



**UNIVERSIDAD
DEL AZUAY**

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

Escuela de Psicología Clínica

**SOBRECARGA Y SINTOMATOLOGÍA CLÍNICA EN LOS CUIDADORES
PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON MULTIDISCAPACIDAD DEL
IPCA**

Trabajo de graduación previo a la obtención del título de Psicóloga Clínica

Autora: Ana Rebeca Ramírez Gómez

Directora: Mgst. María Fernanda Coello

Cuenca- Ecuador

2020

DEDICATORIA

A mis padres, quienes han sido el pilar principal para alcanzar esta meta, con su apoyo incondicional me han enseñado a luchar y ser fuerte en los momentos difíciles, transmitiéndome en cada momento de este viaje la frase *el que persevera alcanza*.

A los estudiantes del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay quienes me han inspirado, motivado y dado grandes lecciones de vida. Así mismo, a sus familiares quienes luchan cada día por el bienestar de sus hijos.

Finalmente a Dios, a mi maestro espiritual Master Choa Kok Sui y a todos los grandes seres que durante este camino me han guiado con inteligencia y poder divino.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios, a mi maestro espiritual Master Choa Kok Sui y a los grandes seres por su amor divino, a mis padres y abuelos por ser mi gran inspiración, a la Sra. Betty Ullauri de Peña y al Dr. Hernán Tenorio por permitirme realizar este estudio en la Institución de Parálisis Cerebral del Azuay y a mi tutora Mgst. María Fernanda Coello quien me ha brindado su apoyo durante la carrera universitaria y en el desarrollo de esta investigación y por intermedio de ella a la Universidad del Azuay.

ÍNDICE DE CONTENIDO

DEDICATORIA	II
AGRADECIMIENTOS.....	III
ÍNDICE DE TABLAS	VI
ÍNDICE DE FIGURAS	VII
Resumen.....	VIII
Abstract	IX
Introducción	1
CAPÍTULO I	3
1. Cuidador Primario Informal.....	3
1.1. Rol del Cuidador	4
1.2. Tipos de Cuidador.....	5
1.3. Perfil Sociodemográfico del Cuidador Informal	5
2. Sobrecarga del Cuidador	6
2.1. Causas.....	7
2.2. Efectos de la Sobrecarga del Cuidador.....	9
2.3. Tipos de Sobrecarga	11
3. Sintomatología Clínica.....	12
3.1. Salud mental, calidad de vida y bienestar	16
4. Dependencia y multidiscapacidad.....	17
4.1. Discapacidad Intelectual	18
4.2. Discapacidad Física.....	19
4.3. Discapacidad auditiva.....	19
4.4. Discapacidad Visual	20
4.5. Discapacidad psicosocial	21
CAPÍTULO II	22
Metodología.....	22
2.1. Tipo de investigación.....	22
2.2. Objetivos	22
2.3. Procedimiento	23
2.4. Población.....	25
Tabla 1	27
Tabla 2	28
CAPÍTULO III	29
Análisis de datos y resultados	29

3.1 Sobrecarga.....	29
Figura 1:.....	29
3.2. Sintomatología clínica	30
Figura 2.....	31
Figura 3.....	32
3.3. Sobrecarga y sintomatología según características de los cuidadores	32
Tabla 3	33
Tabla 4	34
Tabla 5	35
Tabla 6	36
Tabla 7	37
3.4. Sobrecarga y sintomatología según características de los pacientes	38
Tabla 8	39
Tabla 9	40
Tabla 10.....	41
Tabla 11	42
Tabla 12	43
CAPÍTULO IV	44
4.1. Discusión	44
4.2. Conclusiones.....	49
4.3. Recomendaciones	53
Bibliografía	55
ANEXOS	62

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	27
Tabla 2	28
Tabla 3	33
Tabla 4	34
Tabla 5	35
Tabla 6	36
Tabla 7	37
Tabla 8	39
Tabla 9	40
Tabla 10	41
Tabla 11	42
Tabla 12	43

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.....	29
Figura 2.....	31
Figura 3.....	32

Resumen

En este estudio se investiga la presencia de sobrecarga y sintomatología clínica en 83 cuidadores primarios informales de pacientes con multidiscapacidad que asisten regularmente al IPCA, unidad educativa especial del cantón Cuenca. Esta investigación es de tipo cuantitativo – descriptivo - correlacional, de corte transversal, para lo cual se aplicó el cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit, el inventario de síntomas SCL-90 R y la ficha socio demográfica. Los resultados indican ausencia de sobrecarga y de malestar psicológico sin riesgo en la mayoría de cuidadores, evidenciándose que el apoyo social del sistema formal de cuidado incide positivamente en el bienestar y la calidad de vida del cuidador. En la correlación de variables se evidenció relaciones significativas con las dimensiones de sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y psicoticismo. De igual manera, se constató que a mayor sintomatología clínica mayor sobrecarga.

Palabras claves: Cuidador primario informal, multidiscapacidad, sobrecarga y sintomatología clínica.

ABSTRACT

This study investigates the presence of clinical symptoms and overload in 83 informal primary caregivers of patients with multi-disability, who regularly attend the IPCA. IPCA is a special educational unit in Cuenca. This research is quantitative, descriptive, correlational and cross-sectional. The Zarit caregiver overload questionnaire, the SCL-90 R symptom inventory and the socio-demographic record were applied. The results indicate the absence of overload and psychological distress without risk in the majority of caregivers. The social support of the formal care system positively affects the well-being and quality of life of the caregiver. In the correlation of variables, significant relationships with the dimensions of interpersonal sensitivity, depression, anxiety, phobic anxiety, paranoid ideation and psychoticism were evidenced. Similarly, it was found that the greater the clinical symptomatology, the greater the overload.

Keywords: Informal primary caregiver, multidisability, overload and clinical symptomatology.




Translated by
Ing. Paúl Arpi

Introducción

El cuidado de una persona con multidiscapacidad conlleva un proceso de aceptación y aprendizaje que demanda responsabilidad, dedicación y la adquisición de estrategias de afrontamiento y habilidades de empoderamiento.

El apoyo social permite desarrollar conductas adaptativas, que ayudan a contrarrestar la prevalencia de malestar psicológico, promueve un sentimiento de bienestar y mejora la calidad de vida del cuidador, mientras que la falta de apoyo genera en el cuidador altos niveles de estrés. Las redes de apoyo se convierten en un mediador entre la aceptación y el bienestar psicológico influenciando en la presencia de la carga que implica el cuidado (García, Manquián, & Rivas, 2016).

El objetivo de este trabajo de titulación es identificar la sobrecarga y sintomatología clínica en los cuidadores primarios informales de pacientes con multidiscapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), con la finalidad de determinar el estado emocional de los cuidadores debido a la importancia del rol que cumplen en el desarrollo y sobrevivencia de los pacientes.

La Constitución de la República del Ecuador, en su artículo primero, garantiza la protección y desarrollo integral de las personas con discapacidad y sus familias, y el artículo 86 de la Ley Orgánica de Discapacidades, decreta que las personas con discapacidad tienen derecho a la protección y promoción social por parte del Estado, que este posibilite el óptimo desarrollo de su personalidad, fomento de autonomía y la disminución de la dependencia; ratificándose de esta manera lo expuesto por la

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyo objetivo es proteger, promover y asegurar el goce pleno de condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para las personas con discapacidad (Valarezo & Chanataxi, 2013) hecho significativo que marcó un hito en el despliegue del apoyo social en favor de las personas dependientes y sus familias. Los resultados de este estudio se ven influenciados por la presencia del apoyo proveniente de la unidad educativa especial IPCA.

En el primer capítulo se hace la revisión de los principios, fundamentos y justificaciones teóricas que constituyen el sustento y cimiento de esta investigación. El marco teórico inicia con un acercamiento hacia la concepción del cuidador y su rol enmarcado desde la perspectiva actual de varios autores. La sobrecarga del cuidador es uno de los aspectos medulares de esta investigación, está planteada a través de un análisis de las causas y los efectos que la originan, se habla de los tipos de carga. También se aborda la temática de la sintomatología clínica como otro de los postulados que fue valorado. Este estudio se encuadra dentro de la multidiscapacidad.

En el segundo capítulo se describen los aspectos metodológicos de la investigación, en el tercer capítulo se enuncian los resultados obtenidos del estudio y, por último, se expone la discusión y las conclusiones a las que se llegaron y las recomendaciones en relación al tema tratado.

CAPÍTULO I

1. Cuidador Primario Informal

El cuidador es el recurso humano, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos a la persona dependiente. Es el encargado de preservar la vida de otro; es decir, es una figura significativa para la persona que será cuidada. La persona motivo de cuidado, presenta las características de no ser autónoma, encontrarse en condición de cronicidad y discapacidad o enferma, convirtiéndose en una persona dependiente que requiere de supervisión y apoyo (Cruz & Meléndez, 2011).

El vocablo cuidador familiar, hace referencia a una persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado. Es el encargado de ejecutar, supervisar y apoyar las actividades de la vida diaria del paciente. La habilidad que presenta es el potencial de cuidado que posee la persona que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que requiere de sus cuidados, esta comprende una dimensión cognoscitiva y una actitudinal, las cuales se evidencian según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia (Barrera, Pinto, & Sánchez, 2006).

Este término es un concepto mixto conformado por la realización de tareas de carácter de apoyo y asociado a las relaciones sociales y familiares, aquí adquiere el carácter de relaciones primarias. Frecuentemente los miembros de la familia asumen la responsabilidad del cuidado del paciente, destacándose la figura de uno de los miembros,

al cual se le conoce como cuidador primario o principal (Bergero, Gómez, Herra, & Mayoral, 2000).

Al cuidador informal (CI), se lo define como aquella persona proveniente del sistema de apoyo del paciente, familiar o amigo quien asume la responsabilidad única del enfermo en todo lo que se relaciona a su atención básica. Esta función en la mayoría de los casos es realizada por la madre (Lazcano, y otros, 2014).

1.1. Rol del Cuidador

El rol es el papel o función que desempeña una persona en la sociedad por voluntad propia o imposición, que exige a la persona que actúe o se comporte de acuerdo a un conjunto de demandas y expectativas sociales. Los roles existen en relación con otro, implica asumir una nueva posición social, adquirir nuevos conocimientos, habilidades y comportamientos, es un proceso de aprendizaje por parte de la persona que lo asume (Moreno, Náder, & Mesa, 2004).

Cuidar a una persona con discapacidad conlleva un cambio de pensamientos y costumbres. El rol del cuidador se conjuga en acciones específicas como: el cuidado que se caracteriza por la precaución y esmero en la acción, el apoyo que se refiere a sostener, proteger y auxiliar a otro, y la asistencia que se relaciona a la ayuda, socorro y amparo. Por otro lado, las tareas del cuidado se centran en la responsabilidad, toma de decisiones, supervisión y realización de las actividades de la vida diaria que la persona dependiente no puede ejecutar por sí sola (Cruz, Meléndez, & Ma, 2011).

1.2. Tipos de Cuidador

Se conocen dos tipos de cuidadores, el cuidador primario formal y el cuidador primario informal.

El cuidador primario formal (CPF) no forma parte de la familia de la persona con discapacidad, puede estar capacitado o no para ejecutar dicho rol, es remunerado económicamente por el servicio que ofrece (Córdoba & Aparicio, 2014).

El cuidador primario informal (CPI), es la persona responsable del cuidado no profesional del sujeto dependiente. La atención brindada es ejercida por parientes, amigos o vecinos de forma permanente o duradera y caracterizada por la existencia de lazos afectivos. Convive en el mismo domicilio del paciente y su función es dar atención a las demandas de la persona dependiente. El cuidador es concebido por los miembros de la familia como el responsable del paciente (Moya, 2012). También se lo define como aquel individuo que brinda atención de manera voluntaria, sin recibir remuneración económica, ni capacitación previa para la atención del paciente (Córdoba & Aparicio, 2014).

1.3. Perfil Sociodemográfico del Cuidador Informal

En el contexto socio - cultural, históricamente se le ha asignado a la mujer la responsabilidad de cumplir con el rol del cuidado de la salud física y mental de la familia. Lo cual no es una exclusividad del género femenino, sin embargo, adquiere una connotación de feminización e inequidad. Surge el perfil característico de la mujer como la cuidadora principal, sin empleo, con bajo nivel educativo, de clase social baja,

responsable de las tareas domésticas del hogar. Mientras que para el género masculino el cuidado es una opción. Lo que evidencia la presencia de una valoración social diferente en relación a las tareas del cuidado (Rodríguez & Bertoni, 2010).

Estudios realizados señalan que el perfil del cuidador informal se caracteriza en su mayoría por ser mujeres mayores de 45 años de edad, casadas, amas de casa y con nivel de educación básica (López, Río, Rendón, González, & López, 2012); se constata que debido a la estructura social histórica, la mujer asume el rol de cuidadora y las otras funciones que cumple dentro del hogar.

2. Sobrecarga del Cuidador

En diferentes investigaciones bibliográficas la sobrecarga del cuidador también es conocida como el síndrome del cuidador. En el presente trabajo de titulación se usará la terminología de sobrecarga del cuidador.

La literatura médica concibe el término carga como sinónimo de obligación o deber. El concepto de carga tomado del inglés *burden* es traducido como *estar quemado*, así lo describe Freudenberguer quien sugiere agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado (Ramírez & Aguilar, 2009).

