



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE TECNOLOGÍA MÉDICA

SALUD GENERAL Y SOBRECARGA DE TRABAJO PERCIBIDA EN
CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES DE LA CIUDAD DE
CUENCA. AGOSTO2014-ENERO 2015

TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN
DEL TÍTULO DE LICENCIADO Y
LICENCIADA EN TERAPIA FÍSICA

AUTORES: NANCY BEATRIZ SÁNCHEZ YÉPEZ
SILVIA GERMANIA ZAMBRANO MEJÍA
KLEBER EUGENIO PIEDRA ABRIL

DIRECTORA: MGT. LUZ MARÍA AYAVACA TAPIA

ASESOR: DR. CARLOS EDUARDO ARÉVALO PELÁEZ

CUENCA - ECUADOR

2015

RESUMEN

Introducción: Se ha demostrado que el cuidado de una persona con discapacidad predispone a problemas en la salud del cuidador, siendo mayor en las mujeres por la cantidad de trabajo. Si la dependencia es total exige cuidados a tiempo completo lo cual en la mayoría de veces lo provee la mujer.

Método y Materiales: Se realizó un estudio observacional descriptivo de corte transversal. La muestra fue de 247 cuidadores. Se trabajó con registros de las personas con discapacidad o dependencia del Ministerio de Salud Pública. También, se identificó a los cuidadores de acuerdo a la asistencia a Centros de Rehabilitación Física que existen en la Ciudad de Cuenca. Para evaluar el grado de dependencia se utilizó la Escala de Barthel; para conocer el estado de salud se empleó el Cuestionario de Salud General de Goldberg GHQ12 y para determinar la sobrecarga del cuidador el cuestionario de Zarit.

Resultados: El 78,9% de cuidadores fueron mujeres, el 27,9% tienen entre 29 y 38 años. Según el parentesco 36,4% de los cuidadores es la madre o padre. La mayoría de cuidados son diarios 87,0%. El 39,7% consumen medicamentos. El tiempo de cuidado es menor de 5 años 41,3%. Las horas de sueño de 0 a 4 horas 5,7%. El 49,8% de personas cuidadas tienen dependencia total. El estado de salud general de los cuidadores es ausencia de psicopatología 58,7%, sospecha de psicopatología subumbral 10,5% e indicativo de presencia de psicopatología 30,8%. Según la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, se determinó que el 42,1% tienen sobrecarga intensa, el 21,9% sobrecarga leve y el 36,0% no tienen sobrecarga.

Conclusiones: existe alta frecuencia de sobrecarga de cuidados y problemas de la salud general en los cuidadores. Son las madres las que proveen este cuidado.

PALABRAS CLAVE: DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA, SOBRECARGA DE TRABAJO, SALUD GENERAL, CUENCA-ECUADOR.

ABSTRACT

Introduction: It has been shown that the care of a person with disabilities predisposes to problems in the health of the caregiver, being higher in women by the largest amount of work. If the dependence is total requires full-time care which in the majority of times it provides women, being mothers the most.

Method and materials: acrossectional study was conducted. The sample was 247 caregivers. Working with the records of people who have disabilities or unit within the Ministry of Public Health. Well, were identified to the caregivers according to the assistance to physical rehabilitation centers that exist in the city of Cuenca. To assess the degree of dependence was used the Barthel Scale; to know the state of health is employment the General Health Questionnaire Goldberg GHQ12; and to determine the overload of the caretaker we applied the Zarit scale questionnaire.

Results: 78.9% of caregivers were female; 27,9% are between 29 and 38 years of age. According to the kinship the 36.4% of the caregivers are the mother or the father. The majority of care is carried out on a daily basis 87.0%. If consume drugs 39.7 %. The time of care in the 41.3 % is less than 5 years. The sleep of 0 to 4 hours 5.7%. The 49,8% of the people have maintained a level of dependency. The general state of health of careers is absence of psychopathology in the 58.7%, suspected of subthreshold psychopathology in 10.5% and indicative of the presence of psychopathology in 30.8%. According to the scale of overload of the caretaker of Zarit, we were able to determine that the 42.1% have a greater burden, the 21.9% slight overload and the 36.0 do not have overhead.

Conclusions: there is a high frequency of overload of care and problems of general health in the caregivers. Are mothers who provide this care.

KEY WORDS: DISABILITY, DEPENDENCE, WORK OVERLOAD, GENERAL HEALTH, CUENCA-ECUADOR.



ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN.....	2
ABSTRACT	3
DEDICATORIA.....	12
AGRADECIMIENTO.....	15
1. CAPÍTULO I.....	16
1.1 INTRODUCCIÓN	16
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	17
1.3 JUSTIFICACIÓN.....	19
2. CAPÍTULO II.....	20
MARCO TEÓRICO	20
3. CAPÍTULO III.....	31
OBJETIVOS	31
3.1 Objetivo General.....	31
3.2 Objetivos específicos.....	31
4. CAPÍTULO IV.....	32
METODOLOGÍA.....	32
4.1 Criterios de inclusión.....	32
4.2 Criterios de exclusión.....	32
4.3 Diseño del estudio	32
4.4 Universo.....	32
4.5 Muestra.....	32
4.6 Asignación	33
4.7 Procedimientos para la recolección de los datos.....	33
4.8 Operacionalización de variables	35
4.9 Plan de análisis de los datos.	38
4.10 Aspectos éticos	38
5. CAPÍTULO V.....	39
RESULTADOS	39
6. CAPÍTULO VI.....	49
DISCUSIÓN.....	49
7. CAPÍTULO VII.....	53



7.1	Conclusiones	53
7.2	Recomendaciones	54
BIBLIOGRAFÍA		55
ANEXOS.....		58
	Anexo N.1. Cuestionario de Salud General.....	58
	Anexo N.2 Escala de Salud General. GHQ	59
	Anexo N.3 Cuestionario de Zarit.....	61
	Anexo N. 4 Índice de Barthel	63
	Anexo N. 5. Consentimiento informado	64



Universidad de Cuenca
Clausula de derechos de autor

Yo Nancy Beatriz Sánchez Yépez, autora de la tesis "SALUD GENERAL Y SOBRECARGA DE TRABAJO PERCIBIDA EN CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES DE LA CIUDAD DE CUENCA. AGOSTO2014-ENERO 2015", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Licenciada en Terapia Física. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 28 de abril del 2015

Nancy Beatriz Sánchez Yépez

CI: 0301262960



Yo Silvia Germania Zambrano Mejía, autora de la tesis "SALUD GENERAL Y SOBRECARGA DE TRABAJO PERCIBIDA EN CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES DE LA CIUDAD DE CUENCA, AGOSTO2014-ENERO 2015", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Licenciada en Terapia Física. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 28 de abril del 2015

Silvia Germania Zambrano Mejía

CI: 0602771016



Universidad de Cuenca
Clausula de derechos de autor

Yo Kleber Eugenio Piedra Abril, autor de la tesis "SALUD GENERAL Y SOBRECARGA DE TRABAJO PERCIBIDA EN CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES DE LA CIUDAD DE CUENCA. AGOSTO2014-ENERO 2015", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Licenciado en Terapia Física. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autor.

Cuenca, 28 de abril del 2015

Kleber Eugenio Piedra Abril

CI: 0101950731



Universidad de Cuenca
Clausula de propiedad intelectual

Yo Nancy Beatriz Sánchez Yépez, autora de la tesis "SALUD GENERAL Y SOBRECARGA DE TRABAJO PERCIBIDA EN CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES DE LA CIUDAD DE CUENCA. AGOSTO 2014-ENERO 2015", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 28 de abril del 2015

Nancy Beatriz Sánchez Yépez

CI: 0301262960



Universidad de Cuenca
Clausula de propiedad intelectual

Yo Silvia Germania Zambrano Mejía, autora de la tesis "SALUD GENERAL Y SOBRECARGA DE TRABAJO PERCIBIDA EN CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES DE LA CIUDAD DE CUENCA. AGOSTO 2014-ENERO 2015", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 28 de abril del 2015

Silvia Germania Zambrano Mejía

CI: 0602771016



Universidad de Cuenca
Clausula de propiedad intelectual

Yo Kleber Eugenio Piedra Abril, autor de la tesis "SALUD GENERAL Y SOBRECARGA DE TRABAJO PERCIBIDA EN CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES DE LA CIUDAD DE CUENCA. AGOSTO 2014-ENERO 2015", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, 28 de abril del 2015

Kleber Eugenio Piedra Abril

CI: 0101950731



DEDICATORIA

Este trabajo lo dedico a las personas que más amo, mis hijos Juan Alexis y Carolina, a mis padres Edgar y Lidia que con su amor y confianza me supieron guiar en el sendero de mi vida, quienes estuvieron paso a paso en todo este proceso, a mi Padre Celestial por concederme el deseo, la oportunidad de terminar con este estudio.

Nancy Beatriz Sánchez Yépez



DEDICATORIA

A mis ángeles que supieron ser el apoyo y mi incentivo para culminar este trabajo.

Con amor a mis hijas Michelle y Paola que son el motor de mi existencia.

Silvia Germania Zambrano Mejía



DEDICATORIA

Esta tesis representa la culminación de un proceso para la obtención del título de licenciado en Terapia Física a través del transcurso del tiempo, en donde la motivación de mi esposa Miriam, mis hijos María Paz, Cristian y mi compañera Nancy Sánchez me impulsaron a culminar un objetivo inconcluso y que nos alegra a todos.

Kleber Eugenio Piedra Abril



AGRADECIMIENTO

Agradecemos a la Universidad de Cuenca, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela de Tecnología Médica y a sus autoridades por brindarnos la oportunidad de culminar nuestra carrera a través del curso de titulación.

A nuestra directora de tesis Magíster María Ayavaca Tapia y al Dr. Carlos Arévalo Peláez asesor de tesis, quienes nos orientaron y guiaron en la culminación de este trabajo.

