



Departamento de posgrados

Especialidad en Medicina Familiar y Comunitaria

**Síndrome del cuidador quemado y factores
relacionados en cuidadores de personas con
discapacidad en Molleturo.**

**TRABAJO DE GRADUACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO
DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

AUTOR: Dr. Juan Adolfo Campoverde Campoverde

DIRECTOR: Dr. Pedro Javier Martínez Borrero

Cuenca, Ecuador

2016

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado a mi familia, a mi señora Madre

Mi esposa

Mis hijos,

Por ser los pilares de mi vida.

El autor

AGRADECIMIENTOS

Mi infinito agradecimiento a todas las personas que conforman el Posgrado de Medicina Familiar de la Universidad del Azuay, mis profesores, tutores, por su ayuda permanente en estos años de carrera.

*AL señor Doctor **Pedro Martínez Borrero**, por su apoyo incondicional y dedicación al dirigir el presente trabajo.*

A los pobladores de la parroquia Molleturo, quienes con su humildad y sencillez me brindaron todas las facilidades para realizar esta investigación.

El autor

Síndrome del cuidador quemado y factores relacionados en cuidadores de personas con discapacidad en Molleturo.

Juan Campoverde C.*

RESUMEN

En Molleturo, existe una alta prevalencia de personas con discapacidad que necesitan de un cuidador en forma permanente para su atención y cuidados, responsabilidad que es asumida por sus familiares para brindarles atención en forma integral; tampoco se cuenta con prestatarios o instituciones formales para su atención a nivel local.

En este trabajo se determinó la presencia del síndrome del cuidador quemado relacionado a las a factores que generan agotamiento subjetivo como objetivo, sobre los cuidadores primarios o informales, debido a que la atención brindada a las personas con discapacidad, genera un estrés permanentes que, afecta su bienestar biológico, psicológico, moral y conductual de estas personas, con repercusiones negativas para la persona, su familia y la sociedad.

Se realizó un estudio analítico transversal, en 91 personas cuidadoras, a quienes se aplicó una encuesta con los factores relacionados al síndrome del cuidador quemado como: edad, estado civil, grado de instrucción, funcionalidad familiar, tipo de familia, tiempo de cuidado, número de personas cuidadas, grado de discapacidad de la persona a su cargo; se aplicó la escala de Zarit para valorar sobrecarga del cuidador y, el cuestionario FF-SIL para determinar la funcionalidad familiar. La base de datos se procesó con el programa informático SPSS Statistics versión 20 y, Microsoft Excel. Estadísticamente se realizó un análisis descriptivo e inferencial a través de frecuencias, porcentajes, desviación estándar, razón de prevalencia y Odds Ratio, con un intervalo de confianza del 95% y un nivel de significancia estadística de $p < 0.05$.

Resultados. Se encontró el síndrome del cuidador quemado en el 60% de las personas cuidadoras, el 86% corresponde al sexo femenino, la media de edad fue de 50,22 años; el 78 % tenía una instrucción elemental. Se encontró una relación estadísticamente significativa entre el síndrome del cuidador quemado y el grado de discapacidad: $p 0.01$, RP 0.20, LI 0.08-LS 0.5, tiempo dedicado al cuidado P 0.03, RP 0.46, LI 0.07-LS 2.80

Conclusiones. La población estudiada de cuidadores de personas discapacitadas, presento el síndrome del cuidador quemado, evidenciando que existe relación con las variables estudiadas.

Palabras claves: sobrecarga, cuidador quemado, discapacidad, riesgo laboral.

*Estudiante de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad del Azuay.

ABSTRACT

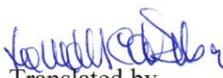
There is a high prevalence of people with disabilities in *Molleturo*, who need the care and assistance of a caregiver on a permanent basis. This is a responsibility undertaken by their relatives in order to provide them with comprehensive care. However, there are no formal providers or institutions for their care at local level. This study determined the presence of caregiver burnout syndrome related to the factors that generate subjective as well as objective overtiredness on primary or informal caregivers. This occurs because the care provided to disabled people generates a permanent stress affecting their biological, psychological, moral and behavioral well-being, causing negative repercussions for the person, their family and society. A cross-sectional analytical study was performed in 91 caregivers, to whom a survey was applied considering factors related to caregiver burnout syndrome such as: age, marital status, educational level, family functionality, family type, care time, number of people cared for, and degree of disability of the person in charge. The Zarit scale was used to assess caregiver's overload, and the FF-SIL questionnaire to determine family functionality. The database was processed with SPSS Statistics software version 20 and Microsoft Excel. A descriptive and inferential analysis was statistically performed through frequencies, percentages, standard deviation, prevalence ratio and Odds Ratio, with a 95% confidence interval and a statistical significance level of $p < 0.05$.

Results: caregiver burnout syndrome was found in 60% of caregivers; 86% were female; the mean age was 50.22 years; 78% had elementary instruction. A statistically significant relationship was found between the burnout syndrome and the degree of disability: $p < 0.01$, PR 0.20, LI 0.08-LS 0.5, time spent on care $p < 0.03$, RP 0.46, LI 0.07-LS 2.80

Conclusions: The population under study of caregivers for disabled people presented the caregiver burnout syndrome, evidencing the existence of a relationship with the variables studied.

Keywords: Overload, Caregiver Burnout, Disability, Occupational Risk.




Translated by,
Lic. Lourdes Crespo

INDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN Y PALABRAS CLAVES.....	ivv
ABSTRACT KEY WORDS	iv
1.-INTRODUCCIÓN.....	1
SITUACION PROBLEMÁTICA.....	2
OBJETIVOS.....	2
JUSITIFICACION.....	2
MARCO TEORICO.....	3
2.CAPÍTULO 1: MATERIALES Y MÉTODOS.....	10
3.-CAPÍTULO 2: RESULTADOS.....	11
4.-CAPÍTULO 3: DISCUSIÓN.....	16
5.-CONCLUSIÓN.....	19
6.-RECOMENDACIONES.....	20
7.-REFERENCIAS	
BIBLIOGRÁFICAS.....	21
8.- ANEXOS.....	25

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N°1 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y sexo del cuidador.....	12
Tabla N°2 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y Estado civil.....	12
Tabla N°3 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y Grado de Instrucción.....	12
Tabla N°4 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y tipo de familia.....	13
Tabla N°5 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y número de discapacitados.....	13
Tabla N°6 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y tiempo de cuidado.....	14
Tabla N°7 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y porcentaje de discapacidad.....	14
Tabla N°8 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y funcionalidad familiar.....	14
Tabla N°9 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y área de discapacidad.....	15
Tabla N°10 Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y consolidado de variables.....	15

INDICE DE FIGURAS.

Figura N°1 **Distribución del síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad.....11**

Figura N°2 **Distribución del síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y edad.....11**

ÍNDICE DE ANEXO

Consentimiento informado25

Encuesta sociodemográfica 1.....26

Test de Zarit.....27

Test FF'SIL.....28

Juan Adolfo Campoverde Campoverde
"Trabajo de graduación"
Pedro Javier Martínez Borrero

Octubre 2016

Síndrome del cuidador quemado y factores asociados en cuidadores de personas con discapacidad en Molleturo

INTRODUCCIÓN

En el Ecuador existen 401.538 personas con discapacidad en el país (2015), de las cuales, 142.430 personas presentan discapacidad entre el 50 al 74%, y 79.668 personas con discapacidad severa superior al 75% de su potencialidad disminuida. En el Azuay existen 27.713 registradas ⁽⁴⁾ A nivel nacional, el 10% de la población son personas con discapacitados lo que representa una población de 79.668 que necesitan de una ayuda permanente para realizar sus actividades. En Molleturo es el 5.37% de la población son personas con discapacidades.