El individuo que proporciona cuidado se enfrenta a diversos factores, por lo que muchos de ellos desarrollan la sobrecarga del cuidador, la cual se define como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, vida social, personal y su situación económica cambian por el hecho de cuidar una persona con discapacidad (Lara,

González, & Blanco, 2008). También se la define como un estado de angustia que amenaza la salud física y mental debido a la dificultad persistente de cuidar a un familiar (Cardona, Segura, Berbesí, & Agudelo, 2013).

Según Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980) definen a la sobrecarga del cuidador como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador.

Maslach y Jackson (1996) la caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede darse en personas que trabajan con individuos con necesidades de elevada atención. Así mismo, la definen como el desgaste, pérdida de energía, cambio negativo de actitudes hacia los demás y sentimientos patológicos o de falta de realización personal.

2.1. Causas

Las causas de esta afección se vinculan con el estrés permanente, crónico y por las actividades repetitivas y monótonas que derivan en una sensación de falta de control en relación a los resultados obtenidos, lo cual puede provocar el desgaste de las reservas psicofísicas del cuidador (Ruiz & Nava, 2012).

La sobrecarga puede surgir por la conjugación de algunas variables como la desatención de la propia salud y del proyecto de vida, por el deterioro de las dinámicas familiares caracterizada por la manipulación, culpa, enojo, ansiedad o frustración por la

falta de conocimientos técnicos en el manejo del cuidado del paciente dependiente (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009).

El cuidador de una persona con dependencia enfrenta momentos críticos en relación con el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia y la disminución de los vínculos sociales y familiares (Flores, Rivas, & Seguel, 2012).

El estudio realizado por Marcia Irazábal Giménez (2016), resalta que las dificultades financieras y de empleo fueron elementos relevantes de estrés para las familias, ya que los cuidadores tuvieron que abandonar su puesto de trabajo o disminuir las horas de trabajo, así como también presentaron inconvenientes para cubrir sus gastos económicos.

La gravedad de la carga se relaciona con las características del paciente como: la intensidad de los síntomas, el grado de discapacidad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y los lazos afectivos entre el paciente y el cuidador. Así como también con las condiciones sociodemográficas del cuidador tales como sexo, edad y nivel educativo. También influyen factores como la disponibilidad de redes de soporte social, las leyes socio sanitarias, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental (Martínez, Nadal, Beperet, & Mendióroz, 2000).

Estas investigaciones destacan que el cuidado adquiere un sentido positivo frente a la existencia de una creencia religiosa más marcada en los cuidadores, lo cual genera la presencia de puntos de vista positivos respecto a los problemas de salud de sus hijos. En este trabajo también se encontró una fuerte asociación entre los aspectos positivos de

cuidado manifestados por el cuidador y la carga del mismo, observándose que conforme disminuye el sentimiento positivo aumenta la carga (Giménez, 2016).

2.2. Efectos de la Sobrecarga del Cuidador

Diferentes estudios señalan que los cuidadores que presentan sobrecarga manifiestan signos y síntomas que pueden ser descritos bajo los siguientes tipos de efectos:

Efectos Físicos: Cuidar a una persona dependiente puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que la sobrecarga se evidencia con alteraciones en los diferentes aspectos de su vida. Dentro de las afecciones físicas está el cansancio, vértigo, dolores de cabeza, espalda y articulares, dispepsia y trastornos en el patrón del sueño. En relación a la importancia de la calidad del sueño en el cuidador, este puede tener efectos nocivos en su calidad de vida y en la capacidad para atender a los pacientes.

Efectos Psicosociales: Estudios de diferentes investigadores confirman que los cuidadores constituyen una población en riesgo de sufrir enfermedades psíquicas; se ha diagnosticado a través de diversos reactivos la presencia de ansiedad y depresión. También presentan irritabilidad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza, resentimiento hacia la persona que cuida y pensamientos de suicidio o abandono. De igual manera, existe desgaste emocional y pérdida de autoestima debido a la transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia al cuidador, la presencia constante de situaciones conflictivas, el sentimiento de incapacidad de realizar de manera óptima las actividades funcionales con sus semejantes en su entorno (Ramírez & Aguilar, 2009).

Por otro lado, el progresivo deterioro del paciente produce en el cuidador miedo e incertidumbre. La reducción del tiempo, del ocio y de las actividades sociales, las dificultades en el ámbito laboral y profesional y los sentimientos de malestar son efectos que deterioran la calidad de vida del cuidador.

Las investigaciones realizadas se han enfocado en la enfermedad y el cuidado, pero no en estudios sobre cómo disminuir el efecto de la sobrecarga y de qué manera intervenir para mejorar la calidad de vida del cuidador. Por ello, es importante la existencia de los grupos de apoyo o autoayuda, la intervención oportuna de los profesionales de la salud en el diagnóstico temprano y el manejo de la sobrecarga; esto ofrece una oportunidad para que los cuidadores puedan compartir experiencias, adquirir conocimientos y habilidades sobre cómo manejar las situaciones de estrés que atraviesan. Se alcanzará la finalidad de disminuir los sentimientos de impotencia, culpa, rabia y permitirá el desarrollo de sentimientos de bienestar y satisfacción (Moreno, Náder, & Mesa, 2004).

Otras investigaciones señalan la importancia de la creación de políticas sociales que pongan énfasis en los cuidadores como parte del sistema de atención de las personas con discapacidad, así como el conocer y comprender las necesidades de estas familias con el fin de apoyarlas eficazmente, lo cual contribuiría a enfrentar de mejor manera los factores de estrés y a reducir la aparición de posibles crisis (Giménez, 2016).

En España, la *Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, fomenta crear alternativas para el cuidado de

personas dependientes, mediante la interrelación de influencia mutua y de retroalimentación entre el cuidado formal e informal, ya sea de forma complementaria y suplementaria según la situación concreta de cada familia con el objetivo de alcanzar el desarrollo óptimo del paciente y la prevención de consecuencias negativas en la salud del cuidador. Cabe resaltar que el cuidador informal continúa cumpliendo el papel principal como proveedor de la asistencia brindada (Rodríguez & Bertoni, 2010).

2.3. Tipos de Sobrecarga

Ser cuidador informal implica una sobrecarga debido al rol que debe desempeñar, aquí convergen aspectos emocionales, físicos y sociales; razón por la cual la sobrecarga posee un componente objetivo y subjetivo (Lazcano, y otros, 2014).

La Carga Objetiva se relaciona con la dedicación y desempeño de la función del cuidador, se encuentra asociada con la carga física y la exposición a situaciones estresantes correspondientes al cuidado (Lara, González, & Blanco, 2008). También se conoce como la alteración verificable y observable de la vida del cuidador, provocada por la enfermedad del paciente y por la supervisión que realiza el cuidador para asegurar que el paciente tome la medicación, descansa y no presente alteraciones en su conducta (Martínez, Nadal, Beperet, & Mendióroz, 2000).

La Carga Subjetiva hace referencia a la forma en que se percibe la situación, es decir, la respuesta emocional ante la experiencia de cuidar (Lara, González, & Blanco, 2008). También se la define como la tensión, actitudes y reacción emocional del cuidador

ante el cuidado, por ejemplo moral baja o estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (López, Del Río, Rendón, González, & López, 2012).

Las consecuencias de los efectos negativos de la sobrecarga varían de uno a otro cuidador, ya que son condicionadas por los recursos psicológicos, sociales y económicos que disponen; así mismo, el sentido que proporciona el cuidado actúa en el cuidador como amortiguador del estrés emocional (Llantá, Hernández, & Martínez, 2015). Otro de los aspectos evaluados en este trabajo de titulación es la sintomatología clínica, razón por la cual se estima necesario profundizar en los referentes teóricos de la misma.

3. Sintomatología Clínica

El Diccionario de la Real Academia Española (2018), le asigna al término *patología* dos significados. La primera definición hace referencia a la patología como la rama de la medicina que se enfoca en las enfermedades del ser humano y la segunda como el conjunto de síntomas asociadas a una determinada dolencia. Por otro lado, *síntoma* es definido por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5, como la manifestación subjetiva de una afección patológica, los síntomas los presenta el individuo afectado y no los observa el examinador (Association, 2013).

Acorde a lo evaluado en el presente trabajo se describen las sintomatologías clínicas que se presentan a continuación:

Somatización (SOM): Se lo explica como la expresión de malestar social y personal a través de quejas somáticas que conlleva a la búsqueda de ayuda médica. Se

distingue al individuo que somatiza ya que manifiesta la presentación somática de su malestar y una atribución somática para sus síntomas; también, se evidencia en el sujeto la presencia de un trastorno psiquiátrico (Santiago & Belloch, 2002).

De acuerdo al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM- 5 (2013), las personas con trastornos de síntomas somáticos suelen presentar múltiples signos que provocan malestar o problemas significativos en la vida diaria. Los síntomas se relacionan con sensaciones corporales normales o un malestar que no corresponde a una enfermedad grave. Los síntomas somáticos no son suficientes para establecer un diagnóstico, aunque el sufrimiento del individuo sea auténtico.

Estos individuos tienden a presentar niveles muy altos de preocupación por la enfermedad, consideran los síntomas corporales como amenazadores, perjudiciales y frecuentemente son pesimistas sobre su salud. Los problemas de salud asumen un papel central en su vida, transformándose en un rasgo de su identidad, llegando a controlar sus relaciones interpersonales. Utilizan con frecuencia los servicios de atención médica, sin embargo, esto no genera un alivio de sus preocupaciones.

Obsesiones y compulsiones (OBS): El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM- 5 (2013), describe a las obsesiones como pensamientos, impulsos o imágenes recurrentes y persistentes, los cuales se vivencian como intrusivos y no deseados, no son experimentadas de forma placentera, estos generan malestar o ansiedad en la mayoría de los sujetos. El individuo intenta suprimir el pensamiento, ignorar los factores desencadenantes o neutralizarlos con otro pensamiento o acción.

Definen a las compulsiones como conductas repetitivas o actos mentales que una persona se siente impulsada a ejecutar en respuesta a una obsesión o conforme a normas que se deben aplicar de manera rígida. El objetivo de las compulsiones es disminuir la angustia despertada por las obsesiones o prevenir un acontecimiento temido, a pesar de que estas podrían no estar relacionadas de forma realista con el evento temido. Estas no se realizan por placer, sin embargo, algunos sujetos experimentan un alivio de la ansiedad o angustia.

Para justificar un diagnóstico de TOC, las obsesiones y compulsiones deben consumir mucho tiempo, más de una hora al día, o provocar un deterioro clínicamente significativo. La frecuencia y la gravedad pueden variar entre los sujetos con TOC.

Sensitividad interpersonal (SI): Comprendida como sentimientos de inadecuación e insuficiencia personal, en especial al compararse con otras personas, caracterizados por la autocensura, incomodidad y malestar en las interacciones sociales (Sanchez & Ledesma, 2009). Se la define como la presencia de sentimientos de inferioridad e inadecuación, sobre todo cuando la persona se compara con sus semejantes (Casullo & Pérez, 2008).

Depresión (DEP): Según la OMS (2018) el paciente con depresión presenta tristeza, pérdida de interés y de la capacidad de disfrutar, sentimientos de culpa o baja autoestima, trastornos del sueño o del apetito, cansancio y falta de concentración. Dependiendo del número y de la intensidad de los síntomas, los episodios depresivos pueden clasificarse como leves, moderados o graves. La depresión resulta de la interacción entre factores sociales, psicológicos y biológicos. Las personas que han

atravesado circunstancias vitales adversas presentan mayor probabilidad de sufrir depresión. Este trastorno puede generar estrés y una mayor afección de su estado de salud.

Ansiedad (ANS): El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM- 5 (2013), define a la ansiedad como una anticipación aprensiva de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento de disforia o de síntomas somáticos de tensión. El objetivo del daño anticipado puede ser interno o externo. También se la describe con síntomas cognitivos y comportamentales, relacionados clínicamente con una manifestación exacerbada de ansiedad como nerviosismo, temblores, miedos, inquietud y palpitaciones (Sanchez & Ledesma, 2009).

Hostilidad (HOS): Se la define como pensamientos, sentimientos y acciones característicos del estado afectivo negativo de ira, enojo o rabia, fastidio, malhumor y comportamiento explosivo (Sanchez & Ledesma, 2009).

Ansiedad fóbica (FOB): Entendida como malestar a una respuesta persistente de miedo a personas específicas, lugares, objetos o situaciones irracionales y desproporcionadas en relación con el estímulo que la provoca, lo que genera una conducta de evitación o escape (Casullo & Pérez, 2008).

Ideación paranoide (PAR): Distorsión cognitiva característica del comportamiento paranoide, en relación a los desórdenes del pensamiento como pensamiento proyectivo, suspicacia y temor a la pérdida de autonomía (Casullo & Pérez, 2008).

Psicoticismo (PSIC): Se refiere a los síntomas relacionados al espectro psicótico, caracterizados por estados de soledad, estilo de vida esquizoide, control e inserción del pensamiento, alucinaciones y pensamientos bizarros (Sanchez & Ledesma, 2009).

3.1. Salud mental, calidad de vida y bienestar

Al hablar de sintomatología clínica surgen los conceptos de salud mental, calidad de vida y bienestar como los vectores que orientan y se convierten en uno de los fines del ámbito de la psicología clínica, razón por la cual es oportuno ahondar en estos lineamientos teóricos.

La OMS (2013) define a salud mental como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.

Según la OMS (2005), la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes.