De manera especial a los cuidadores familiares de las personas dependientes y a todos quienes con su valioso apoyo nos dieron la facilidad y la información necesaria para la realización de este estudio.

LOS AUTORES

1. CAPÍTULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años han existido campañas que buscan identificar a las personas con capacidades especiales, para promover programas que mejoren sus condiciones de salud y vida. Las cifras reportadas para nuestro país según las brigadas Manuela Espejo es del 2.43%. La promoción de programas y ejecución de estrategias han sido varias para mejorar la calidad de vida de estas personas.

Sin embargo, poco o nada se ha hecho por las personas que están encargadas del cuidado de personas con discapacidad. Los estudios a nivel internacional reportan trastornos graves de la salud de los cuidadores, que muchas veces por su aceptación del cuidado, descuidan su salud general por estar sometidos a largos períodos de trabajo.

Con el avance de la tecnología y los cuidados de la salud, las personas viven más años, con los consiguientes problemas de la vejez, sobre todo de enfermedades incapacitantes, o que ameritan cuidados especiales, es decir en la actualidad se considera ya un problema de salud pública.

Se ha demostrado que el cuidado de una persona con discapacidad predispone a problemas en la salud del cuidador, siendo mayor en las mujeres por la mayor cantidad de trabajo. (1)

No existen estudios en nuestro medio que evidencien la realidad de este problema de salud, tampoco se conocen cuáles son las características de las personas que están al cuidado de las personas con discapacidad. Motivo por el cual nos planteamos la siguiente investigación.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según las estadísticas obtenidas en el último censo por las brigadas Manuela Espejo en Ecuador la prevalencia de discapacidad es de 2.43%, siendo las más frecuentes las disfunciones físicas y motoras (36.76%), seguidas por las intelectuales (24.6%) y las múltiples (12.92%). En el mundo existen alrededor de 500 millones de discapacitados, que representa el 10% de la población. En algunos países con condiciones socioeconómicas bajas la cifra puede llegar hasta el 18%. (2) La tasa de personas que requieren cuidados paliativos en España es de 309 por 100.000 habitantes IC95%: 286 -332). Las mujeres y las personas de edad más avanzada son los más susceptibles.(3)

En nuestra sociedad se establece como responsabilidad u obligación el cuidado de una persona con discapacidad, con el tiempo se genera una actitud conformista, de resignación al cuidado. Todas las actividades del cuidado de una persona dependiente implican una sobrecarga de trabajo que con el tiempo provoca cambios negativos en la salud física, emocional y social.

Es necesario identificar el estado de salud general y la sobrecarga de trabajo de acuerdo a las características sociodemográficas, clínicas y psicológicas para el diagnóstico oportuno de los problemas que afectan el estado de salud, para mejorar los programas de intervención o educación a esta población que no ha sido adecuadamente estudiada. No conocemos en nuestro medio cual es la realidad de su estado de salud.

Varios estudios señalan que existe una importante sobrecarga de trabajo en el cuidador que condiciona un impacto negativo en la salud física, emocional y social. Las mujeres son las más vulnerables a estos problemas.(4) La atención que se brinde está relacionada con las expectativas del cuidador en función del problema de salud del discapacitado y los programas deben responder a esta realidad.(5)(6)



Por lo anteriormente expuesto nos planteamos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es el estado de salud general y sobrecarga de trabajo percibida en cuidadores de personas dependientes de la ciudad de Cuenca?

1.3 JUSTIFICACIÓN

Los problemas de discapacidad son frecuentes en nuestra sociedad, debido al incremento de las enfermedades crónicas que son la primera causa de morbilidad en las consultas médicas, y de igual forma a la altísima frecuencia de accidentes.

La identificación de los principales problemas a la salud de los cuidadores, la identificación de los principales grupos de riesgo por edad, sexo, condición socioeconómica, ingresos, hábitos de vida y acceso a servicios sanitarios entre otros es importante para la elaboración de programas de salud, desarrollo de estrategias de intervención y planificación.

Los aportes que se pueden conseguir con esta investigación son el contar con información relativa al conjunto de la población estudiada, la forma como perciben su propia salud, como valoran su propia salud y su capacidad funcional con lo cual se tendrá una visión multidimensional de hechos como la autovaloración de la salud, la morbilidad y discapacidad.

Existen estudios realizados en otros países donde se demuestra que más del 50% de la población adolece de algún problema de su salud general, o que tienen sobrecarga de trabajo en relación al cuidado de una persona dependiente, sin embargo en nuestro medio la información es escasa o no existe debido a la falta de investigaciones relacionadas al tema. La sobrecarga de trabajo es mayor para las mujeres en relación a los hombres en otros estudios, quizás en nuestro medio esta realidad es más dramática.

El conocimiento objetivo de estos problemas de salud permitirá mejorar la cobertura de la atención brindada para identificar de manera oportuna los principales problemas, fomentar la promoción, prevención para evitar el desarrollo de condiciones crónicas.

2. CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Durante años se ha brindado atención a la población con discapacidad, ya sea por enfermedades crónicas degenerativas, envejecimiento o personas con capacidades especiales, volviéndose dependientes de otros para la realización de las actividades de la vida diaria, provocando problemas de salud psicológica, social, económica y familiar sobre el cuidador, además de la sobrecarga que generan los cuidados de las personas vulnerables.

La discapacidad es un problema que durante los últimos años ha sido evidenciado en las poblaciones. Así en España alcanza el 9% de la población e implica la asistencia del 8.6% de las mujeres y el 2.3% de los varones que están dedicados al cuidado de estas personas. (7) La familia es en el 80-88% la principal cuidadora de estas personas y son las mujeres 84%.

Según las estadísticas obtenidas en el último censo por las brigadas Manuela Espejo en Ecuador la prevalencia de discapacidad es de 2.43%, siendo las más frecuentes las disfunciones físicas y motoras (36.76%), seguidas por las intelectuales (24,6%) y las múltiples (12.92%). En el mundo existen alrededor de 500 millones de discapacitados, que representa el 10% de la población.

En la mayoría de países las enfermedades crónicas no transmisibles son las principales causas de mortalidad. De estas, la enfermedad cerebro-vascular isquémica del corazón y la hipertensión arterial y sus complicaciones, ocupan el primer lugar, seguido de tumores, enfermedades pulmonares crónicas y enfermedades osteo-articulares degenerativas. (2)

Las personas con capacidades especiales carecen de cuidados específicos los cuales son brindados por personas contratadas, denominadas

cuidadores formales. (8) Se podría decir que en la actualidad es ya un problema de salud pública los cuidados paliativos por el envejecimiento que provoca un incremento en la taza de dependencia de la población y los mejores cuidados por terapias nuevas y técnicas de soporte.

Cuidar implica muchas y variadas tareas de prestación de ayuda. La mayoría de las actividades relacionadas con el cuidado requieren el desarrollo de determinadas habilidades que, en mayor o menor medida, han ido adquiriendo las personas cuidadoras.

Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implica dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de estas tareas habituales son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado.

A lo largo del día la persona cuidadora realiza diversas actividades de las que no es consciente y que por ello no valora, percibiendo tan solo que el tiempo transcurre sin saber en qué. También cuidar a una persona, a pesar de las dificultades y la “dureza” de la situación, puede ser una experiencia satisfactoria para la persona cuidadora. (24)

Las personas dependientes por discapacidad o envejecimiento pueden ser atendidos por cuidadores formales e informales.

Los cuidadores formales: son los cuidados prestados por un profesional remunerado, capacitado en la atención a las personas dependientes.

Generalmente el cuidado lo hace un familiar que se dedica a tiempo completo al paciente y se le conoce como “cuidador principal”, en él recae toda la responsabilidad, tienen la mayor sobrecarga de trabajo que se vuelve cada vez más intensa y requiere más tiempo de atención conforme avanza la enfermedad de la persona atendida.

"El cuidador informal, entendido como actividad de asistencia no retribuida de personas enfermas, ancianas y dependientes de la red social, continúa siendo una función básicamente femenina" (7)

Pierde oportunidades de trabajo, llegando a renunciar a su empleo para dedicarse al cuidado de la persona dependiente, este varía en función del problema de salud, y de las necesidades de los diferentes tipos de pacientes.

Se ha demostrado que el cuidado de una persona con discapacidad predispone a problemas en la salud del cuidador, siendo mayor en las mujeres por la mayor cantidad de trabajo. (1).

Entre los problemas para la salud del cuidador están el stress constante, cansancio, enfermedades, escaso autocuidado, dejadez, ingesta de psicofármacos. Alteraciones psicológicas: malestar psicológico, depresión, sobrecarga, tensiones, sentimientos de culpa, desmotivación, sentimientos de rechazo, irritabilidad, conductas estereotipadas. Deterioro de las relaciones sociales y familiares: reducción de las relaciones sociales, deterioro de las relaciones familiares y de pareja, limitaciones de las actividades laborales-problemas económicos, tensiones cuidador paciente por la forma de entender la dependencia de cuidado, sobreprotección que colisionan con los deseos de libertad del paciente.(4) Es necesario brindar al cuidador los recursos personales y sociales suficiente para que el acto de cuidar no sea una carga para el cuidador.(9)

Ciertos problemas de discapacidad como la presencia de un niño con parálisis cerebral alteran la vida familiar y no solo del cuidador. Si la dependencia es total exige atención a tiempo completo lo cual en la mayoría de veces lo provee la mujer, siendo principalmente las madres las encargadas de esta labor.(9), ocasionando una sobrecarga muy elevada en su vida diaria y progresivo aislamiento social, además de carecer en algunas situaciones de conocimientos médicos y de los recursos económicos

suficientes. En general la persona cuidadora es un nexo entre el enfermo y el mundo exterior, comprometiendo su vida socio-laboral para atender a las personas que de ellas dependen. El desgaste originado suele conllevar consecuencias a niveles físico, psicológico y social, cuyos efectos se manifiestan en el denominado “**síndrome del cuidador**” (23)

El “síndrome del cuidador quemado” tiene lugar cuando el cuidador/a principal llega al agotamiento y desgaste físico y psicológico debido a una dedicación intensa a la atención de su hijo. Es el efecto de una situación de estrés continuado y crónico que desemboca en una serie de síntomas físicos y psicológicos producidos por la sensación de falta de control de la situación. (9)

El perfil del cuidador encontrado no difiere del de otros estudios. Padece pluripatología (síntomas físicos y psíquicos), tiene una baja frecuentación al médico y su morbilidad sentida está infra diagnosticada(10)

El cuidado de personas con capacidades especiales o que dependen de otra implica una adaptación psicológica, la misma que puede significar un riesgo para la persona que cuida. (2)

Esta adaptación psicológica implica la existencia de estilos de personalidad variables y las diferencias en la salud psicológica de los cuidadores con estilos de personalidad específicos que se relacionan con una peor salud psicológica. (7)

“Los cuidadores a centrar su energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física”.(2)

La intervención social es una de las mejores estrategias para preservar la salud de los cuidadores y la de la persona cuidada.(11)

El cuidador debe ser atendido por el área de la salud desde el momento que se conoce que se dedicará a ser un cuidador informal, recibiendo orientación y preparación por los cuidadores formales con el fin de preservar su estado de salud.

