



Universidad de Cuenca
Facultad de Ciencias Médicas
Escuela de Tecnología Médica

**Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral
de los Centros Ipca y Stephen Hawking, Cuenca 2018**

**Proyecto de investigación previa
a la obtención del título de
Licenciado en Estimulación
Temprana en Salud.**

Autoras:

Anabel Lucia Auquilla Ávila C.I: 0105720932

Jenny Fernanda Crespo Mora C.I: 0106999501

Directora:

Mgs. Blanca Cecilia Villalta Chungata C.I: 0104644265

Cuenca – Ecuador
2019



RESUMEN

ANTECEDENTES: Tener en casa a una persona con discapacidad motora, implica una problemática que también afecta a su cuidador, por tal motivo la presente investigación está encaminada a determinar la sobrecarga que el cuidador experimenta al cumplir su labor, debido al gran esfuerzo físico y emocional que emplea.

Desde el punto de vista de la intervención temprana, la familia y el entorno familiar de un paciente es la base fundamental para su desarrollo, por este motivo es imprescindible el buen estado de salud de los miembros que conforman el grupo familiar y más aún del cuidador de una persona con parálisis cerebral. (1)

OBJETIVO: Determinar el grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral que asisten a las Instituciones de Educación Especial IPCA y STEPHEN HAWKING, mediante la Escala de Zarit.

MATERIAL Y MÉTODOS: La investigación es de tipo cuantitativo, descriptiva, y transversal. Se evaluó el grado de sobrecarga de los cuidadores de las personas con parálisis cerebral que asisten a las Instituciones de Educación Especial IPCA y Stephen Hawking de la ciudad de Cuenca mediante la escala de Zarit. Los datos obtenidos se recopilieron en Microsoft Excel y se determinó la relación de estos con algunas variables, mediante el programa estadístico IBM SPSS versión 24 gratuito y para determinar la significancia estadística se utilizó la prueba CHI CUADRADO.

RESULTADOS: En la presente investigación se obtuvieron como resultados, que los cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral la mayoría fueron del género femenino (66,1%), adultos jóvenes (56,2%), de instrucción académica secundaria (33,1%), con residencia en el sector urbano (64,5%) y familia tipo nuclear (40,5%). Los resultados fueron utilizados únicamente para fines de esta investigación.

PALABRAS CLAVES: Parálisis cerebral. Sobrecarga del cuidador. Test zarit. Cuidador.



ABSTRACT

BACKGROUND: Having a person with motor disability at home implies a problem that also affects their caregiver, for this reason, this research is aimed at determining the overload that he experiences when performing his work, because a great effort is required physical and emotional, which can be an indicator of stress.

From the early intervention point of view, the family and the family environment of a patient is the fundamental basis for its development, for this reason is essential the good state of health of the members that conform the family group and even more of the caregiver of a person with cerebral palsy. (1)

OBJECTIVE: To determine the degree of overload of caregivers of people with cerebral palsy who attend the Special Education Institutions IPCA and STEPHEN HAWKING, through the Zarit Scale.

MATERIAL AND METHODS: The research is quantitative, descriptive, and transversal. We evaluated the degree of overload of the caregivers of people with cerebral palsy who attend the Special Education Institutions IPCA and Stephen Hawking of the city of Cuenca using the Zarit scale. The obtained data were collected in Microsoft Excel and the relation of these with some variables was determined by means of the statistical program IBM SPSS version 24 and for decide the statistical significance of the variables to be studied the CHI SQUARE test was used.

RESULTS: In the present investigation we obtained as results, that the caregivers of the patients with cerebral palsy were mostly female (66.1%), young adults (56.2%), of high school (33.1%).), and nuclear family (40.5%). The results were used for the purposes of this investigation.