La definición de calidad de vida es un término multidimensional de las políticas sociales, hace referencia a tener buenas condiciones de vida objetivas y un alto grado de bienestar subjetivo; de igual manera, considera la satisfacción colectiva de necesidades mediante la implementación de políticas sociales en miras a la satisfacción individual de necesidades (Palomba, 2002).

El concepto de bienestar está relacionado con la cualidad de obtener satisfacción mediante el disfrute de los recursos disponibles y no únicamente de los recursos económicos (Palomba, 2002).

4. Dependencia y multidiscapacidad

Se entiende a la dependencia como el estado en el que se encuentran los individuos que, a causa de la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda para realizar las actividades de la vida cotidiana. La dependencia es la respuesta social a la discapacidad.

La dependencia posee tres características, la primera hace referencia a la limitación psíquica, física o intelectual que disminuyen las capacidades de los sujetos; la segunda es la necesidad de asistencia o cuidado de otra persona y la tercera se relaciona a la incapacidad para ejecutar las actividades de la vida diaria. Se distinguen tres tipos de actividades de la vida diaria, las actividades básicas de la vida diaria que se relacionan con las actividades de autocuidado, comunicación y movilidad en el hogar; las actividades instrumentales de la vida diaria requieren de mayor autonomía e interacción como las tareas domésticas, movilidad en el entorno y de administración del hogar y, las actividades avanzadas de la vida diaria que involucran a la sociabilidad y roles familiares e implican un nivel alto de funcionalidad física (García J. R., 2009).

Según la OMS (2001), la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las

deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad dificultan la ejecución de acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por lo tanto, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive.

La discapacidad múltiple se caracteriza por la presencia de dos o más discapacidades en diferentes grados en la misma persona, como la discapacidad intelectual, física, auditiva, visual y psicosocial. La discapacidad múltiple no es únicamente la suma de los tipos de discapacidad que puede tener una persona, sino es la interacción que tienen juntas (Alveal & Flores, 2018).

A continuación, se describen los tipos de discapacidad que interactúan y determinan la multidiscapacidad en referencia a los tipos de discapacidad predominante existentes en el Ecuador de acuerdo al Consejo Nacional Para la Igualdad de Discapacidad.

4.1. Discapacidad Intelectual

El término de Discapacidad Intelectual ha evolucionado y reemplazo al vocablo de retardo mental. Este cambio en el constructo permite que la discapacidad intelectual no sea considerada como un rasgo absoluto e invariable de la persona; así mismo, tiene como propósito la búsqueda y la comprensión de la identidad de discapacidad, cuyos principios incluyen la autoestima, el bienestar subjetivo, orgullo, causas comunes, las alternativas políticas y el compromiso con la acción política (Schalock, 2007). El término

Discapacidad Intelectual es reemplazado por el de Trastornos del Desarrollo Intelectual (TDI) y se propone utilizarlo en contextos clínicos y de rehabilitación.

Los trastornos del desarrollo intelectual son un grupo de alteraciones del desarrollo, identificados por la limitación de las funciones cognitivas, de las habilidades de las conductas adaptativas, conceptuales y prácticas, caracterizados por un bajo nivel de inteligencia (Lazcano-Ponce, y otros, 2013).

4.2. Discapacidad Física

La discapacidad física o motora es un estado de limitación en la movilidad, postura, coordinación, comunicación y en las funciones bucofonatorias y/o respiratorias. Se presenta de manera transitoria o permanente a causa de alteraciones o anomalías en el funcionamiento del sistema nervioso central o en el aparato locomotor (huesos, articulaciones o músculos) en diferentes grados, limitando a la persona en su desarrollo personal y social (Muñoa, 2015).

4.3. Discapacidad auditiva

Se define como la dificultad en la participación de actividades de la vida cotidiana que surge de la interacción entre una dificultad específica para percibir a través de la audición los sonidos del ambiente, del lenguaje oral y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona dependiendo del grado de pérdida auditiva.

Respecto a las barreras, se puede mencionar la cercanía o distancia de las fuentes auditivas, si los sonidos son débiles o distantes, así como la interferencia de sonidos de diferente tipo. Las dificultades asociadas al lenguaje oral o escrito, se relaciona con el grado de pérdida auditiva y la forma de comunicación (Godoy, González, & Verdugo, 2008).

También se entiende a la sordera o déficit auditivo como una alteración que puede presentarse en el órgano de la audición como en la vía auditiva. De igual manera, se comprende como la afección de la agudeza auditiva que le impide a la persona aprender su propia lengua, participar normalmente en las actividades características de su edad y en el aprendizaje de las enseñanzas básicas. Se distinguen dos tipos de sordera, las hipoacusias cuando la pérdida auditiva es menor o igual a 70-75 dB y sordos cuando la pérdida auditiva es mayor a 70-75dB (Serrato, 2009).

4.4. Discapacidad Visual

Se la concibe como la alteración del funcionamiento visual, incluso después del tratamiento o corrección refractiva estándar. La Clasificación Internacional de Enfermedades identifica a la deficiencia visual en dos grupos: la deficiencia de la visión de lejos y de cerca (Escudero, 2011).

Se lo define como la imposibilidad que surge de la interacción entre una dificultad específica relacionada con la disminución o pérdida de las funciones visuales y las barreras presentes en el contexto en que desenvuelve la persona. Las barreras hacen referencia a la ausencia de señales auditivas que reemplacen la información visual,

también la ausencia de literatura en Braille o audio en las bibliotecas públicas, ausencia de sistemas de escritura alternativos (Godoy, González, & Verdugo, 2008).

4.5. Discapacidad psicosocial

En el siglo XIX se le consideraba como faltante de moral debido a un exceso de libertad, de sentimiento religioso o de estudio. Actualmente se define como la limitación caracterizada por disfunciones temporales o permanentes de la mente para realizar una o más actividades cotidianas. Generalmente se presenta en la etapa de la adolescencia o en los primeros años de la adultez, pudiendo aparecer en edades tempranas (Trigueros Albertazzi, 2019). Puede surgir de una enfermedad mental, está compuesta de factores bioquímicos y genéticos; incide en la manera de pensar, el humor, los sentimientos, la habilidad para establecer relaciones interpersonales y el funcionamiento diario de la persona. No se encuentra asociada a la discapacidad intelectual (Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, 2019).

CAPÍTULO II

Metodología

2.1. Tipo de investigación

El presente estudio es de tipo cuantitativo-descriptivo-correlacional, de corte transversal, ya que busca identificar la presencia de la sobrecarga y sintomatología clínica en los cuidadores primarios informales de los pacientes con multidiscapacidad del IPCA.

2.2. Objetivos

Objetivo general

- Identificar la sobrecarga y sintomatología clínica en los cuidadores primarios informales de pacientes con multidiscapacidad del IPCA.

Objetivos específicos

- Determinar el grado de sobrecarga en los cuidadores primarios informales de pacientes con multidiscapacidad del IPCA.
- Valorar la sintomatología clínica en los cuidadores primarios informales de pacientes con multidiscapacidad del IPCA.
- Correlacionar el grado de sobrecarga y la sintomatología clínica con las variables sociodemográficas.
- Socializar los resultados con el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.

2.3. Procedimiento

Se procedió, en primera instancia, a solicitar la autorización al director del Instituto de Parálisis de Cerebral del Azuay para realizar la recopilación de la información, con la presentación del Anexo 1, el cual incluye:

1. La ficha socio demográfica:

1.1. Datos del cuidador(a): edad, género, religión, estado civil, número de hijos(as), número de hijos(as) con discapacidad, nivel de estudio, ocupación y número de horas que labora.

1.2. Datos del paciente: edad, género, tipo de discapacidad de acuerdo al carné de persona con discapacidad, grado de discapacidad del carné de persona con discapacidad, edad de diagnóstico, es beneficiario del bono y el nivel educativo que cursa.

2. El Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit está compuesto de 22 afirmaciones. El cuidador debe indicar la frecuencia en que se siente de esa manera, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). El tipo de corte con una puntuación ≤ 46 no hay sobrecarga, 47-55 hay sobrecarga leve ≥ 56 equivale a una sobrecarga intensa (Álvarez, González, & Muñoz, 2008). La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach = 0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson = 0.86 para fiabilidad test - retest (González, y otros, 2011).

3. El Inventario de Síntomas SCL-90 R, evalúa síntomas psicológicos y estrés por medio de 90 ítems que conformaron nueve dimensiones y tres índices globales (Caparrós, Villar, Ferrer, & Viñas, 2007). El Índice de Gravedad Global (GSI) es un indicador directo de gravedad de los síntomas, el Índice de Malestar Positivo (PSDI) es una medida de la intensidad de los síntomas percibidos por el respondiente y el tercer Índice Total de Síntomas Positivos (PST) es el número total de síntomas que presenta la persona independientemente de su gravedad (Gempp & Avendaño, 2008). El inventario está conformado por un rango de 0 a 4 puntos con cinco opciones: Nada, Muy Poco, Poco, Bastante y Mucho, frente a las cuales el respondiente debe indicar en qué medida ese problema le ha preocupado o molestado durante la última semana (7 días). La fiabilidad de las nueve dimensiones alcanza valores cercanos o superiores a $r = 0.70$ en la mayoría de los estudios de habilidad test-retest y en torno a los coeficientes alpha las subescalas de los 3 grupos, fueron superiores a 0.8 (Lara, Espinosa, Cárdenas, Fócil, & Cavazos, 2005).

La etapa de la aplicación de los reactivos se llevó a cabo en el mes de julio de 2019. Posteriormente, el procesamiento de la información fue realizado en el programa estadístico SPSS 25 y la edición de gráficos y tablas en Excel 2019. Los resultados se expresan mediante medidas de tendencia central y dispersión, el comportamiento de los datos según la prueba estadística Kolmogorov Smirnov fue no normal ($p < .05$) por lo que se emplearon pruebas no paramétricas; la prueba U-Mann Whitney para la comparación entre dos grupos; la prueba H-Kruskall Wallis para la comparación de más

de dos grupos y el coeficiente de correlación Rho de Spearman, se consideró una significancia del 5% ($p < .05$) para la toma de decisiones.

2.4. Población

En el estudio participaron los cuidadores primarios informales de pacientes con multidiscapacidad que asisten regularmente al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay en el período lectivo 2018-2019.

El IPCA es un centro de atención multisectorial e integral de carácter fiscomisional que cuenta con un equipo interdisciplinario en habilitación y rehabilitación médico terapéutico y educación especializada y ofrece programas de gestión acorde a las reales necesidades de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad que requieren de nuestros servicios (IPCA, S/N).

Se encuentra ubicado en la calle Fray Gaspar de Villaroel entre Isabel la Católica y Primero de Mayo perteneciente a la parroquia Yanuncay del cantón Cuenca.

En el diseño de este trabajo, se manifestó que esta investigación corría el riesgo de no contar con la participación de todos los cuidadores primarios informales de pacientes con multidiscapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay para la aplicación de los reactivos propuestos, razón por la cual es importante señalar que en este estudio no participaron 27 cuidadores informales.

Características de los cuidadores primarios informales

El estudio se realizó con 83 cuidadores primarios informales, 71 corresponden al 85.5% son de género femenino y 12 que representan el 14.5% de género masculino con edades comprendidas entre 20 y 66 años con la edad media de 37.7 años (DE=9.6) de pacientes con multidiscapacidad que asisten al IPCA.

Quienes en su mayoría pertenecían a la religión católica 86.7% y cerca de la mitad de la persona son casadas 45.8%. Con respecto al número de hijos se detectó que la distribución era de aproximadamente la cuarta parte en cada categoría: un hijo, dos hijos, tres hijos y cuatro o más de cuatro hijos.

Además, se encontró que en el 83,1% de los cuidadores tienen un hijo con discapacidad y el 7.3% no tiene ningún hijo con discapacidad, debido a que son los tutores legales (abuelos o tíos) de los pacientes con discapacidad.

El nivel de estudio del 41% de los cuidadores alcanzó el bachillerato y la ocupación del 61.4% son empleos o actividades sin relación de dependencia. Se observa la presencia de 30 personas (36,1%) que son amas de casa; con respecto a la jornada de labores, más de la mitad trabajan 8 horas o más (56,6%).

Detalles ver en la tabla 1.

Tabla 1

<i>Característica del Cuidador N=83</i>							
Característica		n	%	Característica	n	%	
Género	Masculino	12	14.5	Nivel estudios	Educación Básica	27	32.5
	Femenino	71	85.5		Bachillerato	34	41.0
Religión	Católica	72	86.7		Superior	20	24.1
	Cristiana	7	8.4		No contesta	2	2.4
	Testigo de Jehová	3	3.6	Ocupación	Empleado privado	23	27.7
	Otra	1	1.2		Empleado público	9	10.8
	Estado civil	Soltera	13		15.7	Otro	51
Casado/a		38	45.8	Especificación (otro) n=51	Empleada domestica	6	11.8
Viudo/a		1	1.2		Ama de casa	30	58.8
Divorciado/a		15	18.1		Comerciante	14	27.5
Unión libre		13	15.7		Estudiante	1	2
Separado		3	3.6	Número de horas que labora.	1-4	12	14.5
Uno		17	20.5		5-8	18	21.7
Número hijos	Dos	24	28.9		8 o más	47	56.6
Tres	26	31.3	No contesta		6	7.2	
Número de hijos con discapacidad	Cuatro o más	16	19.3	Número de hijos con discapacidad	Ninguno (Cuidador)	6	7.3
	Uno	69	83.1		Uno	69	83.1
	Dos	5	6.0		Dos	5	6.0
	Tres	2	2.4		Tres	2	2.4
	Cuatro o más	1	1.2		Cuatro o más	1	1.2

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

Características de los pacientes:

En la tabla 2, se exhiben las características de los pacientes. De los 83 pacientes evaluados en su mayoría 63.9% son de género masculino y el 36.1% femenino, con edades comprendidas entre 2 y 30 años con una edad media de 11.59 (DE=6.5).

