	13,3%	10,0%	10,0%	33,3%
	Grave	Recuento	9	3	4	16
		% del total	30,0%	10,0%	13,3%	53,3%
Total	Recuento	15	8	7	30	
	% del total	50,0%	26,7%	23,3%	100,0%	

Según la tabla 12 estos son los niveles de sobrecarga que más resaltan de acuerdo al porcentaje de discapacidad:

- Discapacidad leve: No hay sobrecarga o sobrecarga leve.
- Discapacidad moderada: no hay sobrecarga
- Discapacidad grave: no hay sobrecarga.

3.4 CONCLUSIONES

Mediante la investigación realizada se puede concluir que la mayor cantidad de cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre los 12 y 15 años de edad son mujeres, con un máximo de 50 años de edad y de estado civil casado, quienes no presentan niveles de sobrecarga intensa y sí reciben intervención psicológica, dentro del Centro de Salud al que acuden para tramitar el carnet de discapacidad.

También se encontró que a mayor edad del cuidador no existe mayor nivel de sobrecarga y los niveles de sobrecarga de acuerdo al porcentaje de discapacidad son:

- Discapacidad leve: No hay sobrecarga o sobrecarga leve.
- Discapacidad moderada: no hay sobrecarga
- Discapacidad grave: no hay sobrecarga.

A pesar de que los resultados nos indican que no existe un porcentaje significativo de sobrecarga en los cuidadores, se pudo determinar que sí presentan rasgos de sobrecarga al pensar que su familiar depende de ellos, considerar que no tienen los suficientes ingresos económicos para solventar los cuidados, e identificarse como la única persona que puede ejercer el rol de cuidador. Mediante estos puntos podemos considerar que aunque el resultado final no nos indique altos niveles de sobrecarga a nivel global, los cuidadores sí presentan una sobrecarga subjetiva ya que se sienten agobiados en ciertos aspectos.

Es decir, según mi criterio, por lo observado en las entrevistas, los cuidadores tienen una sobrecarga subjetiva, que por motivos sociales y culturales no es correctamente expresada, como se demuestra en el Anexo 2.

3.5 RECOMENDACIONES

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta investigación se puede recomendar al Centro de Salud “Carlos Elizalde” continuar con el proceso de apoyo psicológico, 1 vez por mes, a los cuidadores de personas con discapacidad, también mantener y promover los incentivos para que los cuidadores acudan a las sesiones tanto individuales como grupales.

Igualmente se recomienda promover la investigación en este campo, ya que no se cuenta con muchos datos dentro del país acerca de cuidadores; se realizan más capacitaciones de cómo cuidar adecuadamente a la persona con discapacidad más no sobre la salud del cuidador y cómo manejar síntomas de sobrecarga.

REFERENCIAS

American Association of Mental Retardation. (2002). Definition of Mental Retardation.

Extraído de http://www.aaid.org/Polices/faq_mental_retardation.shtml.

Ayala, N. & Rivera, S. (1999). Afrontamiento de unos grupos familiares ante la enfermedad terminal y muerte de un ser querido en el municipio de Funza, Cundinamarca. Recuperado de <http://search.scielo.org>.

Barrera, L. (2001) Trabajo con padres de niños con fibrosis quística. Recuperado de <http://search.scielo.org>.

Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2005). Cuidando a los cuidadores. (en prensa).
Recuperado de <http://search.scielo.org>

Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2005). Evaluación de un programa de fortalecimiento de habilidades de cuidado dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. (en prensa). Recuperado de <http://search.scielo.org>

Cobas, M., Zacca, E., Lantigua, P., Portuondo, M., Morales, F. & Icart, E. (2011).

Caracterización epidemiológica y social de las personas con discapacidad intelectual en Cuba. Recuperado de <http://search.scielo.org>.

Dellasega, C. (1989). Salud en la generación sándwich. Recuperado de <http://search.scielo.org>,

Díez, J., Redondo, J., Arróniz, G., Giacchi, A., Zabal, C., & Salaberri, A. (1995).

Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su

- domicilio. Recuperado de <https://scholar.google.es>.
- Griffin, M. (1993) Cuidando a los cuidadores: el rol de enfermería en un establecimiento corporativo. Recuperado de <https://scholar.google.es>.
- Grupo de Cuidado. (1998). Avances conceptuales del Grupo de Cuidado. Recuperado de <http://search.scielo.org>.
- Guedes, A. & Graça, M. (2013). Sobrecarga, Enfrentamiento, Síntomas Físicos y Morbilidad Psicológica en Cuidadores de Familiares Dependientes Funcionales. Recuperado de <http://search.scielo.org>.
- Hong, L. (2005) Hospitalized elders and family caregivers: a typology of family worry. Recuperado de <http://search.scielo.org>.
- Johnson, M. (1999). Estresores del cuidado. Recuperado de <http://search.scielo.org>.
- Johnson, M. (1999). Desempeño del cuidador: cuidado indirecto. Recuperado de <http://search.scielo.org>.
- Katz, G., Rangel, G., & Lazcano, E. (2010.) Discapacidad intelectual. Retrieved September 29, 2015, from http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342010000400017&lng=en&tlng=es. 10.1590/S0036-36342010000400017.
- López, O., Lorenzo, A., & Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Recuperado de <https://scholar.google.es>.
- Majluf, E., & Vásquez, F. (1998). Retardo Mental. Recuperado de <https://scholar.google.es>.