La Organización Mundial de la salud (OMS) revela que las limitaciones permanentes para moverse, caminar, usar las manos, limitaciones para ver a pesar de disponer de lentes, oír con aparatos especiales, hablar, entender, aprender, relacionarse con los demás por problemas mentales o emocionales, bañarse, vestirse o alimentarse por sí mismo. A nivel mundial afectan a un 10% de la población mundial (600 millones de personas). ⁽³⁾ El porcentaje de personas discapacitadas y sus cuidadores es alta, con impacto en la sociedad, en sus familias.

Entre las causas ambientales de la discapacidad pueden citarse: el envejecimiento de la población, las causas externas (accidentes de todo tipo, conflictos armados, inhalación y mala utilización de plaguicidas, uso y abuso de alcohol y drogas y la violencia social), además, la desnutrición, el abandono infantil y la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas; la pobreza extrema, el desplazamiento poblacional y los desastres causados por fenómenos naturales. ⁽¹⁾

Se define al cuidador como "aquella persona que asiste, cuida, ayuda a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, permitiéndole vivir en su entorno de manera confortable y segura". ^(5,6), generalmente el cuidador no posee formación y entrenamiento sobre los cuidados, no percibe remuneración económica por su actividad laboral. Tienen que asumir una gran cantidad de tareas que los pone en una situación de gran vulnerabilidad, estrés y sobrecarga, lo que aumenta el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, socio-familiares. " Muchas veces son los únicos responsables" de su familiar ^(5,7,8)

Para la OMS, el síndrome de sobrecarga se define como el conjunto de problemas físicos, mentales y socio-económicos que experimentan los cuidadores, con afectación de sus relaciones sociales, desequilibrio emocional, libertad e incluso intimidación. (7,9)

El psicólogo clínico, Freudenberger, fue el primero en aplicar el término Buornout en 1961 referirse a los síntomas percibidos en los cuidadores como disminución de energía, depresión e irritabilidad, llevándolo a concluir que esta sintomatología se debía al exceso de demanda y dependencia de los drogadictos que atendían. Esto llevaba a sentirse “quemado” (10)

Existen diversos factores que influyen en la sobrecarga del cuidador como son la edad, el sexo, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado, la relación afectiva cuidador, características de la dinámica familiar; y factores relacionados con la persona con discapacidad: la severidad de la discapacidad y el grado de dependencia (5). Es frecuente que la atención de la salud y los recursos sean dirigidos hacia la persona con discapacidad únicamente, sin tener en cuenta a su cuidador, y su contexto familiar, por lo que es necesario atender al binomio cuidador- persona discapacitada, como parte de un tratamiento integral. (11) Atender y cuidar al cuidador incluyen: promoción, prevención, capacitación, recuperación y rehabilitación de la salud. Pero también incluye que su actividad debe de ser considerada como un derecho laboral. (12)

En Molleturo no existen centros de atención ni prestarios formales para la atención a las personas discapacitadas por lo que es el cuidador, quien realiza estas funciones.

Objetivo general

Determinar la prevalencia del síndrome del cuidador quemado y los factores asociados, en cuidadores de personas con discapacidad en Molleturo.

Objetivos específicos.

- Caracterizar a la población de cuidadores y personas con discapacidad, de acuerdo a las variables del estudio.
- Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en los cuidadores.
- Determinar la asociación entre el síndrome de sobrecarga del cuidador y factores dependientes del cuidador.
- Determinar el apoyo familiar hacia las personas cuidadoras.

Justificación.

- La Constitución de la República decreta que se debe prestar una atención integral a las personas con discapacidad.
- El Modelo de Atención Integral propuesto en el país: MAIS, determina que se debe realizar una intervención integral, integrada, multidisciplinaria, e interinstitucional a fin de garantizar una atención con calidad y calidez.

- La Ley orgánica de discapacidades en su artículo 26 demanda una atención integral a la salud biopsicosocial de las personas discapacitadas y sus cuidadores.
- Para la OMS, considera que la actividad de cuidar es un derecho laboral, realizada por los cuidadores o prestatarios de salud.

Hipótesis

En Molleturo, la prevalencia del síndrome del cuidador quemado en cuidadoras de personas discapacitadas es alta, y está asociada a edad, sexo, estado civil, grado de instrucción, tipo de familia, funcionalidad familiar, y otros.

Marco teórico.

El síndrome del cuidador quemado por el trabajo, se encuentra dentro de las alteraciones, más comunes de los familiares que se hacen cargo de personas discapacitadas. El quemado laboral, fue descrito por primera vez por Freudenberger (1961), en Estados Unidos quien "Define como un trastorno psiquiátrico debido al desgaste y a las exigencias persistentes de expectativas inalcanzables, un agobio psi-mental y emocional por el exceso de trabajo y estrés crónico, incapaz de cumplir con las demandas y responsabilidades del día a día, por el fracaso.

Freudenberger en 2006, valorara el impacto físico y psicológico que producen en los cuidadores, afectando a su vida anterior, sentimientos de rebasamiento, modificaciones en su proyecto de vida, insomnio; esfuerzo físico, tensión, nerviosismo e inquietud, ansiedad, incremento en la ingesta de ansiolíticos e hipnóticos

Maslach Cristhina y Jackson (1976), durante el congreso anual de la Asociación Americana de Psicología propone el uso del término como oficial, para el denominar al estrés crónico, a consecuencia del contacto directo con otras personas. En 1981 proponen el modelo de opresión demográfica, como un componente tridimensional para categorizar al Síndrome del cuidador quemado

En 1992 se registra en el CIE 10, manual de clasificación de las enfermedades, como un estado de malestar con alteraciones emocionales e involucra la vida del individuo

En él años 2000, la Organización Mundial de la salud, Considera al síndrome de quemado como un riesgo laboral, que puede causar varios daños tanto en la salud mental como en la física.

En 2001 Pines y Arson, Proponen que es un estado de agotamiento mental, físico y emocional producido por situaciones emocionales demandantes, de las personas que están expuestas al manejo de grandes cargas emociona⁽¹³⁾

En el año 2002, según Lipton y Weiner. Proponen que el síndrome del cuidador quemado, se debe a la suma de emociones y sentimientos negativos. De carácter "contagioso"

porque contaminan con su hastío, desesperación, cinismo, desánimo generalizado a todas las personas que lo rodean. Pierden el control de su propia existencia

La historia del estrés es también historia del estar quemado, vinculada a la historia de la dinámica social, la globalización de política y economía, los legislativos, avances tecnológicos, culturales, demográficos, relaciones entre en trabajo y la familia(14)

2.- La diada cuidador y persona discapacitada,

2.1.- El cuidador.

La Organización Mundial de la Salud, reconoce al cuidador primario como la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa e indirecta(13) El cuidador principal o clásico está condicionado a establecer una relación forzada, entre la persona discapacitada y el cuidador, sin embargo los cuidadores no son conscientes del nuevo rol que han asumido, ni del grado de repercusión que van a tener, como tampoco son conscientes de los escasos recursos económicos y sociales con lo que cuenta.

Se identifican como cuidadores primarios o informales, a los familiares que son los encargados de cubrir las necesidades básicas y que son responsables de asegurar las condiciones de vida de estas personas, son los mayores proveedores de cuidados a largo plazo, el cuidado realizado por sus familiares tiene aspectos positivos, crean ambientes humanizados y afectivos(15)

Entre sus características fundamentales tenemos:

- Dispensan cuidados sin recibir compensación económica para realizar esta tarea
- No tiene formación ni capacitación formal para suministrar cuidados, y manejo de las necesidades básicas
- Pertenecen al entorno familiar del discapacitado
- Proveen todas las actividades de cuidado y atención a sus demandas
- Prestan ayuda en forma permanente y continua
- No disponen de recursos ni económicos ni sociales
- Viven sometidos a gran carga psico-emocional durante todo el tiempo
- Falta de apoyo familia y social
- Debido a que muchas veces dedican su vida, todo su tiempo a cuidar de su familiar, sin otra cosa que su voluntad y su propia experiencia.