Las discapacidades predominantes son: física 54.2% e intelectual 33.7%, además se encontraron personas con discapacidad visual 1.2%, psicosocial 2.4% y no existen pacientes con discapacidad auditiva. La edad en la que la discapacidad fue

diagnosticada en el 91.6% de los casos era entre los 0 y 3 años. Igualmente, el 71.7% de participantes mencionaron no ser beneficiarios del bono. Con respecto al nivel educativo que cursa el paciente se encontró que el 20.5% está en inicial y el 16.9% en funcional académico I, funcional académico II y vocacional, el 9.6% en funcional social I y funcional social II y el 7,2% en funcional social III.

Tabla 2

Característica del Paciente N=83

Característica	n	%	
Género paciente	Hombre	53	63.9
	Mujer	30	36.1
Tipo de Discapacidad (Carnet)	Física	45	54.2
	Visual	1	1.2
	Psicosocial	2	2.4
	Intelectual	28	33.7
	En trámite	6	7.2
	No contesta	1	1.2
Edad en la que fue diagnosticado discapacidad	0-3 años	76	91.6
	8-11 años	4	4.8
	4-7 años	2	2.4
	28-31 años	1	1.2
Es beneficiario del bono:	Si	23	27.7
	No	59	71.1
	No contesta	1	1.2
Nivel educativo que cursa en el instituto	Inicial	17	20.5
	Funcional académico II	14	16.9
	Funcional social I	8	9.6
	Funcional social III	6	7.2
	Funcional académico I	14	16.9
	Funcional vocacional	14	16.9
	Funcional social II	8	9.6
	No contesta	2	2.4

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

CAPÍTULO III

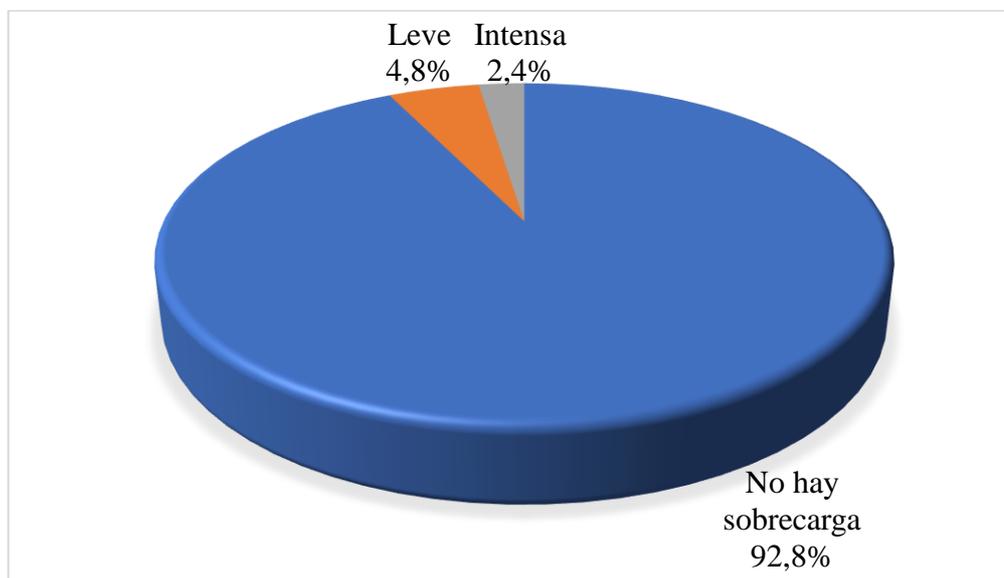
Análisis de datos y resultados

3.1 Sobrecarga

La sobrecarga medida en escala 0 - 88 se presentó entre 1 y 59 con una media igual a 27.87; DE = 12.92; ubicándose en general en un nivel de ausencia de sobrecarga; clasificando a las personas según las categorías estipuladas por el Zarit, se encontró que la mayoría de las personas no presentan sobrecarga (92.8%), los detalles se pueden observar en la figura 1.

Figura 1:

Sobrecarga en cuidadores primarios informales



Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

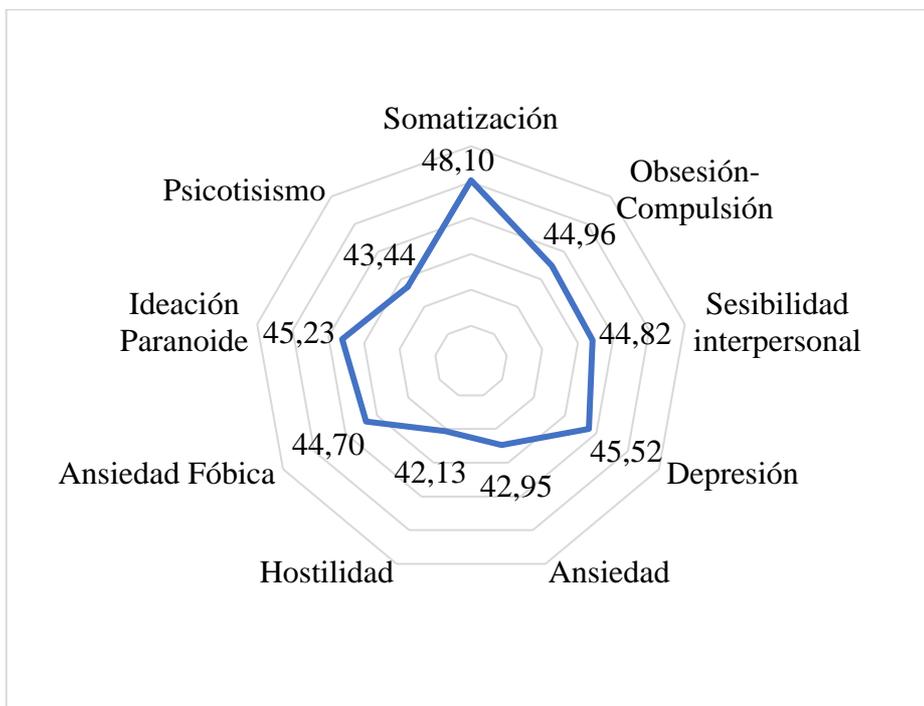
3.2. Sintomatología clínica

Se encontró que, según el índice TSP el 12% de participantes intentaban reflejar una imagen muy positiva de su estado y el 13.3% una exageración patológica, mientras que el índice IMSP mostró que una persona intentaba mostrarse totalmente libre de problemas, una persona con dramatismo ($IMSP > 3.2$) y dos con extremo dramatismo ($IMSP > 3.5$). Para esta sección del estudio se incluyeron a 79 cuidadores (95.2%) quienes no se mostraban libres de problemas o dramatizaban los síntomas presentes, esto con el fin de tener una mayor precisión de resultados.

El gráfico de radar muestra las puntuaciones medias de los participantes en cada sintomatología clínica evaluada, a pesar que en general todas las sintomatologías en promedio eran normales ($PT < 63$), se puede observar que la predominante era la somatización ($M=48.10$; $DE=12.40$), seguido por depresión ($M=45.52$; $DE=11.07$) e ideación paranoide ($M=45.23$; $DE= 13.10$); además las sintomatologías clínicas con menor presencia en los participantes fueron hostilidad ($M=42.13$; $DE=10.19$) y ansiedad ($M=42.95$; $DE=10.25$).

Figura 2.

Sintomatología clínica en cuidadores primarios informales



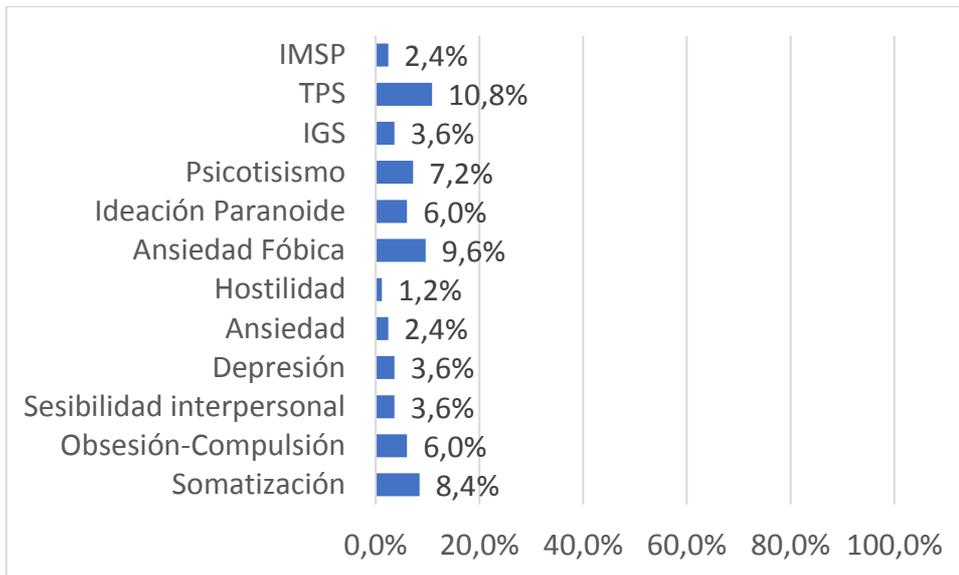
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

En la figura 3, se puede observar la frecuencia de participantes con riesgo clínico de sintomatología ($PT > 63$), el 10.8% presento problemas de TSP (total de síntomas positivos), el 9.6% ansiedad fóbica y el 8.4% somatización; el riesgo con menor frecuencia presentado fue la hostilidad (1.2%).

Figura 3.

Frecuencia de cuidadores con sintomatología clínica en nivel de riesgo



Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

3.3. Sobrecarga y sintomatología según características de los cuidadores

Sobrecarga y sintomatología clínica según género y estado civil

En la tabla 3 se observa el nivel de sobrecarga y sintomatología clínica de los cuidadores según género y estado civil. Las personas de género masculino presentaban, principalmente, síntomas de somatización ($M=42.7$; $DE=13.7$) y sensibilidad interpersonal ($M=42.3$; $DE=8.5$); se observó que las sintomatologías más débiles correspondieron a ideación paranoide ($M=36.6$; $DE=15.3$) y ansiedad fóbica ($M=36.8$; $DE=11.9$).

Por otra parte, las personas de género femenino presentaron como predominante la sintomatología de somatización ($M=49.0$; $DE=12.1$), seguido de ideación paranoide

(M=46.6; DE=12.3) en este caso la sintomatología más débil correspondió a hostilidad (M=42.5; DE =10.0). En general las personas de género femenino tenían sintomatología y sobrecarga un tanto mayor que las personas de género masculino.

Con respecto al estado civil, se encontró que los participantes solteros tenían como predominio síntomas de ideación paranoide (M=51.4.0; DE=14.1) y el psicoticismo como el síntoma más débil (M=45.1; DE=16.0), las personas casadas o en unión libre tenían principalmente síntomas de somatización (M=50.0; DE=12.7) y obsesión - compulsión (M=47.3; DE=10.5), en las personas separadas y divorciadas prima la depresión (M=42.1; DE=10.3). En la tabla también se puede observar que aquellas personas que se encontraban solteras tenían sintomatologías y sobrecarga ligeramente superiores que el resto del grupo, en ninguno de los casos se pudieron realizar pruebas estadísticas debido a que la diferencia en el tamaño entre grupos era muy grande.

Tabla 3

Sobrecarga y sintomatología clínica según género y estado civil

Característica	Escala	Género						Estado civil			
		Masculino		Femenino		Soltero		Casado y unión libre		Separados y divorciados	
		M	DE	M	DE	M	DE	M	DE	M	DE
Sobrecarga	0-88	20.4	14.4	28.3	12.0	30.5	13.5	27.1	11.5	25.5	14.8
Somatización	30-80	42.7	13.7	49.0	12.1	50.2	11.8	50.0	12.7	41.2	10.1
Obsesión-Compulsión	30-80	40.9	10.9	45.6	10.7	45.8	11.5	47.3	10.5	37.6	8.3
Sensitividad interpersonal	30-80	42.3	8.5	45.2	10.6	46.2	12.8	45.6	10.2	41.1	8.6
Depresión	30-80	40.0	11.6	46.4	10.8	46.6	10.0	46.5	11.7	42.1	10.3
Ansiedad	30-80	39.1	10.4	43.6	10.2	45.8	11.5	43.5	10.3	39.1	8.7
Hostilidad	30-80	40.0	11.8	42.5	10.0	40.8	10.8	44.0	10.1	37.6	9.2
Ansiedad Fóbica	30-80	36.8	11.9	46.0	13.9	45.8	16.9	46.0	13.4	39.4	12.7
Ideación Paranoide	30-80	36.6	15.3	46.6	12.3	51.4	14.1	46.0	12.0	37.8	13.1
Psicoticismo	30-80	40.5	12.5	43.9	13.0	45.1	16.0	44.5	13.1	38.8	9.6
IGS	30-80	40.0	12.0	44.4	11.9	46.0	12.0	44.9	12.6	38.5	8.8
TPS	30-80	41.8	14.7	47.1	12.9	48.8	16.5	47.4	12.9	40.9	10.6

IMSP 30-80 35.0 7.1 42.4 10.9 39.2 9.1 44.1 10.8 36.1 9.6

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

Sobrecarga y sintomatología clínica según número de hijos del cuidador

En la tabla 4, se puede observar el comportamiento de sobrecarga y sintomatología según el número de hijos del cuidador; se encontró en aquellos que tienen un solo hijo y dos hijos, que las sintomatologías predominantes eran la somatización (M=53.6; DE=10.30) y (M=45.8; DE=14.0) respectivamente, seguida por ideación paranoide (M=47.4; DE=17.10) y (M=44.7; DE=13.9) respectivamente, quienes tienen tres hijos presentan somatización (M=49.0 DE=13.0) y quienes tienen cuatro o más hijos sensibilidad interpersonal (M=45.2; DE=12.4).