- Ministerio de inclusión económica y social. (2010). Discapacidad Ecuador Misión Solidaria Manuela Espejo. Recuperado de <https://www.inclusión.gob.ec>.
- Ministerio de inclusión económica y social. (2012). Discapacidad Ecuador Misión Joaquín Gallegos Lara. Recuperado de <https://www.inclusión.gob.ec>.
- Montalvo, A., & Flórez, I. (2009). Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. Retrieved November 27, 2015, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000200003&lng=en&tlng=es.
- Montalvo, A., Flórez, I., & Stavro, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Retrieved November 27, 2015, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972008000200008&lng=en&tlng=es.
- Moreno, S. (2002). Medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de enfermos crónicos hospitalizados. Recuperado de <https://scholar.google.es>.
- Mui, A. (1992). La carga del cuidado entre hijas cuidadoras blancas y negras: La perspectiva de la teoría de rol. Recuperado de <http://search.scielo.org>.
- Nkongho, N. (1990) The caring ability inventory. Recuperado de <http://search.scielo.org>
- Núñez, A. (1985). Retraso Mental. Recuperado de <http://search.scielo.org>
- O'Hara, J. (2008). Attending to the health needs of people with intellectual disability: quality standards. Recuperado en 29 de septiembre de 2015, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342008000800008&lng=es&tlng=en.

- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Recuperado de <https://scholar.google.es>.
- Pinto, N. (2000). El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Recuperado de <http://search.scielo.org>
- Pinto N. (2000). Modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica. Recuperado de <http://search.scielo.org>
- Pinto, N., Barrera, L., & Sánchez B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". Retrieved November 26, 2015, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100013&lng=en&tlng=en.
- Pinto, N. & Sánchez, B. (2000). El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Recuperado de <http://search.scielo.org>
- Portuondo, M. (2004) Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000400006&lng=es
- Russell, C. (1997). Protective care-receiving: the active role of care-recipients. Recuperado de <http://search.scielo.org>.
- Salvador, L., Rodríguez, C., & Martorell, A. (2008). Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. Recuperado en 28 de septiembre de 2015, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342008000800006&lng=es&tlng=en.

Sánchez, B. (2002). Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. Recuperado de <https://scholar.google.es>

Sánchez, B. (2001). La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Recuperado de <http://search.scielo.org>

Servicio Ecuatoriano de Capacitación Profesional. (2012). Cuidador/a de las personas con discapacidad. Recuperado de http://www.secap.gob.ec/oferta/archivos/corta_seminarios/servicios_socioculturales/cuidador_de_personas_con_discapacidad.pdf

Verdugo, M. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. Recuperado de <http://search.scielo.org>.

Vidaver, V. (1990). Conceptos sobre enfermedad crónica y cuidado en casa. Recuperado de <http://search.scielo.org>.

Vigotski, L. (1995). Obras completas. Recuperado de <https://scholar.google.es>.

ANEXOS

Anexo 1
Test de Zarit.

Edad PCD:

Porcentaje de discapacidad:

Tipo de discapacidad:

Edad Cuidador:

CUESTIONARIO -ZARIT-

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					



ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT-

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

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

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

FECHA					
PUNTUACIÓN					

Bibliografía

- Zarit Sh, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist 1980; 20:649-654.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 338-346.

Anexo 2
Caso.

Paciente.

Paciente con Discapacidad: AA **Edad:** 12 años

Tipo de discapacidad: Intelectual

Porcentaje de discapacidad: 67% equivalente a grave

Cuidador.

Género del cuidador: Mujer **Edad:** 41 años

Estado civil: Casada

Resultados

Test de Zarit:

Puntuación total: 41 equivalente a No hay sobrecarga.

Entrevista:

Durante la entrevista, la cuidadora supo expresar, mediante llanto, que se sentía agobiada, a pesar del cansancio físico y emocional que tenía, por no saber si estaba o no haciendo lo correcto y lo suficiente por su hijo. Comentaba que se sentía impotente ante la discapacidad que su hijo presentaba y que esto la frustraba y la hacía sentirse triste a la vez.

A pesar de no obtener un puntaje significativo en el Test de Zarit, podemos observar que esta cuidadora, sí presentaba una sobrecarga subjetiva, ya que podemos percibir ésta en su relato.