La sobrecarga de trabajo ha sido evaluada en varios países. En España Gila et al encontró que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit. El mismo estudio al comparar los cuidadores con población general demostró que en el 48,1% de los cuidadores su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control ($OR = 2,02$; IC 95%: 1,27 - 3,21). El promedio de visitas a un servicio de salud era de 8,37 visitas al año en el grupo de cuidadores y de 7,12 visitas al año en el grupo control ($p<0,01$). Se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores. (12)

Además, la sobrecarga del cuidador tendría fuertes consecuencias sobre el receptor de cuidados en cuanto que se ha relacionado con la claudicación o el abandono del cuidado, la institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia la persona dependiente.

Ampliar nuestro conocimiento sobre intervenciones de largo plazo es necesario en el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad, para atender a la demanda social, especialmente compartiendo nuestra experiencia diaria con los cuidadores. El apoyo que se pueda brindar a un cuidador mejora significativamente su condición de salud. (13) El tener mejores conocimiento sobre el proceso de cuidado y rehabilitación es una prioridad para mejorar los programas y la educación de los actores involucrados en este problema de salud que se incrementa a medida que la población envejece y las mejoras de la tecnología y medicina. (14) En el desarrollo de ciertas dimensiones como la de valor no siempre es posible incrementarla con programas de intervención. (15)

El apoyo psicológico como la educación/información son las acciones preventivas más eficaces para prevenir y evitar el deterioro de la salud mental de la persona con discapacidad y del cuidador. (16)

Es necesario acciones colectivas alrededor de la persona con discapacidad más que las individuales para el proceso de inclusión de la persona con discapacidad, de su familia y cuidador. (17) Los estudios concluyen que es necesario actuaciones multidisciplinarias para apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte, tomando en cuenta las situaciones específicas de cada cuidador y cuidado.(12) El apoyo de personal calificado, como enfermeras, profesionales en rehabilitación física permite mejorar la comunicación entre la persona dependiente y la familia para así obtener conocimientos más detallados de los problemas.(18)

Los problemas de discapacidad provocan en el paciente y en el cuidador problemas de incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida, además de las consecuencias en el área personal y social del individuo. (2)

Varios estudios demuestran el riesgo para padecer alteraciones físicas, psíquicas y sociales en relación al cuidado de una persona con discapacidad.(19)(20)(21)de las principales alteraciones psíquicas las más frecuentemente observadas son la ansiedad y la depresión. Según los estudios, con el test GHQ, hasta el 50% está en riesgo de padecer de estos problemas.(22)

Los cuidadores tienden a centrarse en los problemas y a presentar dificultades para encontrar aspectos positivos. Tendencia a crear relaciones profundas y a preocuparse por el bienestar de los demás antes que por sí mismos. Prevalece el cuidado por el bienestar de la persona cuidada, a costa del desarrollo de la propia individualidad (7)Tienden a procesar las experiencias en términos emocionales (incremento de sentimientos) que puede ser resultado del continuo estrés al que se ven sometidos.(7)

Además, los propios problemas físicos y mentales del cuidador informal provocados por la sobrecarga podrían convertirlos a ellos mismos en consumidores del sistema sanitario, incrementando así la presión sobre el sistema sanitario (Havens, 1999a; Flórez, 2004) (25)

Las actitudes y formas de actuar de las personas que cuidan y otras personas cercanas ante el deterioro de la salud, tienen una gran influencia sobre el grado de independencia y autoestima.

Frecuentemente se tiende a responder a los problemas de dependencia de las personas a las que se cuidan haciendo las cosas por ellas. Sin embargo, con ello se puede estar favoreciendo la dependencia y aumentando la carga de trabajo en la persona que cuida.(24) Además, la sobrecarga del cuidador tendría fuertes consecuencias sobre el receptor de cuidados en cuanto que se ha relacionado con la claudicación o el abandono del cuidado, la institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia la persona dependiente(25)

La frecuencia y el tiempo dedicados por las mujeres a cuidar son mayores que los de los hombres. Más de dos tercios de las mujeres cuidadoras proporcionan cuidados permanentes, frente a la mitad de los hombres, y afrontan cargas elevadas de cuidado con más frecuencia que los hombres (un 40,9 y un 28,9%, respectivamente). La mayor dedicación femenina explicaría el impacto que se observa con mayores tasas de sedentarismo, menos horas de sueño y menor tiempo para descansar.

El riesgo de mala salud mental se incrementa en 1,9 veces en las cuidadoras respecto a las no cuidadoras, frente a 1,7 veces en los hombres. (1)

El papel del cuidado lo han asumido las mujeres, como consecuencia del modelo patriarcal y en cumplimiento del rol que se les ha asignado. A través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se ha

favorecido la concepción de que las mujeres están mejor preparadas que los hombres para el cuidado, ya que se les adjudica más capacidad de abnegación y de sufrimiento, así como habilidades especiales. (24)

En las familias que no cuentan con una mujer cuidadora, algún hombre (esposo, hijo, hermano) se ha de hacer cargo del cuidado, pero en aquellas en las que hay una mujer, el peso del cuidado sigue recayendo en ella. Y aunque los hombres se están implicando paulatinamente en el hecho de cuidar, normalmente suele ser como colaboradores de la cuidadora principal, (24)

Las personas que cuidan están generalmente preocupadas porque la atención que se ofrece a sus familiares sea de la mejor calidad posible, y en ese empeño, a veces toman decisiones por ellas o no tienen en cuenta la importancia de respetar cuestiones como el pudor o la intimidad en situaciones como el baño o el vestido. Estos comportamientos pueden llevar a que las personas dependientes se sientan cada vez más incapaces y vayan perdiendo la confianza en sí mismas (24).

En otros lugares del mundo como Sevilla – España dan mucha importancia no solo a la salud de las personas dependientes sino también a sus cuidadores por la alta responsabilidad psicoafectiva, física y social que tienen en sus manos acompañándolos con asesoramientos médicos psicológicos y sociales con profesionales especializados en el tema.

Con la creación de Máster en atención a cuidadores de personas dependientes, la Universidad de Sevilla contribuye a mejorar la formación, a nivel universitario, de los profesionales que interactúan con cuidadores y/o enfermos dependientes. (23) evitando la instauración de anomalías de salud provocadas por la alta tensión emocional social y física a las que están expuestas estas personas durante largos periodos de tiempo, con la incertidumbre de un fin incierto entrando así en prevención y no en curación con un asesoramiento técnico especializado, para todas las personas que



dedican su labor al cuidado, y así la vida del cuidador sea positiva y saludable.

Si partimos del principio cuidarse para cuidar la persona a su cargo se queda sin atención, por ello es fundamental seguir pautas tales como visitar de forma periódica al médico evitar el aislamiento social, relacionarse con otras personas, compartir experiencias, esto le ayuda a aliviar la sobrecarga y estrés, logrando un bienestar emocional. Es básico como encontrar apoyo ante las demandas diarias, pedir ayuda cuando es necesario y valorar la función del cuidador que está ejerciendo.

DERECHOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

El derecho a cuidarse, dedicando tiempo y haciendo actividades para ellas sin sentimientos de culpa, de miedo y sin autocrítica.

El derecho a mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona a la que cuidan.

El derecho a experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enferma o estar perdiendo a la persona querida.

El derecho a resolver por ellas mismas aquello de lo que sean capaces, y el derecho a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendan, reconociendo los límites de su propia resistencia fuerza.

El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.

El derecho a ser tratadas con respeto por aquellas personas a quienes solicitan consejo y ayuda.



El derecho a cometer errores y ser disculpadas por ello.

El derecho a ser reconocidas como personas valiosas y fundamentales de su familia, incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.

El derecho a quererse y admitir que hacen lo humanamente posible.

El derecho a recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hacen por la persona a quien cuidan.

El derecho a aprender, y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.

El derecho a decir “no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.

El derecho a seguir desarrollando su propia vida y disfrutando de ella.

El derecho a liberarse de sentimientos y pensamientos negativos, destructivos e infundados, aprendiendo a manejarlos y controlarlos.

El derecho a rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularlas, haciéndoles sentir culpables o deprimidos.

El derecho a estar orgullosas por la labor que desempeñan y aplaudir el coraje que tienen que reunir muchas veces para satisfacer las necesidades de la persona de la que cuidan.

El derecho a esperar y demandar que, así como se están haciendo nuevos esfuerzos en encontrar recursos para optimizar la atención a las personas discapacitadas física y mentalmente en nuestro país, se hagan los mismos esfuerzos para optimizar la ayuda y el soporte necesarios a las personas cuidadoras.