Condiciones que explica porque la familia es indispensable para la supervivencia de la persona discapacitada.(15)

Los cuidador vive los costos invisibles, subjetivos de la enfermedad, como pérdida de autonomía, pérdida de identidad, gastos de tiempo, son cuidaos que no se contabilizan, que no son retribuirles, son básicos para toda persona, no forman parte de ningún manual de

recomendaciones, ni de ninguna guía de actuación: Lo esencial es invisible a los ojos “Saint Exupery” 1945. Cuidado no es solo medicar o asear, es hacer que las cosas cobren importancia, que la vida signifique algo. Cuidar no es solo atender sino es preocuparse de alguien(16)

A nivel mundial más de 27 millones de cuidadores familiares que proveen más de 20 horas semanales de cuidado, lo que significa que un cuidador invierte más tiempo y dinero cuidado a la persona en su propio hogar que pagando un hogar de larga duración u hogar sustituto. (17)

2.2.-La persona discapacitada

Los discapacitados son personas que tienen ciertos factores en común, los daños que padecen los impiden realizar sus actividades instrumentales, básicas e íntimas por ellos mismos.

1. No pueden atenderse a sí mismas, necesita de la presencia de otra persona que es el cuidador.
2. Las alteraciones que padece son permanente, con deterioro progresivo e irreversible.
3. Presentan altas tasas de necesidades, dependencia, exigencias en forma permanente y continua.
4. Son personas con trastornos y conflictos en todas sus áreas de la vida es un problema multidimensional.
5. Generalmente son agresores permanentes.
6. La esperanza de vida va aumentando, debido a la tecnología , perpetuando una discapacidad, convirtiéndose en enfermos de alta dependencia
7. No cuentan con recursos humanos, económicos, ni sociales.
8. Carencia de apoyo institucional y centro de asistencia múltiple(18)

2.3.-El cuidado

El cuidado según la Real Academia Española es la “Solicitud y atención para hacer algo bien”. Las personas cuidadoras son parte del componente esencial del sistema de cuidado de la salud física, emocional, de las personas discapacitadas.

El trabajo del cuidador principal, requiere de un gran esfuerzo físico, psicológico y emocional, debido a las múltiples tareas que debe cumplir. Consume mucho tiempo, no tiene descanso, trabajar los 365 días las 24 horas diarias, por lo que tiene que retirar su vida para los espacios sociales y de recreación. Sus labores y actividades se relación con las condiciones de la vida diaria, ligadas a la supervivencia, independencia, de pertenencia a la familia y la comunidad.

Las labores de las personas cuidadores generalmente pasan invisibles para la sociedad y para su propia familia. Son las personas que los ayudan a enfrentar la enfermedad y la

discapacidad y hasta lo acompañan en su etapa de la muerte. La responsabilidad de cuidar es la misma que si fuera un trabajador remunerado, requiere de cumplir tareas múltiples, con un horario totalmente amplio y una jornada de cumplir.

Estas personas están obligadas a abandonar sus actividades laborales, de autocuidado, lo que lleva a convertirse en pacientes ocultos, de otra forma tenemos dos personas enfermas: EL que la padece y su cuidador⁽¹⁶⁾

Estos aspectos negativos o estresores producen el desgaste del cuidador. Los cuidadores interrumpen su ritmo habitual de vida, limitan su vida social, tienen gran cantidad de problemas económicos, mentales, orgánicos, psicológicos, espirituales que en su conjunto se llaman sobrecarga o estar quemado. Terminan siendo víctimas del proceso del cuidado, pierden su interés en su salud física, emocional sus actividades sociales, pierden su sentido de libertad y de identidad, dejan de ser ellos mismos, convirtiéndose en otro paciente, formándose una diada entre el enfermo y el cuidador, llegar a tener pensamientos autodestructivos, ideas suicidas, donde la muerte serian una alternativa. ⁽¹⁶⁾

3.-Síndrome del cuidador quemado y factores asociados. Modelos de Análisis

Para analizar el proceso evolutivo del síndrome del cuidador quemado abordaremos algunos modelos de estudio basados en que los factores actúan en forma combinada. **Los factores individuales.-** Como la edad, sexo, la escolaridad, la raza, estado civil, son determinantes en el proceso de adaptación de las personas cuidadoras. ⁽¹³⁾ **Factores Familiares.-** Dentro del sistema social el hecho de cuidar a una persona dependiente, mantiene la ideología de mantener el sistema de familia extensa, pero la persona cuidada puede abandonar y/o incorporarse a otra familia, generando cambios en la estructura y funcionalidad de las familias, lo que acarrea a generar crisis familiares permanente. **Factores sociales.-** La falta de regularización de esta actividad de cuidar, hace que no tengan ningún tipo de beneficio por parte del gobierno, no disponen de tiempo libre, de vacaciones, de salarios, pensiones jubilares. Los gobiernos como elementos unificadores de la vida política, no prestan ninguna protección social a los cuidadores.^{(19).}⁽¹³⁾ La realidad social de la población, los nuevos estilos de vida, el incremento de la esperanza de vida, los riesgos laborales, los medios de transportación con tecnología de alta velocidad, son una realidad que va acompañadas de un crecimiento imparable de enfermedades incapacitantes que a largo o mediano plazo, estas personas precisan de un cuidador para su supervivencia

Según Waldon 2008. El riesgo de quemarse es el resultado de la combinación de factores de diferente naturaleza, calidad de la relación, nivel de dependencia, abandonar sus otros roles⁽¹⁴⁾

a.-Ruptura de elementos pico-emocionales y afectivos.- Los principales componentes positivos para el cuidado del ser humano son: amor, conocimiento, paciencia. Sinceridad, confianza, humildad, esperanza, resiliencia, creatividad y dinamismo.

b.-El maltrato que recibe de la familia y de la persona discapacitada. Debido a tensiones familiares, a falta de recursos económicos, escaso tiempo para realizar tareas adicionales. Estas personas los gritan, los abandonan, privan de sus necesidades básicas, incluidas alimentación, puede convertirse en un negligente con su propia salud y la salud de la persona que lo cuida

c.-Rendición.- El cuidador primario se siente física y emocionalmente atrapado, claudica, se encuentra incapacitado de atender las demandas y las necesidades por lo que abandona su actividad.⁽²⁰⁾

Dahlgren y Whietehhead, 2006. que complementa una interacción de los determinante de salud como son bases genéticas, elementos conductuales, influencias familiares, socio-culturales, condiciones de vivienda, economía, trabajo ⁽¹⁴⁾

El modelo de French, Caplan y Harrison proponen que es estrés laboral surge debido a las discrepancias entre las necesidades del individuo y las contraprestaciones recibidas del ambiente. Entre las demandas del trabajo y las capacidades del individuo para dar respuesta a esas exigencias. ⁽¹³⁾

Para Larzus (1996), el estrés laboral se produce por la falta de ajuste entre las variables del entorno y los recursos de individuo.

El estudio del estrés laboral, de los riesgos psicosociales y de la calidad de vida laboral es la Psicología de la Salud Ocupacional propuesto por Raymond 1990, cuyo objetivo es utilizar sus conocimientos, destrezas y habilidades con la intención de alcanzar alto rendimiento laboral y conseguir bienestar en el trabajo.

El modelo de desequilibrio entre el esfuerzo-recompensa de Siegrit (1996), es estrés deriva del desequilibrio entre la carga de trabajo y la falta de recompensas debido a que no se cumplen las expectativas de reciprocidad en intercambio. Es desequilibrio influye negativamente en el área del yo, de manera que el trabajo pierde su función reguladora emocional, convirtiéndose en un factor agresor, es desajuste entre lo extrínseco (Demandas y obligaciones) y lo intrínseco o recompensas (status profesional, estima y el dinero). Otros roles, Las personas cuidadoras están obligadas a cumplir sus otros roles como esposa l con el de ser madre hija, trabajadora. Esta es una condición que también debe cumplir y en debida forma.