Por otra parte, con respecto al análisis de sobrecarga, se encontró que quienes tienen tres hijos muestran una puntuación superior al resto de grupos, en ninguno de los casos se detectaron diferencias significativas, los índices también indican que quienes tienen un solo hijo tenían índices IGS, TPS y IMSP superiores al resto de grupos.

Tabla 4

Sobrecarga y sintomatología clínica según número de hijos del cuidador

Condiciones	Uno		Dos		Tres		Cuatro o más		p
	Media	DE	Media	DE	Media	DE	Media	DE	
Sobrecarga	25.1	12.2	26.2	12.8	31.4	13.6	24.4	9.8	0.227
Somatización	53.6	10.3	45.8	14.0	49.0	13.0	44.0	9.3	0.142
Obsesión-Compulsión	46.1	11.3	44.3	11.1	46.7	10.1	42.1	11.3	0.794
Sensitividad interpersonal	45.8	11.7	44.3	9.2	44.4	9.7	45.2	12.4	0.872
Depresión	46.6	11.0	44.3	11.4	46.4	10.7	44.7	12.0	0.695
Ansiedad	46.5	11.0	41.0	10.5	43.3	10.5	41.3	8.3	0.278

Hostilidad	41.8	10.3	42.0	11.3	43.3	10.3	41.0	8.9	0.818
Ansiedad Fóbica	45.3	15.0	44.6	14.6	45.3	14.4	43.3	12.2	0.978
Ideación Paranoide	47.4	17.1	44.7	13.9	46.0	9.8	42.2	12.1	0.660
Psicoticismo	45.1	12.7	42.5	14.4	45.4	12.8	39.9	11.4	0.624
IGS	47.1	11.8	40.9	13.9	45.4	10.7	41.9	10.4	0.262
TPS	49.1	14.1	45.4	14.9	47.5	12.4	42.7	10.8	0.613
IMSP	43.8	12.1	40.0	9.8	40.4	10.0	42.2	12.0	0.617

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñafiel, 2019)

Sobrecarga y sintomatología clínica según nivel de educación

Según el nivel de educación, se encontró que aquellas personas que han cursado educación básica presentaban principalmente la sintomatología de ideación paranoide (M=50.0; DE=11.1), mientras que las personas que son bachilleres y con educación superior primaba la somatización (M=50.5; DE=12.9) y (M=43.2; DE=12.4) respectivamente, se evidenció de igual manera que quienes poseen una educación superior tenían puntuaciones de sintomatología y sobrecarga inferiores a las personas de educación básica y bachillerato. Al realizar las pruebas estadísticas se encontró que aquellas personas con educación superior mostraban puntuaciones significativamente menores en sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y en los índices de IGS y TPS.

Tabla 5

Sobrecarga y sintomatología clínica según nivel de educación

Condición	Educación Básica		Bachillerato		Educación superior		p
	Media	DE	Media	DE	Media	DE	
Sobrecarga	27.7	13.1	29.2	11.7	22.7	12.7	0.173
Somatización	48.8	11.3	50.5	12.9	43.2	12.4	0.129
Obsesión-Compulsión	46.6	11.0	46.3	11.2	40.5	9.2	0.084

Sensitividad interpersonal	48.6	9.6	43.6	10.4	41.0	9.3	0.034*
Depresión	46.5	9.6	48.0	11.7	39.9	10.5	0.024*
Ansiedad	44.4	8.8	44.5	10.6	38.0	10.2	0.029*
Hostilidad	44.2	9.1	43.6	10.8	37.8	9.4	0.054
Ansiedad Fóbica	47.7	14.3	46.5	14.0	37.0	10.7	0.019*
Ideación Paranoide	50.0	11.1	44.9	14.0	38.8	11.1	0.011*
Psicoticismo	45.1	13.1	44.7	13.8	38.4	10.3	0.166
IGS	47.0	10.1	44.3	13.5	38.4	9.9	0.024*
TPS	48.8	12.3	48.3	13.8	40.0	12.2	0.022*
IMSP	43.5	12.2	42.1	10.4	38.0	8.6	0.270

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

Sobrecarga y sintomatología clínica según ocupación

En la tabla 6, se muestra la sobrecarga y la sintomatología clínica de acuerdo a la ocupación de los cuidadores; se decidió trabajar con dos grupos específicos, aquellas personas que tenían trabajo remunerado y las amas de casa; se observó que las personas que son amas de casa sentían una sobrecarga superior a quienes tenían un trabajo remunerado a pesar de no ser significativa ($p = 0.058$), además que la sensibilidad interpersonal y la ansiedad fóbica en las amas de casa era superior a las personas que tenían trabajo remunerado ($p < 0.05$).

Tabla 6

Sobrecarga y sintomatología clínica según ocupación

Condiciones	Con trabajo remunerado		Ama de casa		P
	Media	DE	Media	DE	
Sobrecarga	24.21	11.93	30.61	13.04	0.058
Somatización	47.40	12.15	49.43	12.13	0.472
Obsesión-Compulsión	44.28	11.44	47.25	9.04	0.222
Sensitividad interpersonal	43.02	9.71	48.25	10.50	0.036*
Depresión	45.30	12.15	45.64	8.95	0.803
Ansiedad	41.86	10.86	44.64	9.12	0.194
Hostilidad	41.93	10.77	43.21	9.05	0.515

Ansiedad Fóbica	41.98	12.40	49.86	15.08	0.013*
Ideación Paranoide	43.98	12.00	47.11	14.29	0.177
Psicoticismo	42.77	12.73	44.39	13.66	0.685
IGS	43.05	11.48	44.96	12.76	0.315
TPS	45.12	13.34	48.21	12.26	0.272
IMSP	41.16	10.34	42.07	11.28	0.856

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

Relaciones entre la sobrecarga y sintomatología clínica con la edad del cuidador, número de hijos, número de hijos con discapacidad y número de horas que labora

En la tabla 7, se observa una ausencia de relación entre la sobrecarga y sintomatología clínica con: la edad del cuidador, número de hijos con discapacidad y el número de horas que labora, a excepción de psicoticismo ($r_s=0,257$) y el índice IGS ($r_s=0,244$) en el que se encontraron unas leves relaciones directas con el número de hijos con discapacidad ($p < .05$); es decir, que a mayor número de hijos con discapacidad mayor puntuación de psicoticismo y de índice IGS.

Tabla 7

Relaciones entre la sobrecarga y sintomatología clínica con la edad del cuidador, número de hijos, número de hijos con discapacidad y horas de labores

		Edad del cuidador	Número de hijos	Número de hijos con discapacidad	Número de horas que labora
Sobrecarga	Rs	0.099	0.047	0.068	0.064
	P	0.385	0.682	0.552	0.594
Somatización	Rs	-0.196	-0.215	0.180	-0.106
	P	0.084	0.057	0.112	0.371
Obsesión-Compulsión	Rs	-0.119	-0.066	0.187	-0.035
	P	0.298	0.563	0.098	0.767
	Rs	0.009	-0.028	0.175	-0.104

Sensitividad interpersonal	P	0.937	0.809	0.122	0.380
Depresión	Rs	-0.132	-0.044	0.083	-0.064
	P	0.247	0.700	0.466	0.590
Ansiedad	Rs	-0.063	-0.103	0.212	0.034
	P	0.580	0.364	0.060	0.776
Hostilidad	Rs	0.005	0.027	0.203	0.080
	P	0.964	0.814	0.073	0.500
Ansiedad Fóbica	Rs	0.055	-0.029	0.210	-0.078
	P	0.633	0.797	0.063	0.512
Ideación	Rs	-0.161	-0.131	0.198	-0.155
Paranoide	P	0.157	0.248	0.080	0.190
Psicoticismo	Rs	-0.080	-0.073	0,257*	-0.191
	P	0.484	0.524	0.022	0.106
IGS	Rs	-0.037	-0.071	0,244*	-0.085
	P	0.743	0.533	0.030	0.476
TPS	Rs	-0.094	-0.092	0.221	-0.061
	P	0.409	0.419	0.051	0.609
IMSP	Rs	0.028	-0.029	0.218	0.099
	P	0.808	0.800	0.053	0.406

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

3.4. Sobrecarga y sintomatología según características de los pacientes

Sobrecarga y sintomatología clínica según género del paciente y beneficio del bono.

La sobrecarga y sintomatología según el género del paciente resultó similar, primando en ambos casos la presencia de la somatización. Por otro lado, el análisis según la condición de beneficiario del bono se encontró que aquellas personas que reciben el bono económico por parte del gobierno del Ecuador tenían una presencia de sensibilidad interpersonal significativamente más grande que quienes no lo tenían ($p=0.031$), los detalles se pueden observar en la tabla 8.

Tabla 8

Sobrecarga y sintomatología clínica según género del paciente y beneficio del bono

Condición	Género paciente				p	Es beneficiario del bono				p
	Masculino		Femenino			Si		No		
	M	DE	M	DE		M	DE	M	DE	
Sobrecarga	26.36	12.47	28.62	12.71	0.590	31.05	12.46	25.21	11.89	0.113
Somatización	48.48	13.57	47.45	10.26	0.663	48.82	13.89	47.88	11.99	0.801
Obsesión-Compulsión	45.32	10.54	44.34	11.38	0.816	45.14	11.44	44.89	10.74	0.973
Sensitividad interpersonal	44.12	11.12	46.03	9.00	0.387	49.23	10.36	43.27	9.98	0.031*
Depresión	44.96	11.22	46.48	10.91	0.514	44.68	11.33	46.04	11.05	0.523
Ansiedad	42.56	11.23	43.62	8.44	0.461	42.41	10.58	43.30	10.24	0.694
Hostilidad	42.06	10.56	42.24	9.69	0.917	43.18	10.18	41.93	10.22	0.593
Ansiedad Fóbica	44.22	13.96	45.52	14.16	0.699	47.41	15.39	43.45	13.39	0.253
Ideación Paranoide	44.80	14.04	45.97	11.49	0.828	47.82	12.48	44.48	13.28	0.318
Psicoticismo	43.18	12.88	43.90	13.28	0.806	46.18	13.83	42.61	12.56	0.299
IGS	42.84	12.94	45.45	9.99	0.306	43.68	14.53	44.00	10.97	0.933
TPS	45.80	14.12	47.24	11.69	0.481	48.18	15.70	45.71	12.30	0.749
IMSP	40.66	10.89	42.59	10.40	0.322	40.14	9.95	41.96	11.07	0.518

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

Sobrecarga y sintomatología clínica según discapacidad predominante.

Los resultados revelaron que la presencia de sintomatología clínica y sobrecarga en los cuidadores era similar con respecto a la discapacidad predominante en los pacientes, siendo la somatización la sintomatología principal en todos los casos; excepto en aquellas personas que tenían en trámite la determinación de la discapacidad predominante, en ellos la ansiedad fóbica representaba la sintomatología principal; detalles en la tabla 9.

Tabla 9

Sobrecarga y sintomatología clínica según discapacidad predominante

Condiciones	Física n=45		Visual n=1	Psicosocial n=2		Intelectual n=28		En trámite n=6		P
	M	DE	M	M	DE	M	DE	M	DE	
	Sobrecarga	26.20	12.73	1.00	31.50	4.95	30.64	11.19	25.83	
Somatización	49.75	12.35	65.00	51.50	16.26	46.72	11.77	40.83	12.01	0.290
Obsesión- Compulsión	44.68	10.61	65.00	42.50	3.54	45.24	11.57	45.00	10.00	0.980
Sensitividad interpersonal	46.27	9.80	50.00	32.50	3.54	44.80	11.13	39.17	10.68	0.595
Depresión	46.77	10.93	55.00	42.50	3.54	43.92	11.94	45.00	10.00	0.210
Ansiedad	44.32	10.65	55.00	35.00	7.07	41.72	10.01	40.83	7.36	0.334
Hostilidad	42.80	10.38	55.00	30.00	0.00	42.40	10.12	37.50	8.80	0.858
Ansiedad Fóbica	44.39	13.58	30.00	30.00	0.00	46.40	14.40	49.67	15.45	0.587
Ideación Paranoide	46.86	14.45	50.00	30.00	0.00	44.44	11.25	43.33	9.83	0.348
Psicoticismo	43.27	13.29	40.00	37.50	10.61	45.72	12.85	40.00	13.78	0.420
IGS	44.59	12.38	55.00	37.50	10.61	44.12	12.08	39.17	8.61	0.682
TPS	47.50	13.05	55.00	35.00	7.07	46.20	14.38	43.33	10.80	0.596
IMSP	41.66	10.63	55.00	42.50	17.68	41.40	10.95	38.33	9.83	0.974

Nota: Para la comparación se tomó en cuenta únicamente a las personas con discapacidad física e intelectual como predominantes; debido a la similitud de tamaño de grupo.