El derecho a ser ellas mismas. (24)

El cuidado de personas con discapacidad exige una carga en las actividades diarias de las personas dedicadas a esta labor, además de los problemas sociales, físico psicológicos y de salud a los que son propensos a padecer.

Su mayor atención está dirigido al cuidado de su paciente, provocando un aislamiento hacia la sociedad, el entorno y en sí misma, llegando a ocasionar conflictos en su ámbito laboral e intrafamiliar.

A esto la falta de conocimiento en las labores de cuidado, la falta de recursos económicos y la alta presión en la actividad, conllevan a un estrés, desgaste físico y afectaciones emocionales, sentimentales y autoestima del cuidador.

Por tanto, siendo esta una actividad que exige esfuerzo físico por parte del cuidador, es necesaria la implementación de programas orientados al cuidado, a fin de minorar la carga y la labor a ellas encomendadas.

Las instituciones de salud pública y educativas relacionadas con la medicina en general, a través de cursos de capacitación, de apoyo social y psicológico, ayudarían a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras y de sus pacientes, contribuyendo a disminuir en parte la presión de esta actividad. Así mismo la información sobre las formas adecuadas de cuidado, aseo, alimentación y motivación hacia el paciente, ayudarían a mejorar su estado de salud, su situación afectiva y el autoestima del cuidador y paciente, de manera que los dos lleven adelante esta labor.

La actividad de cuidado de personas dependientes o con discapacidad debe ser una tarea conjunta entre el cuidador, paciente y familia, recibiendo ayuda por parte de instituciones educativas, de salud de apoyo social y económico, con el objetivo de llevar adelante esta actividad con la menor carga posible, mejorando la calidad de vida de las personas dedicadas a esta labor.



3. CAPÍTULO III

OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Determinar el estado de salud general y sobrecarga de trabajo percibida en cuidadores de personas dependientes de la ciudad de Cuenca, Agosto 2014-Enero 2015

3.2 Objetivos específicos

1. Describir a la población de estudio de acuerdo a las variables sociodemográficas: edad, sexo procedencia, estado civil, ocupación, nivel de instrucción, empleo remunerado, situación laboral.
2. Describir a la población de cuidadores de acuerdo a: frecuencia de los cuidados, tiempo del cuidado, dependencia de la persona cuidada, falta de descanso, utilización de servicios sanitarios del cuidador, consumo de medicamentos, parentesco del cuidador.
3. Determinar el grado de dependencia mediante el índice de Barthel
4. Determinar el estado de salud general de las personas cuidadoras mediante la aplicación de la escala de Salud General GHQ
5. Determinar la sobrecarga del cuidador mediante la aplicación de la escala de sobrecarga del cuidador Test de Zarit.

4. CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA

4.1 Criterios de inclusión

1. El estar cuidando a una persona en situación de dependencia física severa y moderada.
2. Mínimo 3 meses al cuidado
3. Personas que firmen el consentimiento informado

4.2 Criterios de exclusión

1. Persona cuidadora de un individuo con dependencia mínima
2. Menores de 18 años
3. Cuidador con tratamiento para trastornos del estado de ánimo

4.3 Diseño del estudio

Se realizó un estudio de tipo descriptivo transversal con una muestra aleatoria representativa y proporcional de los cuidadores de personas con dependencia moderada y severa de la ciudad de Cuenca.

4.4 Universo

El universo de estudio lo constituyen todos los cuidadores de personas con dependencia moderada y severa de la ciudad de Cuenca.

4.5 Muestra

Para el cálculo de la muestra los datos son un universo infinito por cuanto no se tiene un valor real del total de cuidadores de la ciudad de Cuenca, una probabilidad de ocurrencia del 20%, una probabilidad de no ocurrencia del 80%, un nivel de confianza (seguridad) del 95% (1,96); y, una precisión o error de inferencia del 5%. Con estos valores se obtiene una muestra de 246 cuidadores.

4.6 Asignación

Se trabajó con los registros de las personas que tienen discapacidad o dependencia del Ministerio de Salud Pública. Así mismo, se identificaron a los cuidadores de acuerdo a la asistencia a centros de rehabilitación física que existen en la ciudad de Cuenca. De estos se registró el número y se procedió a aplicar muestreo aleatorio simple para determinar que personas ingresan al estudio de acuerdo al tamaño de la muestra.

4.7 Procedimientos para la recolección de los datos

Los participantes fueron contactados personalmente, informados de la naturaleza del estudio e invitados a participar. Todos los participantes firmaron el consentimiento informado, se les explicó el propósito de la investigación, el procedimiento a seguir y de garantizar su libertad de participar y la confidencialidad de los datos. La participación fue completamente voluntaria, sin ninguna clase de incentivo económico o de otro tipo.

El proceso de evaluación de los cuidadores consistió en la aplicación de cuestionarios. La aplicación de los cuestionarios fue llevado a cabo por un profesional en terapia física previamente entrenado.

Los cuestionarios a utilizar en esta investigación han sido validados en diferentes estudios.

Sobrecarga del cuidador

Para conocer la sobrecarga a la que puede estar expuesto el cuidador se utilizó el Cuestionario Zarit el cual mide la sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas que tienen algún grado de dependencia. En total este cuestionario evalúa 22 ítems relacionados con la sensación del cuidador cuando cuidan a otra persona. Las puntuaciones varían desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Es de fácil autoadministración. La puntuación máxima es de 88 puntos. Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a

menudo 5=Casi siempre. La interpretación se hace según la siguiente puntuación < 45 no sobrecarga 47 a 55 sobrecarga leve > 55 sobrecarga intensa.

Se han estudiado las propiedades psicométricas para conocer la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0.91 y la fiabilidad test-retest es de 0.86.

Salud General

Para evaluar la salud general del cuidador se utilizó el Cuestionario de Salud General de Goldberg GHQ12. Este instrumento está desarrollado para ser aplicado en la población general. Esta sugerido para la valoración de la salud mental y sugerido de igual manera para cuidadores. Las respuestas abarcan las últimas semanas. Es de fácil aplicación y consta de 12 ítems divididas en 4 subescalas: A (síntomas somáticos), B (ansiedad e insomnio), C (disfunción social) y D (depresión grave). Su aplicación es auto administrada. Como instrumento sugerido para detectar problemas de nueva aparición. La puntuación (GHQ) se realiza asignando los valores 0, 0, 1, 1 a las respuestas de los ítems. El punto de corte para GHQ se sitúa en 5/6 (no caso/caso).

Nivel de dependencia

Para valorar el nivel de dependencia de las personas cuidadas se utilizará el Índice de Barthel, para conocer la capacidad de un individuo de realizar actividades básicas de la vida diaria. En total se evalúan 10 actividades, sobre todo temas relacionados al control de esfínteres y la movilidad. El tiempo habitual para esta prueba es de 5 minutos, por lo tanto es una prueba fácil y de rápida administración. Internacionalmente es la escala más frecuentemente utilizada para la valoración funcional de pacientes con dificultades para la movilización o actividades diarias. Es una prueba que tiene un gran valor predictivo sobre la morbilidad, ingreso hospitalario y duración de la estancia en unidades de rehabilitación.

Utiliza los siguientes criterios para la medición, las actividades son valoradas de forma diferente con puntuaciones entre 0, 5, 10 y 15 puntos. El rango global puede variar entre 0, completamente dependiente y 100 puntos, completamente independiente (90 puntos para pacientes limitados en silla de ruedas). Para los temas de deposición y micción, se valora la semana previa.

Su interpretación se hace según la siguiente puntuación. 1) Total < 20 2) Grave = 20 a 35 3) Moderada = 40 a 55 4) Leve > 60 5) Autónomo =100. El tercero y el cuarto acogen a los individuos más susceptibles de recuperar la independencia con el tratamiento adecuado.

Es un test que puede ser aplicado por el cuidador, enfermera o médico, tarda 30 segundos en puntuar cada tema. Las 10 actividades que valora son: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso de retrete, bañarse/ducharse, desplazarse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. Se puede aplicar de manera periódica (trimestral o semestral) para conocer la evolución, resultado del plan de cuidados y de los objetivos esenciales.

4.8 Operacionalización de variables

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Escala
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la actualidad de una persona	Tiempo transcurrido	Años	Numérica <ul style="list-style-type: none">• 18-28 años• 29-38 años• 39-48 años• 49-58 años• 59-68 años• ≥ 69 años
Sexo	Caracteres externos que identifican a una persona como del sexo masculino o femenino	Fenotipo	Fenotipo	Nominal <ul style="list-style-type: none">• Hombres• Mujeres
Frecuencia de los cuidados	Tiempo dedicado en horas al cuidado de una persona que adolece de discapacidad	Tiempo dedicado	horas	Nominal <ul style="list-style-type: none">• diario• semanal• mensual

Carga del trabajo del cuidador	La carga de trabajo del cuidador, se estima según el grado de dependencia de la persona cuidada y la frecuencia de los cuidados. Se establecen dos categorías: carga elevada (cuidado permanente de personas con discapacidad grave-moderada) y carga moderada (cuidado esporádico de personas con discapacidad leve-moderada-grave o cuidado permanente de discapacitados leves).	Sobrecarga subjetiva de la persona que cuida.	Escala de carga del cuidador de Zarit (Zarit, Reveer y Bach-Peterson, 1980), versión española de Martín et al. (1996).	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • No sobrecarga • Sobrecarga leve • Sobrecarga intensa
Dependencia	Dependencia severa (incapacidad para 4 o más AVD), dependencia moderada (incapacidad para alguna AIVD o menos de 4 AVD) y dependencia leve (limitación para realizar actividades normales para la edad, el sexo y la condición de la persona, y capacidad para las AVD)	Capacidad para realizar ciertas actividades de forma autónoma	Índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965), traducción española de Bartzán et al. (1993)	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Grave • Moderada • Leve • Autónomo • Independiente
Falta de descanso	Horas totales de sueño que una persona tiene en un período de 24 horas.	Horas de sueño diario	Horas	Numérica <ul style="list-style-type: none"> • 0-4 horas • 5-7 horas • 8-9 horas • 10 o más horas
Utilización de servicios sanitarios	Utilización de servicios sanitarios se contabilizaron las consultas a profesionales médicos y de enfermería, agrupadas en < 10 y 10 consultas anuales.	Utilización de servicios sanitarios	Número de consultas	Numérica <ul style="list-style-type: none"> • No • 1-4 • 5-9 • 10 y más