Moreno y Peñacoba 1998, precisan que el síndrome no se vincula con la sobre carga de trabajo ni con el proceso de fatiga, sino es producto de la desmotivación emocional y cognitiva del cuidador Al estar en contacto directo con las personas, y al no existir ningún tipo de cambio en ellos, fruto de sus esfuerzo, se convierten en los estresores específicos, que trae una larga implicación psico-emocional vinculada a lo emocional y cognitivo y reconoce los siguientes estresores

- Exceso de estimulación aversiva
- Contacto continuo con los enfermos sin respuesta favorables

- Frustraciones de no poder curar
- Escasez de formación en habilidades de control
- Horarios de trabajo irregulares, y permanentes
- Conflictos y ambigüedad de rol.
- Falta de cohesión en el equipo multidisciplinar
- Burocratización e individualismo e las instituciones sanitarias

Según Harrison 1983, la competencia y la eficacia son variables claves para el desarrollo de este proceso y considera varios mecanismos de afección:

- a) Teoría cognitiva del yo. Se caracteriza por considerar la autoeficacia, autoconfianza, papel central para el desarrollo del problema. Las cogniciones de los individuos influyen en lo que perciben o hacen.
- b) -Teoría del intercambio social. Propone que el síndrome de quemarse tiene su etiología en las percepciones de falta de equidad y de ganancia. Las actividades asistenciales establecen relaciones de intercambio: ayuda, aprecio, gratitud, reconocimiento con los receptores de su trabajo, pero dan todo de sí mismo y no reciben nada a cambio, esto genera el conflicto personal y social. Adicional a esto se consideran los factores barreras, que limitan el que hacer y el desarrollo de los que podemos considerar: sobrecarga laboral, conflictos interpersonales, ausencia de recursos, que disminuye la autoeficacia del cuidador y aparece el síndrome del cuidador quemado
- c) Teoría organizacional. Incluye como antecedentes, las disfunciones de rol, falta de organización que se basa en el contexto y en la estrategia de organización, que contribuyen al estrés crónico

El síndrome del cuidador quemado se establece sobre esta plataforma de un estrés crónico, cuando se rompen los mecanismos bio sicosociales de adaptación, , derivan de los niveles altos de ansiedad, depresión, pensamientos irracionales, frustración, irritabilidad, coraje, se relacionan también con la escases de apoyo familiar, la soledad de cuidar y las realidades particulares de la persona que padece discapacidad, las demandas de discapacitado son demasiadas y todas sus acciones son complicadas.

4.- Manifestaciones clínicas

Para Maslach 1981. Su expresión es mediante la forma de un síndrome tridimensional en las áreas bio-psico-social con diferentes fases del Síndrome del Cuidador quemado: Presenta las diferentes fases: Estrés laboral. Estrés afectivo. Inadaptación personal, vacío personal⁽²¹⁾

- 1.- Psicológica. Agotamiento emocional, que caracterizado por la falta de energía, entusiasmo escases de recursos, frustración y tensión

2.-En el área social, la despersonalización o deshumanización, caracterizado por tratar a las personas como objetos

3.-Baja de realización personal o ineficacia, tiene la tendencia a autoevaluarse en forma negativa, insatisfecha, falta de interacción social.

En el 2008, proponen que entre los Indicadores psicoemocionales del síndrome encontramos las actitudes autodestructivas el área social y conductual

1.-Conductuales: abuso de drogas, fármacos no prescritos, absentismo laboral, conductas de alto riesgo, incapacidad de permanecer relajado, no realizar actividad laboral.

2.-Emocionales: Distanciamiento, irritabilidad, culpabilidad, nerviosismo, intentos de suicidio, insomnio, o dormir de mala calidad

3.-Defensivas: Negación de las emociones, ironías, atención selectiva, exceso de pasatiempos, desplazamiento de sentimientos hacia otras cosas.

4.- En el área biológica. Agotamiento físico. La sintomatología que presentan los cuidadores del síndrome del cuidador quemado se relacionan con alteraciones múltiples, que se manifiestan en diferentes áreas: Cardiovasculares: Como hipertensión arterial, cardiopatía isquémica, Neurológicas: cefalea crónica, migraña. Gastrointestinales: colon irritable. Ginecológicas: dismenorreas. Musculo esqueléticas: generalmente dolor de cuello. La evolución de la dependencia va desde el problema, al déficit, a la limitación, llega a la discapacidad y finalmente a la dependencia⁽²²⁾

La exposición permanente, genera deterioro de su salud física: alteraciones cardiovasculares, neurológicas, psicológicas, digestivas, ginecológicas, sistema inmunológico, que produce un efecto inhibitorio en el sistema tornándose vulnerable a múltiples afecciones

Las consecuencia que se generan en el área psicológica, son alteraciones emocionales: ansiedad, insomnio, depresión, irritabilidad, disforia, baja autoestima, alteraciones conductuales, absentismo laboral, abuso de drogas conductas violentas, conductas de elevado riesgo, alteraciones alimentarias, falta de competencia, falta de organización. Además es necesario concretizar que se utilizan una serie de síntomas defensivos para la negación de sus emociones. Dentro de este contexto es necesario diferenciar el síndrome del cuidador quemado y la presencia de enfermedades psicológicas como la depresión en el sentido que si bien comparten sintomatología semejante, en primero es específico del ambiente laboral y su condición es transitoria, y que puede modificarse con un cambio de actividades, mas no así el síndrome depresivo que requiere un manejo ampliamente diferente.

CAPÍTULO 1: MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación se llevó a cabo en Molleturo, parroquia rural del cantón Cuenca, ubicada a 60 km, en la vía Cuenca-Molleturo-Guayaquil. El Universo y la muestra de estudio constituyeron los 91 cuidadores de la localidad, con edades comprendidas entre los 20 a 81 años en 37 comunidades del área de influencia del Centro de Salud Molleturo. El tipo de estudio fue analítico transversal, que relaciona las personas expuestas a factores relacionados.

Criterios de Inclusión-Exclusión. Para incluir a una persona como cuidadora, se considera que, se encuentre ejerciendo la ocupación cuidar a una persona discapacitada, y que se encuentre debidamente legalizado en el Conadis. Criterio de exclusión, que cuidador que no cumpla con la condición establecida o que en forma voluntario decida no participar.

Consentimiento informado de ellos, quienes deciden participar libre y voluntariamente de acuerdo a lo expuesto en dicho documento. Se recopiló la información de las personas cuidadoras previas la autorización y el