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñañiel, 2019)

Sobrecarga y sintomatología clínica según nivel de estudios cursados por los pacientes.

En la tabla 10, se puede observar el comportamiento de la sobrecarga y sintomatología de los cuidadores según el nivel de estudios cursado por los pacientes; se encontró que la sensibilidad interpersonal era significativamente mayor en aquellos cuidadores cuyos representados se encontraban en el “Nivel Inicial” (p=0.032)

Tabla 10

Sobrecarga y sintomatología según nivel de estudios cursados por los pacientes

Condición	Inicial		Funcional académico II		Funcional social I		Funcional social III		Funcional académico I		Funcional vocacional		Funcional social II		P
	M	DE	M	DE	M	DE	M	DE	M	DE	M	DE	M	DE	
Sobrecarga	25.3	10.9	26.9	12.7	28.1	14.0	22.8	20.7	32.1	12.5	24.0	13.3	30.6	4.5	0.416
SOM	51.8	13.7	46.8	13.4	50.4	13.7	45.8	18.0	45.6	11.3	48.0	11.2	47.5	8.0	0.382
OBS	48.1	9.9	45.4	12.0	49.8	11.6	42.5	16.0	40.4	10.3	41.4	7.8	45.6	5.0	0.067
SI	46.6	10.1	40.7	9.0	50.6	12.4	44.2	9.2	38.5	10.3	48.0	8.9	45.6	8.6	0.032*
DEP	49.0	9.5	45.0	12.7	51.3	10.3	41.3	15.8	41.9	10.9	45.0	8.1	41.3	6.9	0.210
ANS	45.0	10.8	43.9	12.0	49.4	6.8	40.0	13.8	37.2	9.2	43.6	8.4	41.3	8.8	0.127
HOS	42.9	10.2	43.8	12.2	45.6	9.0	36.7	10.8	38.1	10.3	41.8	7.5	45.6	9.8	0.356
FOB	46.9	15.7	44.6	14.7	52.3	14.2	39.2	16.3	41.2	12.6	44.5	10.6	39.4	13.2	0.690
PAR	50.6	12.3	43.8	16.2	52.3	11.4	38.3	12.9	40.6	14.0	44.1	8.6	43.1	9.6	0.184
PSIC	46.8	12.9	43.6	14.5	51.0	11.6	40.0	16.7	36.5	10.9	42.3	10.1	43.1	11.9	0.135
IGS	47.4	11.1	44.3	11.9	44.5	18.7	41.7	15.1	38.8	10.8	44.1	8.6	42.5	8.9	0.146
TPS	49.7	12.1	44.6	12.9	56.3	15.1	44.2	21.1	40.4	13.0	45.9	9.4	43.8	10.3	0.092
IMSP	42.4	13.2	45.0	9.6	35.6	8.2	40.0	11.4	40.8	9.3	40.3	11.3	40.0	7.1	0.622

Nota: Para la comparación se tomó en cuenta únicamente a las personas de inicial, Funcional académico II, Funcional académico I y funcional vocacional. *p < 0.05

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñafiel, 2019)

Relaciones entre la sobrecarga y sintomatología clínica con la edad del paciente, grado de discapacidad y edad de diagnóstico de la discapacidad.

El grado de discapacidad y la edad de diagnóstico de la discapacidad no se relacionaron con la sobrecarga y sintomatología clínica. La edad del paciente se relacionó leve y negativamente con la sintomatología de depresión e ideación paranoide; en otras palabras, a mayor edad del paciente menores síntomas de depresión (rs=-0.275; p = 0.014) e ideación paranoide (rs=-0.266; p = 0.018). Detalles en la tabla 11.

Tabla 11

Relaciones entre la sobrecarga y sintomatología clínica con la edad del paciente, grado de discapacidad y edad de diagnóstico de la discapacidad.

Característica		Edad paciente	Grado Discapacidad	Edad de diagnóstico de la discapacidad
Sobrecarga	rs	-0.070	0.065	-0.064
	p	0.539	0.585	0.574
Somatización	rs	-0.194	0.019	-0.035
	p	0.086	0.870	0.762
Obsesión- Compulsión	rs	-0.217	0.058	-0.030
	p	0.054	0.626	0.793
Sensitividad interpersonal	rs	-0.053	0.020	-0.048
	p	0.640	0.868	0.672
Depresión	rs	-0,275*	-0.164	-0.093
	p	0.014	0.166	0.417
Ansiedad	rs	-0.173	-0.049	-0.124
	p	0.127	0.681	0.277
Hostilidad	rs	-0.071	0.102	-0.159
	p	0.535	0.391	0.162
Ansiedad Fóbica	rs	-0.143	0.025	0.153
	p	0.209	0.833	0.179
Ideación Paranoide	rs	-0,266*	-0.051	-0.104
	p	0.018	0.667	0.360
Psicoticismo	rs	-0.163	-0.087	-0.097
	p	0.151	0.465	0.397
IGS	rs	-0.137	-0.033	-0.068
	p	0.229	0.780	0.551
TPS	rs	-0.205	-0.022	-0.052
	p	0.070	0.854	0.651
IMSP	rs	-0.022	-0.036	0.095
	p	0.846	0.760	0.407

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñafiel, 2019)

Relación entre sobrecarga y sintomatología clínica.

Se observaron relaciones importantes positivas entre la sobrecarga y sintomatología clínica en los participantes ($p < 0.05$); es decir que a mayor sintomatología

mayor sobrecarga; excepto con la hostilidad, sintomatología sin relación con la sobrecarga, detalles en la tabla 12.

Tabla 12

Relación entre sobrecarga y sintomatología clínica

	SOM	OBS	SI	DEP	ANS	HOS	FOB	PAR	PSIC
Sobrecarga rs	0,265*	0,439**	0,336**	0,529**	0,435**	0.175	0,414**	0,443**	0,340**
p	0.016	0.000	0.002	0.000	0.000	0.113	0.000	0.000	0.002

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación

Elaborador por: (Peñafiel, 2019)

CAPÍTULO IV

4.1. Discusión

En la presente investigación se encontró ausencia de sobrecarga en el cuidador primario informal en un 92,8%, la sobrecarga leve está presente en un 4,8% y la sobrecarga intensa en un 2,4%; lo cual se corrobora con resultados similares con el estudio realizado por Eterovic Díaz y sus colaboradores en Chile (2015), que determinó la ausencia de sobrecarga en un 76,8%, 9,3% sobrecarga leve y 13,9% de sobrecarga intensa. Así como el estudio realizado en Ecuador por las doctoras Urbina Camacho y Zapata Freire (2017), quienes encontraron ausencia de sobrecarga en un 77%.

Se aprecia la relación entre esta investigación con el estudio de Aldana y Guarino (2012), en donde se encontró que la somatización fue la segunda sintomatología de mayor frecuencia.

En este estudio se encontró que la mayoría de los cuidadores se muestran estables, las medias se presentaron por debajo del límite de riesgo para determinar la existencia de un trastorno clínicamente significativo; sin embargo, las sintomatologías predominantes con mayor intensidad fue la somatización con una media de 48.10 seguida por depresión con una media de 45.52, esto se corrobora con los resultados obtenidos en el estudio de Esther Caguana Reyes (2016) donde se encontraron resultados similares, tanto en el estado general de la mayoría de los cuidadores, así como en la presencia de la sintomatología de somatización con una media de 49.93, de igual forma en este estudio la depresión ocupa el segundo lugar entre las sintomatologías con mayor frecuencia. Así mismo, se constata en relación a la existencia de riesgo clínico, en esta investigación se

ve la presencia de la sintomatología de somatización en 6 cuidadores, la sintomatología de hostilidad en 5 personas y la sintomatología de ideación paranoide en 5 personas.

No se encontraron estudios realizados de cuidadores de pacientes con multidiscapacidad que reciban la asistencia del sistema formal de cuidado en unidades educativas especiales para esta población, lo cual nos lleva a relacionar la baja incidencia de sobrecarga y sintomatología clínica con la pertenencia de los pacientes al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, establecimiento que atiende a pacientes con multidiscapacidad, dirigido al desarrollo socioeducativo que contempla el currículo ecológico funcional con adaptaciones curriculares que respetan la diversidad. Otro aspecto es el médico- rehabilitacional que abarca seis áreas la terapia física, de lenguaje, ocupacional, estimulación temprana, el servicio médico y la intervención psicológica. De igual manera, es considerada el área de nutrición proveyendo a los estudiantes el desayuno, refrigerio y almuerzo. Debido a los convenios que la institución tiene con el Centro de Salud Carlos Elizalde los usuarios reciben atención medica cuando lo requieren. En cuanto al convenio que se tiene con el Municipio de Cuenca y el Ministerio de Salud Pública la trabajadora social gestiona la facilitación de las ayudas técnicas para los usuarios.

Los pacientes asisten al instituto en el horario de 7h30 a 14h00. De igual forma, son entrenados en el desarrollo de habilidades de autocuidado, comunicación, movilidad en el entorno, tareas domésticas y participan en el proyecto de micro emprendimientos, el cual tiene como objetivo establecer un perfil laboral o de salida.

Como se puede apreciar la interrelación de influencia mutua y de retroalimentación entre el cuidado formal e informal en los pacientes con multidiscapacidad presente en este trabajo de titulación, es uno de los factores que influye de sobremanera en la baja incidencia de sobrecarga presentada, así como en la presencia de sintomatología clínica dentro de los parámetros de estabilidad emocional; esto se corrobora con el estudio de Faust y Scior (2007) en el que la percepción de no ayuda de parte de los servicios de cuidado formal impacta negativamente en el cuidador observándose altos niveles de estrés y carga familiar.

La ayuda e intervención del sistema de cuidado formal permite a los cuidadores de este estudio, utilizar este tiempo para cuidado de sí mismos, para atender sus necesidades personales, para dedicarse a actividades laborales remuneradas, de cuidado del hogar y de recreación. Así como también, es importante señalar que en esta investigación el sistema formal de cuidado subvenciona económicamente un porcentaje alto del gasto que implica el cuidado de los pacientes, lo cual influye en la baja incidencia de sobrecarga y sintomatología de los cuidadores; esto se ve corroborado en el estudio de Syeda, Weiss y Lunsky (2011) donde los problemas financieros y de abandono de empleo, fueron factores significativos de estrés y de presencia de sobrecarga alta en los cuidadores.

Los cuidadores que intervienen en este estudio reciben capacitación en temáticas concernientes al desarrollo óptimo de la persona con discapacidad lo cual incide en la sobrecarga y sintomatología clínica encontrada, esto se ratifica con el estudio de Syeda, Weiss y Lunsky (2011) donde se constata bajos niveles de empoderamiento, de resistencia y altos niveles de fatiga, lo cual se relaciona con la ausencia de información

que tiene el cuidador respecto a programas de asesoramiento concernientes al manejo del paciente y sus opciones de tratamiento.

En la presente investigación se encontró con respecto a las características sociodemográficas del perfil del cuidador, que son las mujeres quienes realizan en general el rol de cuidador, son amas de casa y con pareja de hecho. Al respecto existen estudios similares en México (L, y otros, 2015), Chile (Eterovic, Mendoza, & Sáez, 2015) y Ecuador (Urbina & Zapata, 2017).

En la presente investigación se encontró que la correlación sobrecarga y género del cuidador es mayor en los cuidadores de género femenino a pesar de que no se pudieron hacer comparaciones, lo cual se constata en el estudio de Álvaro Quinche (2016) en donde se observa mayor prevalencia de sobrecarga en las mujeres.

En este estudio se aprecia que en la correlación de sintomatología clínica según el género del cuidador es mayor en las personas de género femenino a pesar de que no se pudieron hacer comparaciones, lo cual se evidencia con la investigación de (Rocha & otros, 2010) que manifiesta una mayor prevalencia de problemas de salud mental en cuidadores de género femenino.

Con respecto a la correlación de sintomatología clínica con el número de hijos del cuidador, en este estudio no se evidenció la existencia de una relación; esto se corrobora con los resultados del estudio de Álvarez y Joancely J (2012), en donde no se encontró evidencia entre el número de hijos y el malestar psicológico del cuidador.

En la correlación de sintomatología clínica según la ocupación del cuidador se halló que las amas de casa presentan una puntuación significativa en sensibilidad interpersonal y en ansiedad fóbica lo cual se corrobora con el estudio de (Rocha & otros, 2010), en el cual se encontró que las amas de casa presentan mayor prevalencia de problemas de salud.

En la correlación entre sintomatología clínica con la edad del cuidador no se encontró relación lo cual se evidencia en la investigación de José Ávila y Marylolys Vergara (2014) en la que la edad del cuidador no presentó relaciones significativas con la presencia de malestar psicológico.

En este trabajo de titulación se evidencia que el grado de discapacidad del paciente no se relaciona con la sobrecarga del cuidador, lo cual se corrobora con la tesis de la autora Emilia Guillén (2016) realizada en Ecuador.

En este estudio se aprecia que a mayor sintomatología mayor sobrecarga lo cual se constata en el estudio de Álvarez y Joancely (2012), que manifiesta la relación entre los niveles de carga y los niveles de depresión.