KEYWORDS: Cerebral paralysis. Caregiver overload. Zarit test. Caregiver



ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	3
CAPÍTULO I.....	
1.1. INTRODUCCIÓN.....	13
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
1.3 JUSTIFICACIÓN Y USO DE LOS RESULTADOS.....	16
CAPÍTULO II.....	
2.1. FUNDAMENTO TEÓRICO.....	18
2.1.1. DEPENDENCIA.....	18
2.1.1.1. Tipos de dependencia.....	19
2.1.2. CUIDAR.....	19
2.1.3. CUIDADOR.....	20
2.1.3.1. Tipos de cuidadores.....	20
2.1.3.2. Características sociodemográficas del cuidador.....	21
2.1.3.3. Edad del cuidador.....	21
2.1.3.4. Género del cuidador.....	22
2.1.3.5. Nivel de instrucción académica del cuidador.....	22
2.1.3.5. Residencia.....	23
2.1.3.6. Tipos de familia.....	23
2.1.4. SÍNDROME DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	24
2.1.4.1. Evaluación de sobrecarga.....	24
2.1.4.2. Señales de alerta de sobrecarga.....	25
2.1.5. PARÁLISIS CEREBRAL.....	25
2.1.5.1. ¿Cuándo la parálisis cerebral es causa de Dependencia?.....	26
2.2. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN.....	26
2.2.1. ESCALA DE ZARIT.....	27
2.2.1.1. Versiones.....	27
2.2.1.2. Validación.....	28
2.2.2. SISTEMA DE CLASIFICACION DE LA FUNCION MOTORA EXTENDIDA Y REVISADA (GMFCS – E & R).....	29
CAPITULO III.....	
3.1. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN.....	30
CAPITULO IV.....	
4.1. DISEÑO METODOLOGICO.....	31
4.1.1. TIPO DE ESTUDIO.....	31
4.1.2. ÁREA DE ESTUDIO.....	31
4.1.3. UNIVERSO Y MUESTRA.....	31
4.1.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	32
4.1.5. VARIABLES.....	32
4.1.6. MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	32
4.1.7. PROCEDIMIENTOS.....	33



4.1.8. PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS	34
4.1.9. ASPECTOS ÉTICOS	35
CAPITULO V	
5.1. RESULTADOS	36
CAPITULO VI	
6.1. DISCUSION	40
CAPITULO VII	
7.1. CONCLUSIONES	44
7.2. RECOMENDACIONES	45
CAPITULO VIII	
8.1. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46
CAPITULO IX	
9.1. ANEXOS	55
9.1.1. ANEXO 1: Operacionalización de las variables	55
9.1.2. AMEXO 2: Consentimiento Informado	58
9.1.3. ANEXO 3: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	60
9.1.4. ANEXO 4: Encuesta sociodemográfica	61

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1:	36
TABLA 2:	38
TABLA 3:	39
TABLA 4:	40



Cláusula de Licencia y autorización para Publicación en el Repositorio institucional

Anabel Lucia Auquilla Ávila, en calidad de autora y titular del proyecto de investigación, **Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los Centros Ipca y Stephen Hawking, Cuenca 2018**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este proyecto de investigación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 12 de marzo del 2019.

Anabel Lucia Auquilla Ávila

C.I: 0105720932



Cláusula de propiedad intelectual

Anabel Lucia Auquilla Ávila, autora del proyecto de investigación, **Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los Centros Ipca y Stephen Hawking, Cuenca 2018**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Cuenca, 12 de marzo del 2019.

Anabel Lucia Auquilla Ávila

C.I: 0105720932



Cláusula de Licencia y autorización para Publicación en el Repositorio
institucional

Jenny Fernanda Crespo Mora, en calidad de autora y titular del proyecto de investigación, **Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los Centros Ipca y Stephen Hawking, Cuenca 2018**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este proyecto de investigación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 12 de marzo del 2019.

Jenny Fernanda Crespo Mora

C.I: 0106999501



Cláusula de propiedad intelectual

Jenny Fernanda Crespo Mora, autora del proyecto de investigación, **Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los Centros Ipca y Stephen Hawking, Cuenca 2018**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Cuenca, 12 de marzo del 2019.