Instrumentos aplicados

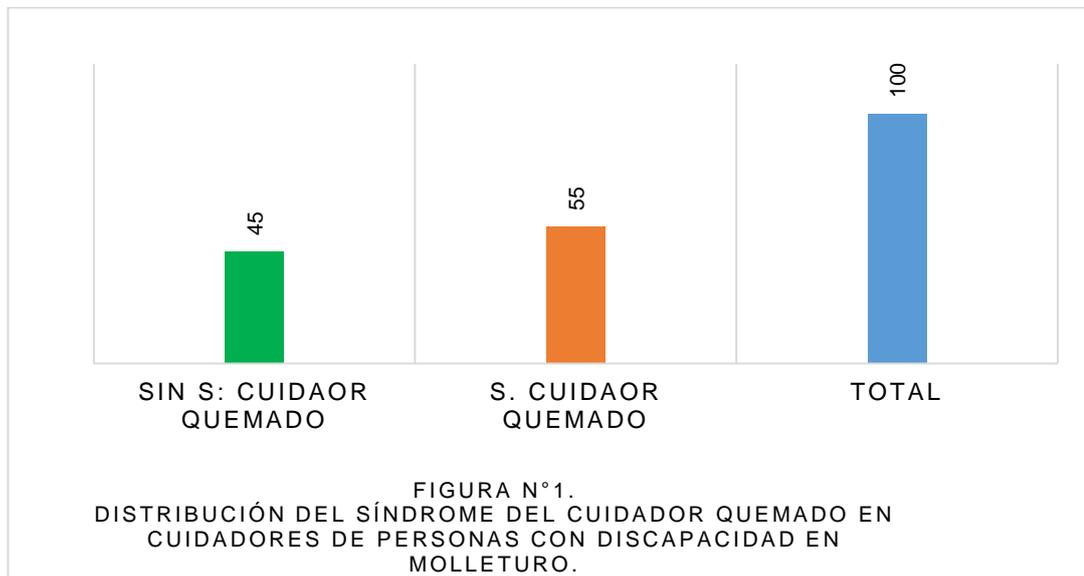
- Aplicación de la encuesta sociodemográfica, elaborada por el investigador con los factores relaciones a investigarse : Edad, sexo, estado civil, grado de instrucción, número de personas cuidadas, funcionalidad familiar, tipo de familia, tiempo de cuidado condiciones dependientes del cuidador y; de la persona con discapacidad: grado y áreas de discapacidad
- Escala de Zarit 1981, consta de 22 ítems, Con fiabilidad-validez, con alfa de Crombach, test.(7): Alfa de Cronbach: 91. Test-Retest: 71, para Cuantificar el grado de sobrecarga.
- • La escala de FF-SILL para medir el funcionamiento familiar.

El trabajo de Campo.

- Previo a la recolección de datos, se realizó una prueba piloto correspondiente, tendiente a modificar los ajustes y correcciones pertinentes, en el centro poblado de Molleturo, con una muestra de 20 casos.
- La investigación se realizó mediante visitas domiciliarias, en los hogares de los cuidadores de las personas discapacitadas

CAPÍTULO 2. RESULTADOS

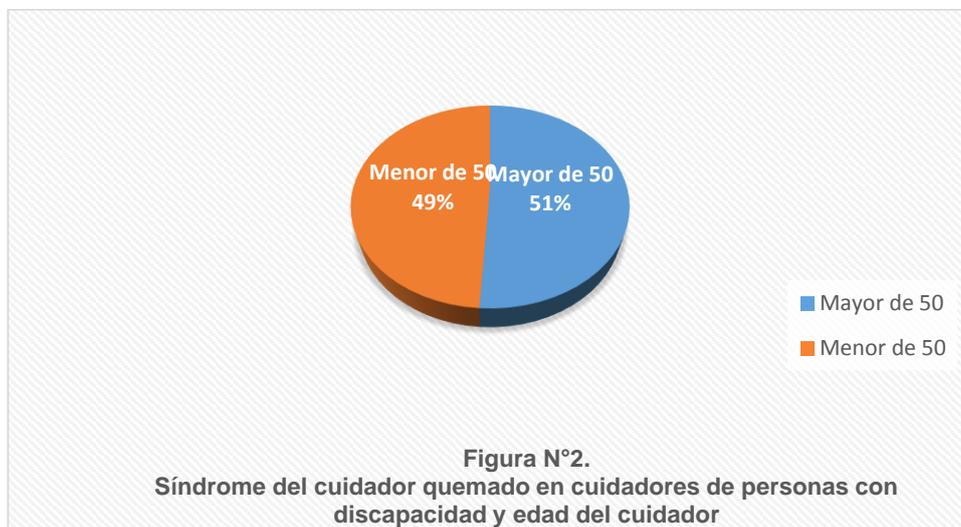
A continuación se presentan los resultados de la investigación, en tablas con valores de frecuencia, porcentaje y valor P, Razón de prevalencia y Odds Ratio



Fuente: Base de datos Campoverde

Elaborado por: Juan

Análisis. Se encontró que el 55% de la población estudiada, padecían del síndrome del cuidador quemado.



Fuente: Base de datos Campoverde

Elaborado por: Juan

Análisis: La media de edad de toda la población fue de 50,22 años (±14.1 años).

El (51%) de cuidadores con síndrome de sobrecarga presentó una edad mayor de 50 años mientras que el 49% de personas cuidadoras presentaron una edad de 50 años o menos

P: 0.59, RP 0.87, LI 0.40-LS 1.1. OR 0.83, LI 0.43- LS 1.49

Tabla N°1.

Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y sexo del cuidador

	SCQ.*	NSCQ**	
Mujer	47	31	78
Hombre	8	5	13
	55	36	91

Fuente: Base de datos
Campoverde

Elaborado por: Juan

*Con síndrome del cuidador quemado

**Sin la presencia del síndrome del cuidador quemado

Análisis: El 76% (78 personas), de cuidadores fueron mujeres; de las cuales el 60% tenía Síndrome de sobrecarga. P: 0.60, RP: 0.97 LI 0.49 – LS 0.91. OR 0.94 LI 0.28 LS 1.32

Tabla N°2.

Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y estado civil.

	SCQ.*	NSCQ**	
Con Compromiso	43	30	73
Sin compromiso	12	6	18

Fuente: Base de datos
Campoverde.

Elaborado por: Juan

Análisis: El 47 de cuidadores (43 personas) mantenían un compromiso o unión conyugal, al momento de la entrevista. P: 0.60. RP: 0.88, LI 0.24- LS 1.17. OR 0.71. LI 0.24 LS 1.27

Tabla N°3.

Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y nivel de instrucción.

	SCQ.*	NSCQ**	
Analfabeta	35	18	53
Alfabeto	20	18	38
	55	36	91

FUENTE: BASE DE DATOS
CAMPOVERDE.

ELABORADO POR: JUAN

Análisis: El 38% (35 personas) cuidadores de personas con discapacidad tenían instrucción primaria incompleta o, carecen de un nivel educativo. P: 0.60 RP 1.15 LI 0.75- LS 2.10 OR: 1.75 LI 0.74 LS 2.10

Tabla N°4.

Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y tipología familiar.

	SCQ.*	NSCQ**	
Reconstituida	2	2	4
Nuclear	53	34	87
	55	36	91

Fuente: Base de datos
Campoverde

Elaborado por: Juan

*Con síndrome del cuidador quemado

**Sin la presencia del síndrome del cuidador quemado

Análisis: El 5% (4 personas) de cuidadores venía de una familiar reconstituida y presentan las siguientes relación estadística. P: 0.60 RP 0.82 LI 0.09 LS 1.09 OR 0.64 LI 0.088 LS 1.09

Tabla N°5.

Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y número de personas cuidadas.

	SCQ.*	NSCQ**	
2 o más personas disc	12	2	14
1 persona discapacitada	43	34	77
	55	36	91

Fuente: Base de datos

Campoverde

Elaborado por: Juan

*Con síndrome del cuidador quemado

**Sin la presencia del síndrome del cuidador quemado

Análisis. El 13% (12 personas) de las personas cuidadoras tienen dos o más personas a su responsabilidad. Estadísticamente tienen la siguiente relación . P0.60 RP 1.15 LI 0.99 -LS 2.74 OR 0.47 LI: 0.9 – LS: 2.12

Tabla N°6.

Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y tiempo en años dedicados al cuidado

Tiempo en años de cuidado y el síndrome del cuidador.

	SCQ.*	NSCQ**	
> 15 años	2	61	63
< 15 años	1	27	28
	3	88	91

Fuente: Base de datos

Campoverde.

Elaborado por: Juan

Análisis: Se encontró que el 5% (3 personas) cuidadoras tiene la tarea de cuidar sobre los 5 años de edad. Presentaron la siguiente relación estadística

P: 0.03 RP 0.46 LI 1.22-LS 1.7 OR 0.61 LI 0.04 LS.32

Tabla N°7.

Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y porcentaje de discapacidad.