Consumo de medicamentos	Consumo de medicamentos: considerado en las categorías de no consumo y consumo de algún medicamento.	Consumo de medicamento	Consumo de medicamento	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Si • No
Empleo remunerado	Situación laboral en la que una persona recibe una remuneración o salario por el trabajo desarrollado	salario	Salario	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Si • No
Nivel de instrucción	Grado de formación adquirida en un sistema de educación formal que alcanza una persona según los años de estudio aprobados.	Grados de estudio aprobados	Grados	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Sin estudios • Primarios • Medios • Secundarios • Superior
Estado civil	El estado civil es la situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	Situación de la persona	Situación de la persona	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Soltero/a • Casado/a • Viudo/a • Separado/a • Divorciado/a
Tiempo como cuidador	Tiempo en horas que una persona dedica al cuidado de una persona con dependencia total o moderada	Tiempo	Años	Numérica <ul style="list-style-type: none"> • < 5 años • 5-9 años • 10-14 años • ≥ 15 años
Parentesco del cuidador con persona cuidada	Relación establecida dentro del núcleo familiar de una persona en relación a otras reconocida por la ley	Relación establecida	Relación establecida	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Esposo/esposa • Madre/padre • Hija-nuera/hijo-yerno • Otros familiares
Situación laboral	Condición por la cual una persona ejerce una actividad manual o intelectual por la cual recibe una remuneración salarial o de reconocimiento.	Condición d trabajo intelectual o manual	Condición d trabajo intelectual o manual	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Trabaja fuera de casa • Desempleado + meses • Jubilado/pensionista • Desempleado/a • Tareas del hogar

				<ul style="list-style-type: none">• Otras situaciones
Salud General	Evaluación el bienestar psicológico y la detección de problemas psiquiátricos psicóticos.	no	Cuestionario de Salud General (GHQ-12) (Goldberg y Williams, 1988), versión española de Sánchez-López y Dresch (2008).	Nominal <ul style="list-style-type: none">• Ausencia de psicopatología• Sospecha de psicopatología subumbral• Indicativo de presencia de psicopatología

4.9 Plan de análisis de los datos.

Para el análisis de los datos se transcribieron los datos a una base digital utilizando el programa SPSS v. 15. El análisis consistió en la elaboración de tablas con frecuencias y porcentajes para las variables nominales y ordinales. En ciertos casos se presenta la información mediante gráficos de barras simples y pastel.

4.10 Aspectos éticos

La presente investigación no implicó riesgo para las personas que participaron del estudio. Se informó en detalle de la investigación y se solicitó que firmen el consentimiento informado. Se mantuvo la confidencialidad de los datos y se proveyó el apoyo necesario a las personas que tuvieron algún resultado positivo en los test.

5. CAPÍTULO V

RESULTADOS

En total se estudiaron 247 cuidadores. El 78,9% fueron mujeres, el 27,9% tienen entre 30 y 39 años de edad. El 57,1% estuvieron casados y el 27,5% solteros. Según el nivel de instrucción el 35,6% tuvieron primaria, seguido del 34,4% que tuvieron secundaria. Más de la mitad (51,0%) de los cuidadores refirieron trabajar fuera de su casa, con un porcentaje importante 24,7% que trabajan en tareas del hogar. No cuentan con un empleo remunerado el 57,9% de los cuidadores.

Tabla N.1 Descripción de las variables sociodemográficas de 247 cuidadores de personas dependientes, Cuenca Agosto 2014-Enero 2015

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Hombre	52	21,1%
Mujer	195	78,9%
Edad grupos		
18-28 años	63	(25,5%)
29-38 años	69	(27,9%)
39-48 años	55	(22,3%)
49-58 años	32	(13,0%)
59-68 años	22	(8,9%)
70 y más años	6	(2,4%)
Estado civil		
Soltero	68	27,5%
Casado	141	57,1%
Viudo	13	5,3%
Separado	14	5,7%
Divorciado	11	4,5%

Nivel de instrucción

sin estudios	8	3,2%
primaria	88	35,6%
secundaria	85	34,4%
superior	66	26,7%

Situación laboral

Trabaja fuera de su casa	126	51,0%
Jubilado	3	1,2%
Desempleado	9	3,6%
Jubilado pensionista	21	8,5%
Tareas del hogar	61	24,7%
Otra situación	27	10,9%

Empleo remunerado

Si	104	42,1%
No	143	57,9%

Fuente: formulario de datos**Elaboración:** los autores

El 36,4% de los cuidadores son la madre o el padre, seguido de otros familiares 33,6%. La mayoría de los cuidados se realizan de forma diaria 87,0%. Al preguntarles si consumen medicamentos el 39,7% manifestó que si lo hacen. El número de horas que duermen la menor parte de la población estudiada 5,7% es de 0 a 4 horas. El tiempo de cuidado en el 41,3% de las personas que participaron del estudio es menor a los 5 años. Cerca de la mitad de la población estudiada 51,8% refirieron haber utilizado servicios sanitarios entre una a cuatro veces durante el último año.

Tabla N.2. Descripción de las variables clínicas de los cuidadores de personas dependientes, Cuenca Agosto 2014-Enero 2015

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Parentesco con el cuidador		
Esposo/a	15	6,1%
Madre/padre	90	36,4%
Hijo/yerno/hija/nuera	59	23,9%
Otros familiares	83	33,6%
Frecuencia de los cuidados		
Diario	215	87,0%
Semanal	23	9,3%
Mensual	9	3,6%
Consumo de medicamentos		
Si	98	39,7%
No	149	60,3%
Horas de sueño		
0-4 horas	14	5,7%
5-7 horas	169	68,4%
8-9 horas	56	22,7%
10 o más horas	8	3,2%
Utilizo servicios sanitarios		
No	91	36,8%
1-4	128	51,8%
5-9	19	7,7%
10 y más	9	3,6%
Tiempo de cuidado		
< 5 años	102	41,3%
5-9 años	72	29,1%
10-14 años	29	11,7%
≥ 15 años	44	17,8%

Fuente: formulario de datos

Elaboración: los autores



El 50% de los mayores de 49 y 58 años tienen una sobrecarga intensa, mientras que en los cuidadores de 59 y 68 años el 45,5% tienen una sobrecarga intensa. Según el sexo tanto los hombres como las mujeres tienen porcentajes similares (42,3% vs 42,1%) de sobrecarga intensa. Según el parentesco del cuidador es el padre o la madre 46,7% quienes tienen una sobrecarga intensa y 24,4% sobrecarga leve. El porcentaje más alto 44,7% de sobrecarga intensa se observó en el grupo que ofrece cuidados diarios. Según las horas de sueño, se determinó que aquellas personas que están al cuidado de una persona con algún grado de dependencia y que duermen cuatro horas o menos son las que tienen hasta en un 78,6% una sobrecarga intensa. El 51,7% de los que tienen entre 10 a 14 años de cuidado tienen sobrecarga intensa.

Tabla N. 3. Sobrecarga de cuidados según las variables sociodemográficas estudiadas de los cuidadores de personas dependientes, Cuenca Agosto 2014-Enero 2015.

Variable	No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Total
Edad grupos				
18-28 años	25 (39,7%)	15 (23,8%)	23 (36,5%)	63 (100,0%)
29-38 años	27 (39,1%)	14 (20,3%)	28 (40,6%)	69 (100,0%)
39-48 años	18 (32,7%)	12 (21,8%)	25 (45,4%)	55 (100,0%)
49-58 años	10 (31,3%)	6 (18,8%)	16 (50,0%)	32 (100,0%)
59-68 años	7 (31,8%)	5 (22,7%)	10 (45,5%)	22 (100,0%)
69 y más años	2(33,3%)	2 (33,3%)	2 (33,3%)	6 (100,0%)
Sexo				
Hombre	20 (38,5%)	10 (19,2%)	22 (42,3%)	52 (100,0%)
Mujer	69 (35,4%)	44 (22,6%)	82 (42,1%)	195 (100,0%)
Parentesco con el cuidador				
Esposo/a	9 (60,0%)	2 (13,3%)	4 (26,7%)	15 (100,0%)
Madre/padre	26 (28,9%)	22 (24,4%)	42 (46,7%)	90 (100,0%)
Hijo/yerno/hija/nuera	19 (32,2%)	11 (18,6%)	29 (29,2%)	59 (100,0%)
Otros familiares	35 (42,2%)	19 (22,9%)	29 (34,9%)	83 (100,0%)
Frecuencia de los cuidados				
Diario	74 (34,4%)	45 (20,9%)	96 (44,7%)	215 (100,0%)
Semanal	11 (47,8%)	6 (26,1%)	6 (26,1%)	23 (100,0%)
Mensual	4 (44,4%)	3 (33,3%)	2 (22,2%)	9 (100,0%)
Horas de sueño				
0-4 horas	0 (0,0%)	3 (21,4%)	11 (78,6%)	14 (100,0%)
5-7 horas	54 (32,0%)	42 (24,9%)	73 (43,2%)	169 (100,0%)
8-9 horas	32 (57,1%)	7 (12,5%)	17 (30,4%)	56 (100,0%)
10 0 más horas	3 (37,5%)	2 (25,0%)	3 (37,5%)	8 (100,0%)
Tiempo de cuidado				
< 5 años	36 (35,3%)	24 (23,5%)	42 (41,2%)	102 (100,0%)
5-9 años	26 (36,1%)	16 (22,2%)	30 (41,7%)	72 (100,0%)
10-14 años	10 (34,5%)	4 (13,8%)	15 (51,7%)	29 (100,0%)
≥ 15 años	17 (38,6%)	10 (22,7%)	17 (38,6%)	44 (100,0%)

Fuente: formulario de datos

Elaboración: los autores

Según el estado de la salud general de los cuidadores se pudo observar que quienes tienen entre 49 y 58 años (40,6%) y los de 59 y 68 años de edad (36,4%) tienen resultados de indicativo de presencia de psicopatología. Porcentualmente no existen diferencias según el sexo en esta categoría, tanto hombres como mujeres representan el 30,8%. Los hijos o el yerno o la nuera resultaron ser los más afectados en su salud general, 40,7% son indicativos de presencia de psicopatología. De igual manera, los que ofrecen cuidados diarios 32,1%, los que duermen entre 0 a 4 horas (31,4%), y quienes están al cuidado por un tiempo de 5 a 9 años (33,3%) resultaron ser indicativo de presencia de psicopatología según el test aplicado de salud general.