Jenny Fernanda Crespo Mora

C.I: 0106999501



DEDICATORIA

A DIOS

Por darme la oportunidad de vivir, por haber guiado mis pasos, por darme sabiduría y discernimiento en cada paso de mi carrera universitaria.

A MI MADRE

Por darme la vida, por el apoyo que desde un principio me dio y por creer en mi sin importar las dificultades que se presentaban, por haber hecho mis sueños parte de ella y porque hasta su último día de vida me dijo gracias por darme la felicidad de verte ingresar en la universidad; ahora te dedico a ti mami porque a pesar de no tenerte a mi lado nunca dejaste de darme tu bendición porque cuando todo se ponía difícil solo te pedía que no me dejes sola en este camino difícil de la Universidad.

A MI ESPOSO

Por el apoyo y ayuda constante durante todos estos años, por tu sacrificio y esfuerzo para darme una carrera, por la confianza que me has brindado durante estos años y aunque hemos pasado por difíciles momentos siempre has estado brindándome tu comprensión, cariño y amor.

A MI HIJO

Por haberte convertido en mi fuente de inspiración, por ser el motor de mi día a día, porque cuando estaba cansada me decías mami no te duermas tienes que estudiar, por todos estos años que me entendías que tengo que estudiar y estabas a mi lado sentadito escuchándome, por todo esto te dedico mi carrera.

A MI PADRE Y HERMANO

Por las palabras de aliento que me daban cuando todo se volvía complicado porque con una llamada o un mensaje me daban la fuerza que necesitaba y por recordarme quien soy y a donde tengo que llegar.

Anabel

[10]



DEDICATORIA

A mi papá, este logro se lo dedico a él, en su memoria.

Fernanda



AGRADECIMIENTO

Dios, tu amor y tu bondad no tienen límite, nos permites sonreír ante nuestros logros que son gracias a tu ayuda. Este trabajo de tesis ha sido una bendición y te lo agradecemos padre, porque por ti esta meta está cumplida.

Gracias a todos nuestros docentes por sus conocimientos impartidos no solo referentes a la carrera sino enseñanzas que nos han dado para la vida.

Gracias nuestra tutora de tesis, Mg. Cecilia Villalta por el apoyo y dedicación que nos ha dado en la elaboración de nuestra tesis.

Gracias a nuestra querida carrera por cumplir todas nuestras expectativas.

Gracias querida Universidad de Cuenca, por ser la mejor y habernos acogido con mucha amabilidad.

Gracias a las instituciones IPCA y STEPHEN HAWKING por la colaboración.

Las autoras



CAPITULO I

1.1. INTRODUCCIÓN

Las personas con parálisis cerebral necesitan de cuidados especiales de larga duración ya que exigen gran demanda de asistencia tanto formal como informal. De este modo, siempre va existir un cuidador cercano, que generalmente va a ser mujer, tradicionalmente es quien asume el cuidado o atención en el domicilio, de su familiar con discapacidad. (2)

En el año 2018 en Ecuador, las personas con discapacidad registradas sumaron un total de 433,169. La parálisis cerebral acontece cerca de 1.4 a 2.7 por 1000 nacidos vivos. La incidencia desde los años 60 ha aumentado en un 20%; esto, producto de un descenso tanto en la natalidad como en la mortalidad de niños prematuros de bajo peso, gracias a los avances científicos y tecnológicos en el cuidado obstétrico y del recién nacido; pero a su vez, estos factores provocan discapacidad intelectual, física, sensorial o psicosocial. (3,4)

En varias ocasiones la atención sobrepasa la capacidad física y mental del cuidador, desarrollando un evento estresante crónico; motivo por el cual, esto genera carga en el mismo. Es en este momento donde el cuidador se convierte en un paciente oculto y con tendencia a desarrollar síndrome de sobrecarga. La evaluación de la carga del cuidador se realizará a través de la Escala de la Carga del Cuidador de Zarit. (5)