	SCQ.*	NSCQ**	
< 64%	1	55	56
>65%	1	34	35
	2	89	91

Fuente: Base de datos

Elaborado por: Juan Campoverde

Análisis: El 3 por ciento, (2) personas de personas tenían una discapacidad del 65% o más; y presento la siguiente relación estadística

P.0.01 RP: 0.20 LI: 0.08-LS 0.5 OR .061 LI 0.03 - LS 1.03

Tabla N°8.

Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y funcionalidad en Molleturo

	SCQ.*	NSCQ**	
Disfuncional	54	34	88
Funcional	1	2	3
	55	36	91

Fuente: Base de datos
Campoverde

Elaborado por: Juan

Análisis: Los cuidadores provenientes de familias disfuncionales correspondieron al 60%, de los cuales el 54 tuvo el síndrome. Sin embargo no existió relevancia estadística.

P: 0.60 RP 1.84 IC: 0.28-1.32 OR: 3.17 LI 0.23- LS: 1.31

Tabla N°9.

Síndrome del cuidador quemado en cuidadores de personas con discapacidad y área de discapacidad.

	SCQ.*	NSCQ**	
Intelectual	21	7	28
Física	34	29	63
	55	36	91

Fuente: Base de datos

Elaborado por: Juan Campoverde

Análisis: La discapacidad intelectual (25%) con 21 personas presentó sobrecarga emocional, pero no se observó de manera estadísticamente significativa. P: 0.60 RP: 1.38 IC 0.95-2.59 OR 2.55 IC 0.95-2.59

Tabla N° 10

CONSOLIDADO DE VARIABLES.

Síndrome del cuidador quemado asociado a las variables de estudio. Resultados expresados en P, OR IC.

Variable	P	RP	LI	LS	OR	LI	LS
Edad	0,59	0,88	0,40	1,50	0,83	0,40	1,50
Sexo	0,60	0,98	0,28	1,33	0,95	0,28	1,33
Estado Civil	0,60	0,88	0,24	1,27	0,72	0,24	1,27
Grado de Instrucción	0,60	1,25	0,75	2,11	1,75	0,75	2,11
Numero de DCPS	0,60	1,53	0,99	2,70	4,74	0,99	2,70
Funcionalidad Familiar	0,60	1,84	0,28	1,32	3,18	0,28	1,32
Tipo de Familia	0,60	1,45	0,09	1,09	0,64	0,09	1,09
Años de cuidado	0,01	0,20	0,08	0,50	0,61	0,03	1,03
Porcentaje de DCP	0,03	0,20	0,08	0,50	0,61	0,05	1,03
Area de discapacidad	0,60	1,39	0,95	2,59	2,56	0,95	2,59

Fuente: Base de datos
Campoverde

Elaborado por: Juan

CAPÍTULO 3: DISCUSIÓN

Los cuidadores informales son un componente esencial del sistema de cuidado de la salud, es importante conocer su potencial y sus limitaciones, y darles todas las herramientas para mejorar su habilidad de cuidado, incrementar su capacidad de afrontar las situaciones de estrés, de tal forma que satisfagan las necesidades de la persona a su cuidado y mantengan su propia salud. (23) Espín (2008, 2009) señala que el cuidador puede presentar problemas físicos (65%): cardíacos (18%); óseos y musculares (23%); hipertensión arterial (8.2%); nerviosismo (31.1%), cefaleas (19,6 %), entre otros. (33,37) Dentro de los problemas psíquicos (67%) existió depresión, ansiedad, insomnio. Hubo una alta tasa de automedicación, especialmente de analgésicos. Algunos estudios demuestran el deterioro de la función inmune y la mayor predisposición a otro tipo de enfermedades. (33)

En la investigación de Goncalves et al (2011) el 64.5% de los cuidadores respondieron que su salud era regular o mala, como también mostraron un estilo de vida con puntaje total promedio en nivel regular, posiblemente por el estrés y por la sobrecarga de la tarea de cuidar. (38)

La discapacidad de un paciente afecta tanto a su familia como a su cuidador, quien es el que asume toda la carga de trabajo, ocasionando dificultades económicas, sociales, psicológicas y laborales, mayor gasto de energía y tiempo. (26,39)

Se detectó síndrome de sobrecarga en el 60% de cuidadores de personas con discapacidad en la parroquia Molleturo donde los cuidadores de personas con discapacidad presentan similitud de manifestaciones.

Pérez et al (2012), al evaluar la sobrecarga de 100 cuidadores principales de adultos mayores con discapacidad, determinaron que el 74% experimentó algún nivel de sobrecarga, de los cuales el 70% presentó sobrecarga leve y el 30% intensa. Un 26% de cuidadores no manifestó sobrecarga en el momento de dicho estudio. (24)

Barrera et al (2013) analizaron la sobrecarga en cuidadores de niños con parálisis cerebral, los resultados mostraron una prevalencia de síndrome, del 88%. (25)

Camacho et al (2010), cuyo objetivo fue evaluar la sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo publicaron una prevalencia del 58%. (26)

La media de edad de toda la población de cuidadores fue 50 años. De los cuales el 51% presento síndrome del cuidador quemado.

En el trabajo de Venegas (2006), las personas cuidadas fueron principalmente mayores que el rango de edad del cuidador. (34)

En el estudio se encontró que 73 personas cuidadoras pertenecen al género femenino (80%); de las cuales el 52% tenía síndrome de sobrecarga.

Flores et al (2012) en su trabajo sobre cuidadores de adultos con dependencia severa, observó predominio del sexo femenino (91%), mayoritariamente se trataba de hijas/os (49,3%), con media de edad de 58,6 años, 85,2% eran mayores de 45 años. (8)

El estudio de Pérez et al (2010), Buitrago et al (2010) y de Cerquera et al (2016), explican que el mayor número de cuidadores mujeres, está determinado por factores culturales que le han asignado, desde temprana edad, el papel de cuidar de los hijos, cónyuges y el resto de la familia. (27–29)

Reyes et al (2012), sobre el estado civil, documentaron en su estudio que los casados tuvieron menor severidad del síndrome, de manera estadísticamente significativa, lo que sugiere que poseer una pareja estable representa un factor protector. Ciertos autores han reportado mayor estrés y síndrome en cuidadores solteros.(30)

El 55% de cuidadores en Molleturo tenían instrucción primaria incompleta y/o analfabetismo en la población estudiada, de los cuales el 37% presentó el síndrome del cuidador quemado Steele (2010) publicó un trabajo con una prevalencia de síndrome de sobrecarga del 57%, la mayor parte (21%) de los cuidadores informales tenía primaria incompleta, seguido por el grupo de cuidadores con primaria completa; el mayor número de sobrecarga se identificó en cuidadores con primaria completa. (31)

El 32% de las personas cuidadores provenía de familias nucleares y es donde se encuentra mayor vulnerabilidad por tanto más casos del síndrome.

Los cuidadores que tenían familias disfuncionales correspondieron al 96% que incluye a 88 personas, de los cuales el 54% tuvo el síndrome del cuidador quemado

López et al (2009) efectuó un estudio con 156 cuidadores de personas dependientes y un grupo control de igual número, la mayor disfunción familiar detectada, a través del cuestionario de Apgar familiar, se identificó en el grupo de cuidadores (15.9% vs. 7.8%; OR = 2,24, IC 95%: 1,04 - 4,22). (32) En el estudio de Espín (2008), una de las mayores afectaciones derivadas del cuidado, resultaron ser los conflictos familiares. Sugiere que pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros miembros, por el comportamiento, por las actitudes de unos y otros hacia la persona con discapacidad o por la forma en que se proporcionan los cuidados. Además, habla de la “inversión de roles”, produciéndose un cambio en la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. (33)

Se encontró mayor sobrecarga en aquellos con más tiempo dedicado al cuidado de la persona con discapacidad y mayor número de sujetos a su cargo, de manera estadísticamente significativa ($p < 005$). Los cuidadores que realizaban esta actividad por 15 años o más.