Es importante mencionar que los estudios de sobrecarga y sintomatología clínica en cuidadores informales publicados, se relacionan mayormente con pacientes adultos mayores, de Alzheimer, oncológicos y con enfermedades crónicas. Se evidencia la ausencia de estudios de pacientes con multidiscapacidad.

4.2. Conclusiones

Una vez realizada la investigación del trabajo de titulación Sobrecarga y Sintomatología Clínica en los Cuidadores Primarios Informales de pacientes con Multidiscapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, se concluye que los participantes son en mayor número del género femenino, con edades comprendidas entre 20 y 66 años, con una edad media de 37.7 años; practicantes de la religión católica y con pareja de hecho. El nivel de estudios de la mayoría es bachillerato y se dedican al cuidado del hogar. Un porcentaje mayor a la mitad de los integrantes trabaja más de ocho horas diarias.

En referencia a los pacientes que asisten regularmente al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, la mayoría son hombres que presentan como discapacidad predominante la física e intelectual; con edades entre 2 y 30 años, con una edad media de 11.59 años; diagnosticados durante los tres primeros años de vida y con un grado de discapacidad promedio del 72.4% que corresponde al grado 3 de discapacidad.

Se evidencio la ausencia de sobrecarga en el 92.8% de los participantes, el 4.8% de los cuidadores presentó sobrecarga leve y el 2.4% sobrecarga intensa. Los participantes en general se muestran estables, las medias se presentaron por debajo del límite de riesgo para determinar la existencia de un trastorno clínicamente significativo, sin embargo, las sintomatologías predominantes con mayor intensidad fue la somatización seguida por depresión e ideación paranoide y las sintomatologías con menor presencia fueron ansiedad y hostilidad. Respecto a la existencia de riesgo clínico, se ve la presencia de la sintomatología de ansiedad fóbica en el 9.6% de los cuidadores y el 8.4% somatización.

Es importante mencionar que en el estudio de la sintomatología clínica se excluyeron a cuatro personas ya que de acuerdo al índice IMSP una persona tiende a minimizar los malestares que lo aquejan y tres personas exageran su malestar; por lo tanto, se incluyeron a 79 personas con el fin de tener mayor precisión de resultados.

En relación al objetivo que busca establecer correlaciones entre el grado de sobrecarga y la sintomatología clínica con las variables sociodemográficas, se puede mencionar que los hallazgos sobresalientes denotan en referencia a la correlación sobrecarga y sintomatología clínica del cuidador según género y estado civil, que la sobrecarga y sintomatología clínica es mayor en las personas de género femenino y tanto en hombres como en mujeres la sintomatología predominante fue somatización.

En relación, al estado civil de los cuidadores se aprecia que las personas solteras presentan mayor sobrecarga, así mismo las sintomatologías son ligeramente superiores que el resto del grupo; la sintomatología predominante en este grupo fue ideación paranoide, las personas casadas y en unión libre presentan principalmente la sintomatología de somatización seguida de obsesión-compulsión, en tanto que las personas divorciadas y separadas prima la depresión. Sin embargo, en ninguna de las dos variables se pudieron realizar pruebas estadísticas debido a la diferencia de tamaño entre grupos.

No existe evidencia de relación entre la sobrecarga y sintomatología clínica con el número de hijos del cuidador. Es importante señalar que en los cuidadores que tienen

un hijo, dos y tres hijos predomina la sintomatología de somatización y los que tienen cuatro hijos sensibilidad interpersonal.

Con respecto a la correlación sobrecarga y nivel de educación de los cuidadores no se evidencia relación, se halló que los cuidadores con educación superior mostraron sobrecarga inferior a los cuidadores con educación básica y bachillerato. En referencia a la correlación sintomatología clínica con el nivel de educación de los cuidadores, se encontró una correspondencia estadística significativa entre las personas que tienen educación superior con las sintomatologías de sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y en los índices IGS y TPS. Es conveniente indicar que los cuidadores que tienen educación básica presentaron la sintomatología de ideación paranoide, en tanto que las personas que son bachilleres y con educación superior primaba la somatización.

En referencia a la correlación sobrecarga y sintomatología clínica según la ocupación de los cuidadores, se evidenció que las personas que son amas de casa sentían una sobrecarga superior a quienes tenían un trabajo remunerado a pesar de no ser significativa ($p = 0.058$). Las personas que son amas de casa presentaron sintomatologías significativas en sensibilidad interpersonal y ansiedad fóbica en comparación a las personas que tienen trabajo remunerado, lo que evidencia la existencia de una relación.

Se evidenció la ausencia de relación entre la sobrecarga y sintomatología clínica con la edad del cuidador, número de hijos y el número de horas que labora. Se encontraron leves relaciones directas entre el número de hijos con discapacidad con la sintomatología

clínica de psicoticismo y el índice IGS, es decir que a mayor número de hijos con discapacidad mayor puntuación de ideación paranoide y de índice IGS.

La sobrecarga de los cuidadores según el género del paciente resultó similar. Se encontró que aquellas personas que recibían el bono del gobierno del Ecuador tenían la presencia de la sintomatología de sensibilidad interpersonal mayor que quienes no reciben el bono, existiendo una correspondencia estadística significativa. Según el género del paciente la sintomatología predominante fue la somatización.

La presencia de sobrecarga y sintomatología clínica en los cuidadores es similar con respecto a la discapacidad predominante del paciente, esto en relación a la discapacidad física e intelectual debido a la similitud del tamaño de grupo; siendo la sintomatología predominante en ambos casos la somatización.

No existe relación entre la sobrecarga y el nivel de estudios cursado por los pacientes. La sintomatología de sensibilidad interpersonal es significativamente mayor en los cuidadores cuyos representados se encontraban en el nivel de inicial.

El grado de discapacidad y la edad del diagnóstico de la discapacidad del paciente no se relacionaron con la sobrecarga y sintomatología clínica del cuidador, se encontró que a mayor edad del paciente con discapacidad disminuye la sintomatología de depresión e ideación paranoide.

Se evidenciaron relaciones positivas importantes entre la sobrecarga y sintomatología clínica de los cuidadores; es decir que a mayor sintomatología mayor

sobrecarga, excepto con la hostilidad sintomatología sin relación con la sobrecarga en este estudio.

En referencia al objetivo de socializar los resultados con el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay esto se realizará conjuntamente con las recomendaciones al finalizar el estudio.

4.3. Recomendaciones

Una vez que se ha concluido este trabajo de titulación, se realizan las siguientes recomendaciones:

Efectuar trabajos de titulación que estudien la sobrecarga y sintomatología clínica en pacientes con multidiscapacidad en unidades educativas especiales de los sistemas formales de cuidado, ya que son escasos.

Creación de unidades educativas especiales de los sistemas formales de apoyo, debido a los grandes beneficios que otorga al desarrollo integral de las personas dependientes, así como a mejorar la calidad de vida de sus cuidadores, ya que contribuyen a reducir la sobrecarga y la presencia de sintomatología clínica que implica el cuidado.

Desarrollar un plan preventivo psicoeducativo, que promueva el desarrollo de habilidades de afrontamiento en los cuidadores primarios informales de pacientes con multidiscapacidad para afrontar los efectos adversos que implica el cuidado a nivel

personal, familiar, laboral y social; con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los mismos.

En referencia a la sobrecarga y sintomatología clínica encontradas, si bien estas se encuentran presentes en un índice minoritario de los cuidadores, se sugiere proporcionar a través de la intervención psicológica medidas terapéuticas de alivio, para evitar que la sintomatología y la sobrecarga leve e intensa conduzcan al cuidador a la presencia de un trastorno clínicamente significativo y a un estado de agotamiento.

Continuar promoviendo capacitación permanente a los cuidadores para fomentar y fortalecer en el núcleo familiar el conocimiento y necesidades de las personas con discapacidad en los diferentes momentos de su desarrollo evolutivo, así como el desarrollo de habilidades de autocuidado, comunicación, movilidad en el entorno y tareas domésticas propias de cada etapa del desarrollo.

Llevar a cabo un programa de intervención de enfermería orientado a los cuidadores que facilite conocimientos sobre el desarrollo de habilidades de cuidado de la persona dependiente, con la finalidad de desarrollar seguridad, confianza y una visión positiva del cuidado, lo cual a su vez incidirá en el bienestar de la salud mental y de la calidad de vida del cuidador.

Bibliografía

Aldana, G., y Guarino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST* , 5–14.

Álvarez, J. J. (2012). Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo(trabajo de titulación). Barquisimeto, Venezuela.

Álvarez, L., González, A., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria* , 618-619.

Alveal, C., & Flores, E. (Agosto de 2018). *Caracterización de la identidad del estudiante en condición de discapacidad múltiple según la CIF* . Los Ángeles.

Association, A. P. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* . American Psychiatric Pub.

José Hernando Ávila Toscano y Marylolys Vergara Mercado. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Dialnet* , 417-429 .

Barrera Ortiz, L., Pinto Afanador, N., y Sánchez Herrera, B. (2006). " Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería* , 54-58.

Bergero Miguel, T., Gómez Banovio, M., Herra, A., y Mayoral Cleries, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* , 127-135.

Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile* , 657-665.

Caparrós, B., Villar, E., Ferrer, J., & Viñas, F. (2007). Symptom Check-List-90-R: fiabilidad, datos normativos y estructura factorial en estudiantes universitarios.

International Journal of Clinical and Health Psychology , 781-794.

Cardona, Segura, Berbesí, & Agudelo. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista facultad nacional de salud pública* , 30-39.

Casullo, M., & Pérez, M. (2008). El inventario de síntomas SCL-90-R de L. Derogatis. Adapatación UBA. Conicet.

Consejo Nacional Para la Igualdad de Discapacidad. (2019). Recuperado el 25 de 06 de 2019, de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>

Córdoba, A. M. C. y Aparicio, M. J. G. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico* , 149-167.

Cruz Rivas Herrera, J., Meléndez, O., y Ma, R. (2011). Cuidador:¿ concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria* , 49-54.

Diccionario del español jurídico . (2016). Obtenido de <https://dej.rae.es/lema/cuidador-ra>

Escudero, J. C. (2011). Discapacidad visual y ceguera en el adulto: revisión de tema. *Medicina UPB* , 170-180.

ESPAÑOLA, A. D. (2018). *REAL ACADEMIA ESPAÑOLA* .

Eterovic Díaz, C., Mendoza Parra, S., y Sáez Carrillo, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 14(38) , 235- 248.

Faust, H., y Scior, K. (2007). Mental health problems in young people with intellectual disabilities: the impact on parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* , 414-424 .

Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería* , 29-41.

García, F. E., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas* , 101-111.

García, J. R. (2009). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Imsero.

Gempp Fuentealba, R., y Avendaño Bravo, C. (2008). Datos normativos y propiedades psicométricas del SCL-90-R en estudiantes universitarios chilenos. *Terapia psicológica* , 39-58.

Giménez, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatría Biológica* , 93-102.

Godoy, M., González, S., & Verdugo, M. (2008). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia*. Santiago de Chile: Atenas.

González, E., González, E., Ballesteros, Á., Pérez, A., Mediavilla, M., Aragón, P., y otros. (2011). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literatura. *Revista de enfermería basada en la evidencia* , 10 - 11.

Guillén Vásquez, E. J. (2016). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre 12 y 15 años de edad.

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. (10 de septiembre de 2019). *GOBIERNO DE MEXICO*. Obtenido de <https://www.gob.mx/issste/articulos/hablemos-de-discapacidad>

IPCA. (s.f.). *Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay*. Recuperado el 26 de enero de 2020, de IPCA: <http://ipca.catedraunescoinclusion.org/>

Santiago, J., & Belloch, A. (2002). La somatización como síntoma y como síndrome: una revisión del trastorno de somatización. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* , 73-93.

Lara, C., Espinosa, I., Cárdenas, M., Fócil, M., & Cavazos, J. (2005). Confiabilidad y validez de la SCL-90 en la evaluación de psicopatología en mujeres. *Salud Mental* , 42-50.

Lara, González, & Blanco. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas* , 159-166.

Lazcano, F., Cura, M., Aranda, J., Heras, H., Elizondo, T., & Garza, F. (2014). Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria* , 401-407.

Lazcano-Ponce, E., Katz, G., Allen-Leigh, B., Magaña, L., Rangel-Eudave, G., Minoletti, A., y otros. (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención. *Revista Panamericana de Salud Pública* , 204-209.

Llantá, M., Hernández, K., & Martínez, Y. (2015). Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* , 97-106.

M^a Jesús López Gil, Ramón Orueta Sánchez, Samuel Gómez-Caro, Arancha Sánchez Oropesa, Javier Carmona de la Morena & Francisco Javier Alonso Moreno. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia* , 332-339.

López, C., Del Río, B., Rendón, M., González, L., & López, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y salud* , 275-282.

Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., & Mendióroz, P. (2000). *Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes*. Navarra: ANALES Sis San Navarra.

Martínez GLD, Robles RMT, Ramos del RB, Santiesteban MF, García VME, Morales EMG & García LL. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación* , 23-29.

Maslach C, J. S. (1996). *Maslach Burnout*. Palo Alto, California.

Moreno, M., Náder, A., & Mesa, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en enfermería* , 27-38.

Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción* (1), 22-30.

Muñoa, M. T. (06 de 2015). RESILIENCIA: UNA VISIÓN POSITIVA PARA AFRONTAR LA DISCAPACIDAD MOTORA EN LA ETAPA ESCOLAR. Navarra, España.