La presente investigación refleja el grado de sobrecarga de los cuidadores que cumplen con el papel de cuidador informal de una persona con parálisis cerebral; de igual manera, la realidad que enfrentan en la vida diaria; puesto que las actividades que desarrollan al estar a cargo de una persona dependiente, tiene



repercusiones bio-psico-sociales que conlleva una problemática que enfrentan a lo largo del tiempo.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde la formación profesional, se ha visto la necesidad de considerar una población de riesgo, que silenciosamente se ve afectada día a día por el rol que le ha tocado asumir, y es el de cuidador, puesto que los propios problemas físicos y mentales, pueden encaminarlo a ser consumidor del sistema de salud. Hoy en día se aborda este tema desde el área de salud, puesto que afecta a miles de cuidadores y esto conlleva a una problemática política, social y económica para el país, incrementando así la presión sobre la sociedad, ya que, a más de esto, el estado del cuidador, repercute en la salud y entorno de su familiar con parálisis cerebral. (2,6)

Mackie, et al (7) menciona que la presencia de un paciente con parálisis cerebral altera, en mayor o menor medida, la vida familiar considerando el grado de dependencia. En sí, esta condición requiere varios cuidados, asistencia para la realización de actividades cotidianas del paciente y desgaste tanto físico como emocional por parte del cuidador. Esta responsabilidad por lo general recae en los familiares, específicamente en la madre del paciente. Lo que encamina a su vez, un quiebre en los proyectos familiares, debido a los cuidados y la exigencia que esto conlleva, ya que también dicha responsabilidad manifiesta además repercusiones psicológicas y sociales. (7)

La sobrecarga del cuidador hace referencia a manifestaciones biopsicosociales que presenta la persona que desempeña el rol de cuidador, es decir esto surge luego que un familiar adquiere las funciones de cuidar a otro, la presencia de estas manifestaciones influye negativamente en la calidad de vida y salud de la persona dependiente y del cuidador. Por ello la carga de los cuidadores se ha convertido en



un problema sanitario y social que requiere un estudio profundo y soluciones. (4,6)

Estudios referentes a la sobrecarga del cuidador, son los realizados por el Psicólogo Freudeberguer en el año 1974, donde establece el término de Burnout, el mismo que en psicología se refiere “como un estado de fatiga o frustración que se produce por la dedicación a una causa, forma de vida o relación que no produce el esfuerzo esperado”. (8)

Estudios epidemiológicos reportan que el cuidador se caracteriza por ser de sexo femenino; mayor a 45 años de edad, de estado civil casadas, con una ocupación de amas de casa, y un nivel básico de estudio. Y generalmente cuidan a los pacientes desde el momento del diagnóstico.

La carga del cuidador comprende varias dimensiones que, como ha señalado Zarit (2002), no se puede resumir en un único concepto, sino que se debe entender dentro de un concepto multidimensional en que se pueda incluir los aspectos relativos al cuidador, del receptor del cuidado, las tareas y demandas relacionadas con el cuidado y el contexto social en donde este se lleva a cabo el mismo. (9)

Dados los estudios antes señalados vimos imperiosa la necesidad de evaluar el grado de sobrecarga del cuidador, pues constituye un aporte para un tema de estudio de escasas evidencias. Por esa razón nos preguntamos:

¿Cuál es el grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral que asisten a las Instituciones de Educación Especial IPCA y Stephen Hawking?



1.3. JUSTIFICACIÓN

El Ministerio de Inclusión Económica y Social en cumplimiento al mandato constitucional y la ley orgánica de discapacidades define a través del estatuto orgánico por procesos, mediante acuerdo ministerial No. 000154 de 8 de Enero de 2013, su nuevo modelo de gestión y en su estructura institucional; conforma la subsecretaria de discapacidades con las Direcciones de Inclusión Social, de presentación de servicios y de familia, siendo la misión: “Contribuir a la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias, a través de la presentación de servicios”. El 10 de enero de 2013, se publica 6 normas técnicas, con Acuerdo Ministerial No. 000163 que regula y viabiliza los procesos de implementación y funcionamiento de los servicios y modalidades de atención para las personas con discapacidades, con la finalidad de operativizar y homogenizar la presentación de servicios para este grupo de atención prioritaria. (10).