En el trabajo de Montalvo y Flórez (2008), en cuanto al tiempo de cuidado, predominaron los cuidadores con un tiempo de experiencia de más de 1 año y medio, con una dedicación de más de 12 horas diarias, siendo además los únicos cuidadores. ⁽²³⁾ El 77% de cuidadores notificaron problemas de salud, de ellos el 58% tenía síndrome de sobrecarga de manera estadísticamente significativa. Se encontró mayor sobrecarga en cuidadores con más años de padecer la enfermedad. El 92% padecía el problema de salud por 4 años o más y tenía sobrecarga en el 59% de casos, de manera estadísticamente significativa; 60% padecían problemas de salud de tipo mixto, es decir físico y psíquico. Generalmente el cuidador brinda mucho tiempo a la atención, de acuerdo a las necesidades del paciente a su cargo, generando ciertas alteraciones en su cotidianidad y enfrentando los riesgos asociados a estrés y agotamiento. ^(30,35)

Nigenda et al (2007) observa que la dedicación de horas varía de manera importante entre el cuidado a enfermos y el cuidado a discapacitados, este último tipo de cuidado requiere de mayor atención por parte de un miembro de la familia. ⁽⁴⁰⁾ Villegas (2010) encontró que los cuidadores dedicaban más de 12 horas al cuidado de la persona en condición de discapacidad, pertenecían a estratos socioeconómicos bajos y eran primordialmente hijos. ⁽⁴¹⁾

Jofré y Sanhueza (2010) en su investigación sobre la evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales, encontraron que el 85,3% de los cuidadores, se encargaba de una sola persona, con la que poseía algún parentesco familiar (86,6%), siendo el 74,4% hijos, esposas y hermanas; el 87,8% dedicaba más de 8 horas diarias al cuidado, el 33,3% lo realizaba desde hace un mes hasta 3 años, 46,8% desde hace 10 años y más. Solamente el 32,7% había recibido formación para brindar cuidados, y las entidades encargadas de esa labor fueron los centros de salud cercanos. ⁽³⁶⁾

Se encontró mayor porcentaje de síndrome de sobrecarga en el cuidador mientras mayor era el porcentaje y grado de discapacidad de la persona cuidada. El 3 por ciento (2 personas) presentó el síndrome del cuidador quemado ($p < 0.05$). La discapacidad física (51%) e intelectual (31%) representaron el 82% de todos los casos. Se encontró concordantemente, mayor sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad física e intelectual (48%).

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad fue del 60%, aceptándose la hipótesis planteada.

La media de edad de los cuidadores fue de 50.22 años (± 14.14), 86% fueron mujeres, 60% casados, 36% con estudios de primaria completa, 42% provenientes de familias nucleares; la media de tiempo dedicado al cuidado fue 14.37 años (± 7.55), en promedio cuidaban de 1 persona.

Se encontró asociación estadísticamente significativa entre la prevalencia de síndrome de sobrecarga y factores dependientes del cuidador: tiempo dedicado al cuidado, porcentaje de discapacidad. El estado civil casado, no poseer instrucción académica y pertenecer a familias nucleares no se asociaron a mayor prevalencia del síndrome ($p > 0.05$).

No se encontró asociación estadística entre la presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar.

Recomendaciones

Incluir dentro de la atención integral a las personas cuidadores en los programas de salud y educación en conjunto con las personas con discapacidad; porque de ellos depende, en mucho, el éxito de la atención.

Considerar la labor de cuidar como parte de sus derechos laborales.

Elaborar proyectos de investigación con grupos poblacionales más amplios y diversos, que permitan extrapolar resultados y sirvan de base para nuevas políticas y normas de atención de los cuidadores informales.

De acuerdo al ministerio de Trabajo con fecha 30-11/2014, bajo el código DRTSP-33, Se aprueba la ley de trabajadores sustitutos, para la atención a personas grupos prioritarios que tengan bajo su responsabilidad a personas con discapacidad severa. Se debe considerar a las personas cuidadoras dentro de este grupo.

Incluir a estas personas dentro del bono de desarrollo humano para recibir ayuda humanitaria.

Incluir a las personas cuidadoras dentro del Sistema de Seguridad Social

Implementar la tarjeta "Te cuido" como parte de las prestaciones de servicios, cuyo objetivo es atender a las condiciones y circunstancias que afectan a las personas cuidadora, avanzando en la humanización de la asistencia que demanda este colectivo. Entre sus

características se consideran: Acceso prioritario a los servicios de salud, acompañamiento al enfermo, información sobre prestaciones sanitarias y recursos sociales, asesoramiento telefónico, derecho a la formación sobre cuidados y autocuidados⁽⁴²⁾

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cobas Ruíz M, Zacca Peña E, Morales Calatayud F, Icart Pereira E, Jordán Hernández A, Valdés Sosa M. Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. *Rev Cuba Salud Pública*. 2010;36(4):306–310.
2. Perdomo Y. Dirección Nacional de Discapacidades. Ministerio de Salud Pública [Internet]. 2015 [citado 11 de julio de 2016]. Disponible en: <http://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>
3. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global* [Internet]. 2015 [citado 15 de julio de 2016];38. Disponible en: http://www.umag.cl/facultades/salud/enfermeria/wp-content/uploads/2015/05/art_03.pdf
4. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades -CONADIS-. Estadísticas de personas con discapacidad en el Ecuador. Ministerio de Trabajo [Internet]. 2015 [citado 11 de julio de 2016]. Disponible en: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/09/estadistica_conadis.pdf
5. Velázquez Pérez Y, Espín Andrade M. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cuba Salud Pública*. 2014;40(1):3-17.
6. Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D, Vives-Relats C, Aparicio-Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria [Internet]. Primera edición. Tarragona:Publidisa; 2011 [citado 15 de julio de 2016]. 1-61 p. Disponible en: <http://www.urv.cat/dinfern/media/upload/arxius/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>
7. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc Enferm*. 2012;18(2):23–30.
8. Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc Enferm*. 2012;18(1):29-41.
9. Toro Moraga YL, Rivas Riveros E. Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos. *Rev iberoam educ investi Enferm*. 2016;6(1):56-62.
10. De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enferm Univ*. 2015;12(1):19-27.

11. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba Salud Pública*. 2012;38(3):493–402.
12. Mercedes-Pajares B. Cansancio en el desempeño del rol del cuidador. *Enfermería, Fisioterapia y Podología*. 2012;4(1):717-50.
13. Rivera Moret M, others. Variables de riesgo asociadas al burnout entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en el este de Puerto Rico. 2013 [citado 8 de octubre de 2016]; Disponible en: <https://buleria.unileon.es/handle/10612/2880>
14. UDLA-EC-TPC-2013-05.pdf [Internet]. [citado 8 de octubre de 2016]. Disponible en: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/1735/1/UDLA-EC-TPC-2013-05.pdf>
15. Moret MR, Hernández IR, Cuevas-Torres M. Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Inf Psicológicos*. 2015;15(1):13-30.
16. García Alonso T. Alzheimer, cuidados de enfermería hacia el cuidador: posible paciente oculto. 2016 [citado 8 de octubre de 2016]; Disponible en: <http://uvadoc.uva.es:80/handle/10324/17940>
17. Monte PRG. Situación actual y perspectiva de futuro en el estudio del estrés laboral: la Psicología de la Salud Ocupacional. *Inf Psicológica*. 2013;(100):68–83.
18. Actividades de la vida diaria (AVDs) [Internet]. [citado 8 de octubre de 2016]. Disponible en: <https://www.neuronup.com/es/areas/adl>
19. Rivera M, Rosario I, Cuevas M. Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Inf Psicológicos* [Internet]. 1 de junio de 2015 [citado 5 de octubre de 2016];15(1). Disponible en: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/informespsicologicos/article/view/5467>
20. Maia Almandoz A. Guía práctica: cúdate y cuida. Guía de autocuidados para cuidadores y de actuación para profesionales de enfermería de atención primaria. 2014 [citado 5 de octubre de 2016]; Disponible en: <http://academica-e.unavarra.es/handle/2454/11463>
21. Ticas AR, Medina M, Mesa X, Paredes Y, Barahona Y, Sierra M. Estudio de síndrome de «burnout», depresión y factores asociados en los practicantes internos del hospital escuela. *Rev Fac Cienc Med*. 2012;9(1):14–20.
22. Ayuso DMR. Actividades de la vida diaria. *An Psicol*. 2007;23(2):264–271.