Organización Mundial de la Salud. (2001). Recuperado el 15 de 06 de 2018, de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

- Organización Mundial de la Salud.* (2005). Obtenido de <https://www.who.int/es/>
- Organización Mundial de la Salud.* (03 de 2015). Obtenido de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización de la Salud Mental.* (22 de Marzo de 2018). Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- Palomba, R. (2002). Calidad de vida: conceptos y medidas.
- Pérez Peñaranda, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental.* Salamanca.
- Peñañiel, V. (2019).
- Syeda, M., Weiss, J. A., y Lunskey, Y. (2011). Experiences of families of individuals with intellectual disability and psychiatric disorder. *J Dev Disabl.* , 64-8.
- Quinche Suquilanda, Á. M. (2016). *Síndrome del cuidador y funcionalidad familiar en las personas con discapacidad (Master's thesis)* . Loja, Ecuador.
- Ramírez, & Aguilar. (2009). *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer.* Mexico D.F.
- Reyes, E. C. (2016). Perfil psicológico y sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista . Cuenca , Azuay, Ecuador: (Bachelor's thesis, Universidad del Azuay).
- Rocha, K. B., Pérez, K., Rodríguez-Sanz, M., Borrell, C., y Obiols, J. E. (2010). Prevalencia de problemas de salud mental y su asociación con variables socioeconómicas, de trabajo y salud: resultados de la Encuesta Nacional de Salud de España. *Psicothema*, 22 (3) , 389-395.
- Rodríguez, V., & Bertoni, S. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería* (16), 17-24.

Ruiz, A., & Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica* , 163-169.

Sanchez, R., & Ledesma, R. (2009). Análisis psicométrico del Inventario de Síntomas Revisado (SCL-90-R) en población clínica. *Revista argentina de clínica psicológica* , 265-274.

Schalock, R. L. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: Comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero* , 5-20.

Serrato, S. P. (2009). La discapacidad auditiva. ¿ Cómo es el niño de sordo? *Innovación y Experiencias Educativas* , 1-10.

Trigueros Albertazzi, E. (2019). Análisis del concepto de discapacidad psicosocial que tiene el personal docente de educación especial del Centro de Enseñanza Especial de Heredia. COSTA RICA.

Urbina Camacho, M. D. L. Á., y Zapata Freire, G. A. (2017). Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud n°2 “Las Casas” y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito,2016.

Valarezo, M. C., y Chanataxi, I. . (2013). PROPUESTA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Quito.

Zarit, S. R.-P. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* , 649-655.

ANEXOS

Universidad del Azuay

“Sobrecarga y Sintomatología Clínica en los Cuidadores Primarios Informales de Pacientes con Multidiscapacidad del IPCA”

Los presentes reactivos tienen como objetivo “Identificar la sobrecarga y sintomatología clínica en los cuidadores primarios informales de pacientes con multidiscapacidad del IPCA”, con la información brindada por los mismos se completará la base de datos de este trabajo de titulación “Sobrecarga y Sintomatología Clínica en los Cuidadores Primarios Informales de Pacientes con Multidiscapacidad del IPCA”.

La batería de reactivos toma un tiempo aproximado de 15 minutos y las respuestas son de carácter anónimo.

Fecha: ___/___/___

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA:

A continuación, coloque con una marca visible (X) su respuesta a los siguientes enunciados. Solo puede responder a la batería de reactivos una vez. Todas las preguntas requieren de una sola respuesta obligatoria. La información proporcionada es de carácter anónimo.

DATOS DEL CUIDADOR/RA

Edad:

1. 18 – 35 años 2. 36 – 59 años 3. 60 – 80 años

Género:

1. Masculino 2. Femenino 3. Otro

Religión:

- | | | | |
|-----------------------------|----------------------|-----------------------------|-----------|
| 1. <input type="checkbox"/> | Cristiana Católica | 6. <input type="checkbox"/> | Judaísmo |
| 2. <input type="checkbox"/> | Cristiana Evangélica | 7. <input type="checkbox"/> | Otra |
| 3. <input type="checkbox"/> | Testigo de Jehová | 8. <input type="checkbox"/> | Ateo |
| 4. <input type="checkbox"/> | Mormona | 9. <input type="checkbox"/> | Agnóstico |
| 5. <input type="checkbox"/> | Budismo | | |

Estado civil:

- | | | | |
|-----------------------------|-----------|-----------------------------|--------------|
| 1. <input type="checkbox"/> | Soltero/a | 4. <input type="checkbox"/> | Divorciado/a |
| 2. <input type="checkbox"/> | Casado/a | 5. <input type="checkbox"/> | Unión libre |
| 3. <input type="checkbox"/> | Viudo/a | 6. <input type="checkbox"/> | Separado/a |

Número de hijos/as:

- | | | | |
|-----------------------------|---|-----------------------------|---------|
| 1. <input type="checkbox"/> | 1 | 3. <input type="checkbox"/> | 3 |
| 2. <input type="checkbox"/> | 2 | 4. <input type="checkbox"/> | 4 o más |

Número de hijos/as con discapacidad:

- | | | | |
|-----------------------------|---------|-----------------------------|---------|
| 1. <input type="checkbox"/> | Ninguno | 4. <input type="checkbox"/> | 3 |
| 2. <input type="checkbox"/> | 1 | 5. <input type="checkbox"/> | 4 o más |
| 3. <input type="checkbox"/> | 2 | | |

Nivel de estudios:

- | | | | |
|-----------------------------|------------------|-----------------------------|--------------------|
| 1. <input type="checkbox"/> | Educación Básica | 3. <input type="checkbox"/> | Educación Superior |
| 2. <input type="checkbox"/> | Bachiller | 4. <input type="checkbox"/> | Maestría |

Ocupación:

- | | | | |
|-----------------------------|--------------------------|-----------------------------|------------------|
| 1. <input type="checkbox"/> | Empleado Privado | 3. <input type="checkbox"/> | Empleado Público |
| 2. <input type="checkbox"/> | Otro (especifique) _____ | | |

Número de horas que labora en el mismo:

1. 1- 4 horas
2. 5 -8 horas
3. 9 horas o más

DATOS DEL PACIENTE

Edad:

1. 1- 3 años
2. 4 - 6 años
3. 7 - 12 años
4. 13- 18 años
5. 19- 35 años

Género:

1. Masculino
2. Femenino
3. Otro

Tipo de Discapacidad de acuerdo al Carné de Persona con Discapacidad:

1. Física
2. Visual
3. Psicosocial
4. Intelectual
5. Auditivo
6. En trámite_____

Grado de Discapacidad de acuerdo al Carné de Persona con Discapacidad:

1. 30% a 49%
2. 75% a 84%
3. 50% a 74%
4. 85% a 100%

Edad en la que fue diagnosticado discapacidad:

1. 0- 3 años
2. 8 - 11 años
3. 16- 19 años
4. 24- 27 años
5. 4- 7 años
6. 12- 15 años
7. 20 - 23 años
8. 28- 31 años

Es beneficiario del bono:

1. SI

2. NO

Nivel educativo que cursa en el instituto:

1. Inicial

2. Funcional Académico II

3. Funcional Social I

4. Funcional Social III

5. Funcional Académico I

6. Funcional Vocacional

7. Funcional Social II

CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Marque su respuesta con una cruz en la casilla correspondiente

Tiene cinco (5) posibilidades de respuesta:
0= Nunca 1= Rara vez 2= Algunas veces 3= Bastante veces 4= Casi siempre

1.	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2.	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
3.	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4.	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6.	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7.	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8.	¿Piensa que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
9.	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10.	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11.	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	0	1	2	3	4
12.	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13.	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	0	1	2	3	4
14.	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15.	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16.	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17.	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18.	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19.	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20.	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21.	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22.	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0	1	2	3	4

INVENTARIO DE SÍNTOMAS SCL-90 R

A continuación le presentamos una lista de problemas que tiene la gente. Lea cada uno de ellos y marque su respuesta con una cruz en la casilla correspondiente, pensando en cómo se sintió, en qué medida ese problema le ha preocupado o molestado durante la última semana (7 días).

Tiene cinco (5) posibilidades de respuesta:
NADA - MUY POCO - POCO – BASTANTE – MUCHO

		Nada	Muy poco	Poco	Bastante	Muc ho
1.	Dolores de cabeza.					
2.	Nerviosismo.					
3.	Pensamientos desagradables que no se iban de mi cabeza.					
4.	Sensación de mareo o desmayo.					
5.	Falta de interés en relaciones sexuales.					
6.	Criticar a los demás.					
7.	Sentir que otro puede controlar mis pensamientos.					
8.	Sentir que otros son culpables de lo que me pasa.					
9.	Tener dificultad para memorizar cosas.					
10.	Estar preocupado/a por mí falta de ganas para hacer algo.					
11.	Sentirme enojado/a, malhumorado/a.					
12.	Dolores en el pecho.					
13.	Miedo a los espacios abiertos o las calles.					
14.	Sentirme con muy pocas energías.					
15.	Pensar en quitarme la vida.					
16.	Escuchar voces que otras personas no oyen.					
17.	Temblores en mi cuerpo.					
18.	Perder la confianza en la mayoría de las personas.					
19.	No tener ganas de comer.					
20.	Llorar por cualquier cosa.					
21.	Sentirme incómodo/a con personas del otro sexo.					
22.	Sentirme atrapada/o o encerrado/a.					
23.	Asustarme de repente sin razón alguna.					

		Nada	Muy Poco	Poco	Bastante	Mucho
24.	Explotar y no poder controlarme.					
25.	Tener miedo a salir solo/a de mi casa.					
26.	Sentirme culpable por cosas que ocurren.					
27.	Dolores en la espalda.					
28.	No poder terminar las cosas que empecé a hacer.					
29.	Sentirme solo/a.					
30.	Sentirme triste.					
31.	Preocuparme demasiado por todo lo que pasa.					
32.	No tener interés por nada.					
33.	Tener miedos.					
34.	Sentirme herido en mis sentimientos.					
35.	Creer que la gente sabe qué estoy pensando.					
36.	Sentir que no me comprenden.					
37.	Sentir que no caigo bien a la gente, que no les gusto.					
38.	Tener que hacer las cosas muy despacio para estar seguro/a de que están bien hechas.					
39.	Mi corazón late muy fuerte, se acelera.					
40.	Náuseas o dolor de estómago.					
41.	Sentirme inferior a los demás.					
42.	Calambres en manos, brazos o piernas.					
43.	Sentir que me vigilan o que hablan de mí.					
44.	Tener problemas para dormirme.					
45.	Tener que controlar una o más veces lo que hago.					
46.	Tener dificultades para tomar decisiones.					
47.	Tener miedo de viajar en tren, ómnibus o subterráneos.					
48.	Tener dificultades para respirar bien.					
49.	Ataques de frío o de calor.					
50.	Tener que evitar acercarme a algunos lugares o actividades porque me dan miedo.					
51.	Sentir que mi mente queda en blanco.					
52.	Hormigueos en alguna parte del cuerpo.					
53.	Tener un nudo en la garganta.					
54.	Perder las esperanzas en el futuro.					
55.	Dificultades para concentrarme en lo que estoy haciendo.					
56.	Sentir flojedad, debilidad, en partes de mi cuerpo.					
57.	Sentirme muy nervioso/a, agitado/a.					
58.	Sentir mis brazos y piernas muy pesados.					
59.	Pensar que me estoy por morir.					
60.	Comer demasiado.					

		Nada	Muy Poco	Poco	Bastante	Mucho
61.	Sentirme incómodo/a cuando me miran o hablan de mí.					
62.	Tener ideas, pensamientos que no son los míos.					
63.	Necesitar golpear o lastimar a alguien.					
64.	Despertarme muy temprano por la mañana sin necesidad.					
65.	Repetir muchas veces algo que hago: contar, lavarme, tocar cosas.					
66.	Dormir con problemas, muy inquieto/a.					
67.	Necesitar romper o destrozar cosas.					
68.	Tener ideas, pensamientos que los demás no entienden.					
69.	Estar muy pendiente de lo que los demás puedan pensar de mí.					
70.	Sentirme incómodo/a en lugares donde hay mucha gente.					
71.	Sentir que todo me cuesta mucho esfuerzo.					
72.	Tener ataques de mucho miedo o de pánico.					
73.	Sentirme mal si estoy comiendo o bebiendo en público.					
74.	Meterme muy seguido en discusiones.					
75.	Ponerme nervioso/a cuando estoy solo/a.					
76.	Sentir que los demás no me valoran como merezco.					
77.	Sentirme solo/a aún estando con gente.					
78.	Estar inquieto/a; no poder estar sentado/a sin moverme.					
79.	Sentirme un/a inútil.					
80.	Sentir que algo malo me va a pasar.					
81.	Gritar o tirar cosas.					
82.	Miedo a desmayarme en medio de la gente.					
83.	Sentir que se aprovechan de mí si los dejo.					
84.	Pensar cosas sobre el sexo que me molestan.					
85.	Sentir que debo ser castigado/a por mis pecados.					
86.	Tener imágenes y pensamientos que me dan miedo.					
87.	Sentir que algo anda mal en mi cuerpo.					
88.	Sentirme alejado/a de las demás personas.					
89.	Sentirme culpable.					
90.	Pensar que en mi cabeza hay algo que no funciona bien.					

**USTED HA FINALIZADO LA BATERÍA DE REACTIVOS.
¡GRACIAS POR SU COLABORACION!**