Tabla N.4 Salud general según las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas de los cuidadores de personas dependientes, Cuenca Agosto 2014-Enero 2015

Variable	Ausencia de psicopatología	Sospecha de psicopatología subumbral	Indicativo de presencia de psicopatología	Total
Edad grupos				
18-28años	41 (65,1%)	4 (6,3%)	18 (28,6%)	63 (100,0%)
29-38 años	44 (63,8%)	8 (11,6%)	17 (24,6%)	69 (100,0%)
39-48 años	30 (54,5%)	7 (12,7%)	18 (32,7%)	55 (100,0%)
49-58 años	18 (56,3%)	1 (3,1%)	13 (40,6%)	32 (100,0%)
59-68 años	10 (45,5%)	4 (18,2%)	8 (36,4%)	22 (100,0%)
69 y más años	2 (33,3%)	2 (33,3%)	2 (33,3%)	6 (100,0%)
Sexo				
Hombre	29 (55,8%)	7 (13,5%)	16 (30,8%)	52 (100,0%)
Mujer	116(59,5%)	19 (9,7%)	60 (30,8%)	195(100,0%)
Parentesco con el cuidador				
Esposo/a	12 (80,0%)	0 (0,0%)	3 (20,0%)	15 (100,0%)
Madre/padre	46 (51,1%)	14 (15,6%)	30 (33,3%)	90 (100,0%)
Hijo/yerno/hija/nuera	31 (52,5%)	4 (6,8%)	24 (40,7%)	59 (100,0%)
Otros familiares	56 (67,5%)	8 (9,6%)	19 (22,9%)	83 (100,0%)

Frecuencia de los cuidados	123 (57,2%)	23 (10,7%)	69 (32,1%)	215
Diario	15(65,2%)	2 (8,7%)	6 (26,1%)	(100,0%)
Semanal	7 (77,8%)	1 (11,1%)	1 (11,1%)	23 (100,0%)
Mensual				9 (100,0%)
Horas de sueño				
0-4 horas	59 (57,8%)	11 (10,8%)	32 (31,4%)	102
5-7 horas	42 (58,3%)	6 (8,3%)	24 (33,3%)	(100,0%)
8-9 horas	17 (58,6%)	5 (17,2%)	7 (24,1%)	72 (100,0%)
10 o más horas	27 (61,4%)	4 (9,1%)	13 (29,5%)	29 (100,0%)
				44 (100,0%)
Tiempo de cuidado				
< 5 años	59 (57,8%)	11 (10,8%)	32 (31,4%)	102
5-9 años	42 (58,3%)	6 (8,3%)	24 (33,3%)	(100,0%)
10-14 años	17 (58,6%)	5 (17,2%)	7 (24,1%)	72 (100,0%)
≥ 15 años	27 (61,4%)	4 (9,1%)	13 (29,5%)	29 (100,0%)
				44 (100,0%)

Fuente: formulario de datos

Elaboración: los autores

El 49,8% de las personas que reciben cuidados y cuyos cuidadores participaron en el estudio tienen un nivel de dependencia total, el 13,4% un nivel de dependencia grave, el 14,2% un nivel de dependencia moderada y el 22,3% un nivel de dependencia leve un nivel de dependencia autónoma 0,3%

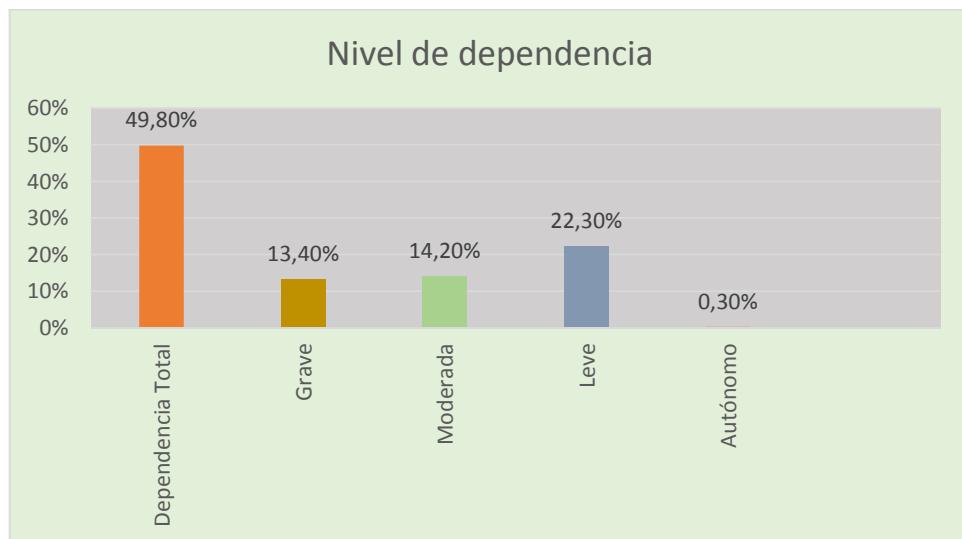
Tabla N.5. Nivel de dependencia de las personas que están a cargo del cuidado de personas cuidadoras, Cuenca Agosto 2014-Enero 2015

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Nivel de dependencia		
Dependencia Total	123	49,8%
Grave	33	13,4%
Moderada	35	14,2%
Leve	55	22,3%
Autónomo	1	0,3%
Total	247	100,0%

Fuente: formulario de datos

Elaboración: los autores

Gráfico N. 1
**Nivel de dependencia de las personas que son atendidas por 247
cuidadores, Cuenca Agosto 2014-Enero 2015.**



Fuente: formulario de datos

Elaboración: los autores

El estado de salud general de las personas que participaron en el estudio tiene presencia de psicopatología en el 30,8%. Sospecha de psicopatología subumbral el 10,5% e indicativo de ausencia de psicopatología en el 58,7%,

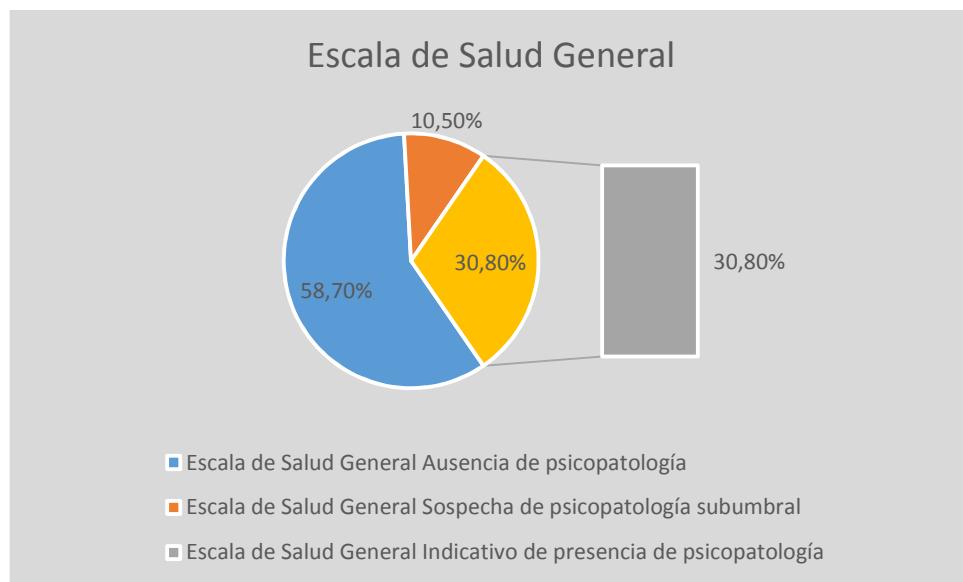
**Tabla N. 6. Salud General de 247 cuidadores de personas dependientes,
Cuenca Agosto 2014-Enero 2015**

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Salud General		
Indicativo de psicopatología	76	30,8%
Sospecha de psicopatología subumbral	26	10,5%
Ausencia de psicopatología	145	58,7%
Total	247	100,0%

Fuente: formulario de datos

Elaboración: los autores

Gráfico N.2
Salud General de 247 cuidadores de personas dependientes,
Cuenca Agosto 2014-Enero 2015



Fuente: formulario de datos

Elaboración: los autores

Según la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, se pudo determinar que el 42,1% tienen una sobrecarga intensa, el 21,9% sobrecarga leve y el 36,0% no tienen sobrecarga.