23. Montalvo Prieto A, Flórez Torres IE. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Salud Uninorte. 2008;24(2):181-90.
24. Pérez Perdomo M, Cartaya Poey M, Oca OM de, Lucia B. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. Rev Cuba Enferm. 2012;28(4):509-20.
25. Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, González C, Mabel G. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev Cuba Enferm. 2013;29(1):39-47.
26. Camacho Estrada L, YokebedHinostrosa Arvizu G, Jiménez Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. Enferm Univ [Internet]. 2010 [citado 14 de julio de 2016];7(4). Disponible en: <http://revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25024>
27. Pérez Perdomo M, Rodríguez L, Jesús J de. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. Rev Cuba Enferm. 2010;26(3):110-22.
28. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. Rev Colomb Psicol. 2016;25(1):47-62.
29. Buitrago-Echeverri MT, Ortiz-Rodríguez SP, Eslava Albarracín DG. Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. Investig En Enferm Imagen Desarro. 2010;12(1):59-77.
30. Reyes-Ticas A, Tulio-Medina M, Mesa X, Paredes Y, Barahona Y, Sierra M. Estudio de síndrome de «Burnout», depresión y factores asociados en los practicantes internos del Hospital Escuela. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas Universidad Nacional Autónoma de Honduras. 2012;9(1):14-20.
31. Steele Britton H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009 [Internet]. [Costa Rica]: Universidad de Costa Rica; 2010 [citado 12 de julio de 2016]. Disponible en: <http://sh.st/st/787f28ed3e745c14417e4aec27303038/www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf>
32. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clín Med Fam. 2009;2(7):332-4.

33. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba Salud Pública*. 2008;34(3):0-0.
34. Venegas Bustos BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichán*. 2006;6(1):137-47.
35. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychol Av Discip*. 2012;6(1):35-45.
36. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Cienc Enferm*. 2010;16(3):111-20.
37. Espín Andrade AM. «Escuela de Cuidadores» como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba Salud Pública*. 2009;35(2):0-0.
38. Goncalves LHT, Costa MAM, Martins MM, Nassar SM, Zunino R. La dinámica de la familia de ancianos con edad avanzada en el contexto de la ciudad de Porto, Portugal. *Rev Lat-Am Enferm*. 2011;19(3):1-9.
39. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychol Av Discip*. 2014;8(2):73-81.
40. Nigenda G, López-Ortega M, Matarazzo C, Juárez-Ramírez C. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar: Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública México*. 2007;49(4):286-94.
41. Villegas S. Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional. *Rev Mov Científico*. 2010;4(1):8–14.
42. Portal de Salud de la Junta de Castilla y León (Contenido: La tarjeta «te cuido» sirve para apoyar a los cuidadores de enfermos de alzhéimer y de otras demencias en su relación con el sistema sanitario) [Internet]. [citado 8 de octubre de 2016]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/noticias-1/tarjeta-cuido-sirve-apoyar-cuidadores-enfermos-alzheimer>.

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Molleturo,.....

Yo..... con
CI:.....realizo la actividad de cuidador del
(la).....
..... Mayor de edad, en uso de mis derechos, certifico que he sido informado(a), con claridad y veracidad sobre el estudio de SOBRECARGA EMOCIONAL EN CUIDADORES DE DISCAPACITADOS de la Parroquia Molleturo.

Acepto participar en forma consecuente, libre y voluntaria como colaborador contribuyendo a este procedimiento en forma activa. Soy consciente que mi aporte es para mejorar las condiciones de vida de este grupo población. Como también se me ha explicado con claridad que el estudio es únicamente de carácter científico, por cuanto reconozco que por mi aporte no tendré ningún tipo de compensación económica, por ser de interés general.

Soy conocedor de la autonomía suficiente que poseo para retirar en caso que lo considere pertinente, sin que por ello, tenga ningún tipo de repercusiones sobre mi persona.

Se respetara la buena fe, la confiabilidad, privacidad de la información su ministrado por mi persona en estas condiciones autorizo al estudiante de la Universidad del Azuay, Dr. Juan Campoverde realizar este estudio, durante un año a partir de la fecha.

Atentamente,

.....

Cuidador.

FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR			
Nombre y Apellidos			Cedula de Identidad
Cuidador de:			Teléfono
Formulario N.			Fecha
F. Nacimiento			Edad
Sexo	Hombre		Mujer
	Soltero		U. Libre
	Casado		Divorciado
	Viuda		
Nivel Instrucción			
	Ninguna		Secundaria
	Primaria		Superior
Tipo de Familia	Nuclear		Reconstituida
	Extensa		Padres ausentes
	Monoparental		Equivalentes Familiares
	Sola		Corporativas
N° de Familiares Cuidadas	Uno (1)	Dos	Tres
	Cuatro		Cinco (5)
% De discapacidad	Uno (1)		Tres (3)
	Dos(2)		Más de tres (4)
			Nadie (5)
Tiempo de Cuidado	Menos de 5 años		Más de 5 años
Tipo de Familia	Si (1)		No (2)
Test de Zarit	Menos 47 (1)		Más de 55 (3)
	47 a 55 (2)		
Funcionalidad Familiar	Levemente		Severo
	Moderadamente		

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR		PUNTAJE				
		NUNCA (1)	RARA VEZ (2)	ALGUNAS VECES (3)	BASTANTES VECES (4)	CASI SIEMPRE (5)
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 Ud.?					
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 esta, cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidado de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. Tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
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 que tener que cuidar de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente, por tener que cuidar de 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 Ud. 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	¿Se siente que ha perdido en 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 que grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
TOTAL						

Interpretación: < 47= No sobrecarga

47-55 Sobrecarga leve

> 55 sobrecarga intensa

VALORACIÓN DE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR**TEST: FF-SIL**

FUNCIÓN		CASI NUNCA 1	POCAS VECES 2	A VECES 3	MUCHAS VECES 4	CASI SIEMPRE 5
1	¿Se toman decisiones para cosas importantes de la familia?					
2	¿En mi casa predomina la armonía?					
3	¿En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades?					
4	¿Las demostraciones de cariño forman parte de nuestra vida diaria?					
5	¿Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa?					
6	¿Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos?					
7	¿Tomamos en cuenta las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles?					
8	Cuando alguien de la familia tiene un problema ¿Los demás le ayudan?					
9	¿Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado?					
10	¿Las costumbres familiares pueden cambiarse ante determinadas situaciones?					
11	¿Podemos conversar diversos temas sin temor?					
12	¿Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda de otras personas?					
13	¿Los intereses y necesidades de cada cual, son respetados por el núcleo familiar?					
14	¿Nos demostramos el cariño que nos tenemos?					

CASI SIEMPRE= 5 MUCHAS VECES= 4 A VECES=3 POCAS VECES=2 CASI NUNCA= 1

Familia funcional: 57 a 70 puntos.

Moderadamente funcional: 43 a 56 puntos.

Disfuncional: 28 a 42 puntos.

Severamente disfuncional: 14 a 27 puntos.

NOMBRE.....

Firma.....