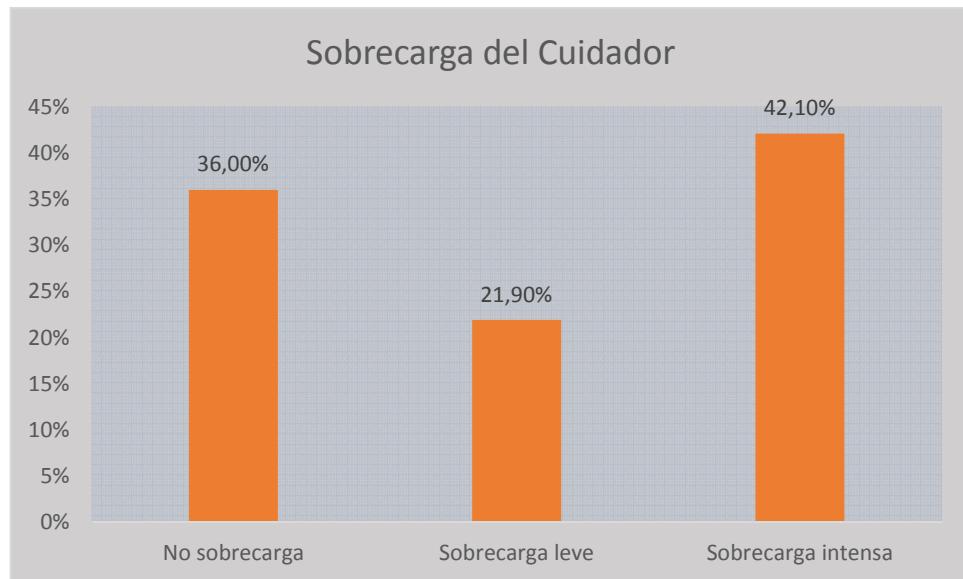
Tabla N. 7
Sobrecarga del cuidador de personas dependientes,
Cuenca Agosto 2014-Enero 2015

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Sobrecarga del cuidador		
Sobrecarga Intensa	104	42,1%
Sobrecarga leve	54	21,9%
No Sobrecarga	89	36,0%
Total	247	100,0%

Fuente: formulario de datos

Elaboración: los autores

Gráfico N. 3
Sobrecarga del cuidador de personas dependientes,
Cuenca Agosto 2014-Enero 2015



Fuente: formulario de datos

Elaboración: los autores

6. CAPÍTULO VI

DISCUSIÓN

Existe un porcentaje alto de cuidadores que tienen problemas de sobrecarga según la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Se identificó que el 42,1% tienen una sobrecarga intensa, el 21,9% sobrecarga leve y el 36,0% no tienen sobrecarga. Nuestros resultados 64% son muy similares a los realizados por Gila y Cols., en España donde el 66,4% de los cuidadores presentaba *sobrecarga* (12).

De las 247 personas que participaron en nuestro estudio el 78,9% fueron mujeres, de este grupo el 42,1% tuvieron una sobrecarga intensa y un 22,6% sobrecarga leve. Esta tendencia, también es reportada en otros estudios donde se dice que más de dos tercios de las mujeres cuidadoras proporcionan cuidados permanentes, frente a la mitad de los hombres, y afrontan cargas elevadas de cuidado con más frecuencia que los hombres (un 40,9 y un 28,9%, respectivamente). (1)

Varios estudios han demostrado que el cuidado de una persona con discapacidad predispone a problemas en la salud del cuidador, siendo mayor en las mujeres por la mayor cantidad de trabajo. (1)

Se pudo determinar que el 49,8% de las personas que reciben cuidados tienen un nivel de dependencia total el 13,4% un nivel de dependencia grave, el 14,2% un nivel de dependencia moderada y el 22,3% un nivel de dependencia leve un nivel de dependencia autónoma 0,3%. Lo cual se corresponde con la frecuencia de cuidados que para la mayoría de personas 44,7% es diario y para el 26,1% de forma semanal, con un tiempo menor a 5 años en el 41,3%. Esto refleja la alta sobrecarga de cuidados observada. En ciertos casos como los problemas de discapacidad en los niños con parálisis cerebral alteran la vida familiar y no solo la del cuidador. Si la dependencia es total exige cuidados a tiempo completo lo cual en la mayoría

de veces lo provee la mujer, siendo las madres la mayoría, lo cual se observó en nuestro estudio donde los principales cuidadores fueron el padre o la madre en un 36,4%.⁽⁹⁾

Al evaluar el estado de salud general de las personas que participaron en el estudio, se pudo determinar presencia de psicopatología en el 30,8% y sospecha de psicopatología subumbral en el 10,5%. Cifras altas, que reflejan problemas en la salud de los cuidadores. Se sabe que el riesgo de padecer alteraciones físicas, psíquicas y sociales en relación al cuidado de una persona con discapacidad es alto (19)(20)(21). De las principales alteraciones psíquicas según la literatura científica las más frecuentemente observadas son: la ansiedad y la depresión. Según los estudios realizados empleando el Cuestionario de Salud General de Goldberg, hasta el 50% de las personas cuidadoras están en riesgo de padecer de estos problemas.⁽²²⁾

Gila y Cols., en España también demostraron que en el 48,1% de los cuidadores su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control, con una probabilidad de 2,02 veces más de tener mala salud. Se observó que el promedio de visitas a un servicio de salud era de 8,37 visitas al año en el grupo de cuidadores y de 7,12 visitas al año en el grupo control ($p<0,01$).⁽¹²⁾ Aunque en una frecuencia relativamente menor, la mayoría de las personas (51,8%) en nuestro estudio buscaron atención médica en los diferentes servicios de salud en un número de 1 a 4 veces al año

Según el parentesco del cuidador, se pudo observar que el 36,4% de los cuidadores son la madre o el padre, seguido de otros familiares 33,6%. La mayoría de los cuidados se realizan de forma diaria 87,0%. Al preguntarles si consumen medicamentos el 39,7% manifestó que si lo hacen. El número de horas que duermen la mayor parte de la población estudiada 5,7% es de 0 a 4 horas. El tiempo de cuidado en el 41,3% de las personas que participaron del estudio es menor a los 5 años. Cerca de la mitad de la

población estudiada 51,8% refirieron haber buscado atención médica entre una a cuatro veces durante el último año.

Al analizar la sobrecarga de los cuidados según la edad, se puede observar que 32 personas (50%) de los cuidadores con edades entre 49-58 años tienen una sobrecarga intensa. Según el sexo tanto los hombres como las mujeres tienen porcentajes similares (42,3% vs 42,1%) de sobrecarga intensa. Según el parentesco del cuidador es el padre o la madre 46,7% quienes tienen una sobrecarga intensa y 24,4% sobrecarga leve. El porcentaje más alto 44,7% de sobrecarga intensa se observó en el grupo que ofrece cuidados diarios.

Según el estado de la salud general de los cuidadores se observó que quienes tienen entre 50 a 59 años, 32 personas (40,6%) tienen un resultado de indicativo de presencia de psicopatología. Porcentualmente no existen diferencias según el sexo en esta categoría, tanto hombres como mujeres representan el 30,8%. Los hijos o el yerno o la nuera resultaron ser los más afectados en su salud general, 40,7% son indicativos de presencia de psicopatología. De igual manera, los que ofrecen cuidados diarios 32,1%, los que duermen entre 0 a 4 horas (31,4%), y quienes están al cuidado por un tiempo de 5 a 9 años (33,3%) resultaron ser indicativo de presencia de psicopatología según el test aplicado de salud general.

Por el escenario reflejado en nuestro estudio, las personas cuidadoras están afectadas de problemas que, muchas veces silentes, condicionan con el tiempo a deteriorar la salud y la calidad de vida. Por lo tanto, es necesario que se brinden al cuidador de los recursos suficientes para que el acto de cuidar no sea una carga para el cuidador.(9)

Según los estudios se sabe que la intervención social es una de las mejores estrategias para preservar la salud de los cuidadores y la de la persona cuidada. (11)El apoyo que se pueda brindar a un cuidador mejora significativamente su condición de salud. (13). El apoyo psicológico, como la



educación/información son las acciones preventivas más eficaces para prevenir y evitar el deterioro de la salud mental de la persona con discapacidad y del cuidador. (16).

Es necesario que se fomenten acciones multidisciplinarias tanto preventivas como de soporte para apoyar a los cuidadores a conseguir mejores niveles de satisfacción y cuidado tanto para el cuidador como para la persona que recibe los cuidados (12). Siempre será importante el apoyo de personal calificado, como enfermeras, profesionales en rehabilitación para mejorar la comunicación entre la persona dependiente, el cuidador y la familia, para así obtener conocimientos más detallados de los problemas y proponer las mejores alternativas para afrontarlos.(18)

7. CAPÍTULO VII

7.1 Conclusiones.

1. Se estudiaron 247 cuidadores, el 78,9% fueron mujeres, el 27,9% tienen entre 29 y 38 años de edad, el 57,1% estuvieron casados, el 27,5% fueron solteros; según el nivel de instrucción el 35,6% tuvieron primaria. Más de la mitad 51,0% de los cuidadores refirieron trabajar fuera de su casa, con un porcentaje importante 24,7% que trabajan en tareas del hogar. No cuentan con un empleo remunerado el 57,9% de los cuidadores.
2. Según el parentesco del cuidador, se pudo observar que el 36,4% de los cuidadores son la madre o el padre, seguido de otros familiares 33,6%. La mayoría de los cuidados se realizan de forma diaria 87,0%. Si consumen medicamentos el 39,7%. El número de horas que duermen la mayor parte de la población estudiada 5,7% es de 0-4 horas. El tiempo de cuidado en el 41,3% es menor a los 5 años. Cerca de la mitad de la población estudiada 51,8% refirieron haber utilizado servicios sanitarios entre una a cuatro veces durante el último año.
3. El 49,8% de las personas que reciben cuidados y cuyos cuidadores participaron en el estudio tienen un nivel de dependencia total, el 13,4% un nivel de dependencia grave, el 14,2% un nivel de dependencia moderada y el 22,3% un nivel de dependencia leve un nivel de dependencia autónomo 0,3%
4. El estado de salud general de las personas que participaron en el estudio es indicativo de presencia de psicopatología en el 30,8%. sospecha de psicopatología subumbral en el 10,5% y ausencia de psicopatología en el 58,7%,
5. Según la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, se pudo determinar que el 42,1% tienen una sobrecarga intensa, el 21,9% sobrecarga leve y el 36,0% no tienen sobrecarga.



7.2 Recomendaciones.

1. Se debe promover de cuidados de prevención y tratamiento a los cuidadores de personas dependientes, por medio de programas que pueden estar fomentados por el Ministerio de Salud Pública, al momento de evaluar y brindar atención a las personas con algún grado de dependencia. Esto permitirá mejorar la calidad del cuidado, pero sobre todo la calidad de vida del cuidador y de la persona cuidada.
2. Se debe continuar con nuevas investigaciones que busquen ampliar el conocimiento de la calidad de vida y sobrecarga de trabajo de los cuidadores, estudios que identifiquen los principales factores de riesgo que alteran la salud de los cuidadores, para proponer programas educativos y de prevención.
3. El trabajo del cuidado debe ser un acto que implique a varios individuos en la familia y no únicamente a los padres, sobre todo a la madre. Debe fomentarse el apoyo social y la ayuda necesaria para disminuir los efectos negativos en la salud de los cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, María Begiristáin J, José Valderrama M, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit.* 2008;22(5):443–50.
2. Vega Angarita OM, González Escobar DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm Glob* [Internet]. 2009 [cited 2014 May 6];8(2). Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/66351/63971>
3. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit.* 2011;25(3):205–10.
4. Machado ALG, Freitas CHA de, Jorge MSB. Family caregiver activity: meanings and beliefs. *Rev Bras Enferm.* 2007;60(5):530–4.
5. Osuna F. La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informativo. *Rev Esp Salud Pública.* 2002;76(5):613–25.
6. Mattevi BS, Bredemeier J, Fam C, Fleck MP. Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Rev Panam Salud Pública.* 2012;31(3):188–96.
7. Cuéllar Flores I, Sánchez López MP. Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes. *Clínica Salud.* 2012;23(2):141–52.
8. Kozue Kawasaki, María José D'Elboux Diogo. Assistencia domiciliar al anciano: perfil del cuidador formal-parte II. *Rev Esc Enferm USP.* 2001;35(4):320–7.
9. Muñoz AM. Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosoc Interv Psicosoc* [Internet]. 2007 [cited 2014 May 6];16(1). Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=11320559&AN=27618173&h=Feqto39G>

- QJF1%2FhFGBAzZ9yYFYagzDp3WbgVY2vBSfMhngbmL755InKuGW%
2Bg1aR0Fp9gXM2VeRJxoc%2ByK6jdEKw%3D%3D&crl=c
10. Lledós MS, Blanco AA, Gascón AC. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Rev Esp Salud Pública.* 2002;76(6):713–22.
 11. Bocchi SCM, Angelo M. Between freedom and reclusion: Social support as a quality of life component in the family caregiver dependent person binomial. *Rev Lat-Am Enferm.* 2008;16(1):15–23.
 12. Gila MJ, Sánchez RO, Gómez-Caro S, Oropesa AS, Morena JC, Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam.* 2009;2(7):332–4.
 13. Bohórquez Bueno VC, Castañeda Pérez BA, Trigos Serrano LJ, Orozco Vargas LC, Camargo Figuera FA. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Rev Cuba Enferm.* 2011;27(3):210–9.
 14. Scramin AP, Machado WCA. Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: intervenções de enfermagem na dependência de longo prazo. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2006;10(3):501–8.
 15. Díaz-Álvarez JC, Rojas-Martínez MV. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. Aquichán [Internet]. 2009 [cited 2014 May 6];9(1). Available from:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=16575997&AN=43663274&h=pFEiVkbI02XSZ5EHWuzTsFGLhsosSVtHip9m4I9u9lwfVchdX2f6ngTgkQbY9ZJwRHPe4sqx9CVwuWQ71E01pQ%3D%3D&crl=c>
 16. Pacheco R, Delgada P, Miguel S, Maria João Costa Pacheco Márcia Patrícia Costa Pacheco Mónica Oliveira Medeiros Botelho Pedro Rodrigues Amaral Ricardo Jorge Correia Pacheco. *GEROKOMOS.* 2007;18(3):127–34.
 17. Buitrago-Etheverri MT, Santatruz-González ML. Evaluation of effectiveness of the project 'Caring' caregivers of persons in disability

- situation'. Bogotá-second semester of 2007. Rev Cienc Salud. 2010;8(2):9–20.
18. Escuredo-Rodríguez B. El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. Index Enferm. 2006 Jun;15(52-53):45–8.
 19. Del Mar García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit. 2004;18(Supl 1):132–9.
 20. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging. 2003 Jun;18(2):250–67.
 21. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. Psychol Bull. 2003 Nov;129(6):946–72.
 22. Manso Martínez ME, Sánchez López M del P, Flores IC. Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. Clínica Salud. 2013 Mar; 24(1):37–45.
 23. <http://www.atencionacuidadores.es/>
 - 24 http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf
 25. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>



Anexo N.2 Escala de Salud General. GHQ

Escala de Salud General. GHQ

Instrucciones: Lea cuidadosamente estas preguntas. Nos gustaría saber si usted ha tenido algunas molestias o trastornos y cómo ha estado de salud en las últimas semanas. Conteste todas las preguntas. Marque con una cruz la respuesta que usted escoja. Queremos saberlos problemas recientes y actuales, no los del pasado.

1) ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hace?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual <input checked="" type="checkbox"/> Menos que lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
2) ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input checked="" type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual Mucho más
3) ¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual <input checked="" type="checkbox"/> Igual que lo habitual <input type="checkbox"/> Menos útil que lo habitual Mucho menos
4) ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?
<input type="checkbox"/> Más capaz que lo habitual <input checked="" type="checkbox"/> Igual que lo habitual <input type="checkbox"/> Menos capaz que lo habitual Mucho menos
5) ¿Se ha sentido constantemente agobiado y en tensión?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input checked="" type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual Mucho más
6) ¿Ha sentido que no puede superar sus dificultades?
<input checked="" type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual Mucho más
7) ¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales de cada día?



<input type="checkbox"/> Más que lo habitual <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual <input type="checkbox"/> Menos que lo habitual Mucho menos
8) ¿Ha sido capaz de hacer frente a sus problemas?
<input type="checkbox"/> Más capaz que lo habitual <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual <input type="checkbox"/> Menos capaz que lo habitual Mucho menos
9) ¿Se ha sentido poco feliz y deprimido?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual Mucho más
10) ¿Ha perdido confianza en sí mismo?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual Mucho más
11) ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más que lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual Mucho más
12) ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?
<input type="checkbox"/> Más feliz que lo habitual <input type="checkbox"/> Aproximadamente lo mismo que lo habitual <input type="checkbox"/> Menos feliz que lo habitual Mucho menos que lo habitual

Anexo N.3 Cuestionario de Zarit.

CUESTIONARIO DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a menudo 5=Casi siempre

	Nunca	Raras veces	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					



18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor de su familiar?					
22. ¿Se siente sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Anexo N. 4 Índice de Barthel**INDICE DE BARTHEL. Actividades básicas de la vida diaria**

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Comer	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	Dependiente	0
Lavarse	Independiente: entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
Vestirse	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	Continencia normal	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	Incontinencia	0
Usar el retrete	Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	Dependiente	0
Deambular	Independiente, camina solo 50 metros	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
Escalones	Independiente para bajar y subir escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	Dependiente	0



Anexo N. 5. Consentimiento informado

Salud general y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de la ciudad de Cuenca.

Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca

Consentimiento Fundamentado.

La valoración de la condición de la salud de una persona es una actividad que debe ser realizada de forma permanente para identificar problemas físicos o psicológicos de forma temprana con el propósito de iniciar las acciones que sean necesarias para recuperarla. No siempre estamos conscientes de una alteración hasta que los síntomas son evidentes, o en otros casos, no les damos la importancia debida. Esto es no acudimos a un profesional para una valoración completa. El brindar cuidados a otras personas que adolecen de discapacidad implica una carga intensa con compromiso de tiempo, actividad física, y un componente psicológico. Con el tiempo se pueden generar una serie de problemas como lo demuestran los estudios realizados a este grupo de personas, los mismos que en nuestra ciudad no se han realizado y por tanto no conocemos cual es nuestra realidad.

Por lo mencionado es necesario que se realicen estudios en esta área para conocer cuál es la realidad en nuestro medio para intervenir con proyectos que identifiquen de manera temprana los problemas y otros que recuperen la salud de las personas a cargo de brindar cuidados.

Procedimientos

- Una vez que usted acepte participar del estudio se le solicitará brindar información para completar el cuestionario para conocer la sobrecarga, salud general y condición de la persona que está bajo su cuidado.

Riesgos

- Este estudio no tiene ningún riesgo para usted o la persona que está bajo su cuidado.



Beneficios

- Usted tendrá una evaluación gratuita para conocer cuál es su condición de salud, si tiene o no una sobrecarga del cuidado. En caso de tener estos problemas se le dará la información completa y las indicaciones para que usted pueda acceder a cuidados y atención por un profesional de la salud.

Costos

- El presente estudio es absolutamente gratuito para usted.

Participación

- La participación es totalmente voluntaria pudiendo usted participar y retirarse del estudio en cualquier momento que usted considere necesario.
- **Consentimiento de el/la cuidador/a.**

Con el presente documento hago conocer que he sido informado/a de los detalles del estudio que se llevara a cabo en la ciudad de cuenca por parte de la Universidad de Cuenca.

Yo entiendo que voy a ser entrevistado por un profesional calificado, que en caso de dificultad para llenar los cuestionarios se me dará las explicaciones necesarias. También comprendo que no tengo que gastar ningún dinero por este estudio.

Yo-----, libremente y sin ninguna presión, acepto participar en este estudio. Estoy de acuerdo con la información que he recibido y sé que en cualquier momento puedo retirarme.

Firma de el/la cuidadora -----

Fecha----- Firma del investigador-----