En la actualidad a pesar de los cambios dados aún existen casos donde las personas cuidan de sus familiares con parálisis cerebral desde sus hogares; estos cuidadores dedican largas jornadas en el cuidado de las personas llegando a tener excesiva carga física y mental alterando su vida en diferentes ámbitos como sociales, emocionales y laborales. El familiar es el pilar fundamental para el cuidado informal que se da desde la casa y un elemento imprescindible para que el paciente pueda seguir viviendo en comunidad. (11,12)

El cuidador se responsabiliza de la vida del enfermo en su totalidad y de esta forma va perdiendo paulatinamente su independencia y se desatiende a si mismo perdiendo el tiempo libre para sus actividades diarias, paralizando o postergando sus planes de vida por largos años.

Gran parte de investigaciones y proyectos están encaminados a personas con discapacidad, y escasamente se visibiliza al cuidador. Aquí radica la importancia de esta investigación, que servirá de pauta para enfatizar la atención que requieren los



cuidadores, quienes, al desempeñar un papel principal en la vida de la persona dependiente y por lo general pierde paulatinamente su propia independencia. (13)



CAPITULO II

2.1. FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1.1. DEPENDENCIA

Dependencia se define como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para poder realizar las actividades de la vida cotidiana y el cuidado personal”. Puede presentarse en cualquier momento de la vida. La persona es dependiente debido a secuelas de pérdida de autonomía física, psíquica, intelectual, sensorial o mixta, como consecuencia de una enfermedad o discapacidad. (14,15)

Según Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud – CIF (16), clasifica las actividades cotidianas en nueve grupos:

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento
2. Tareas y demandas generales
3. Comunicación
4. Movilidad
5. Autocuidado
6. Vida doméstica
7. Interacciones y relaciones personales
8. Áreas principales de la vida (Educación/Trabajo/Economía)
9. Vida comunitaria, social y cívica

Los tres principales factores planteados para describir una situación de dependencia son:

- Limitación física, psíquica o intelectual
- Incapacidad para desarrollar situación de la vida cotidiana
- Necesidad de asistencia y cuidado por parte de un tercero (17)

2.1.1.1. Tipos de dependencia



La dependencia puede sobrevenir de varios tipos, considerando la limitación que presente.

- Dependencia física: Por pérdida del control de funciones corporales.
- Dependencia mental: Por pérdida de la capacidad de resolver problemas.
- Dependencia sensorial: Por alteración de alguno de los sentidos.
- Dependencia mixta: Asociada a una enfermedad que provoca problemas de diversa índole.

2.1.2. CUIDAR

Empezamos definiendo el término cuidar según el diccionario de la Real Academia Española (RAE) como: poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo y según la medicina es cuidar de un enfermo. (18)

En si cuidar, podríamos definir, al conjunto de actividades, mismas que están sustentadas en valores y conocimientos, encaminadas a brindar atención a un sujeto, con el propósito de mejorar sus condiciones de vida. (19)

Se distinguió dos formas de cuidado: el formal y el informal. El cuidado formal va encaminado al que lo realizan personas remuneradas, en muchos casos profesionales, mismos que desempeñan su trabajo dentro o fuera de casa. El cuidado informal lo realiza una red de apoyo básicamente familiar, el mismo es realizado de forma voluntaria o en vista de la situación, como una obligación. (20)



2.1.3. CUIDADOR

Un cuidador es un familiar, un profesional o cualquier persona que asuma la responsabilidad de abastecer las necesidades básicas, que permitan una mejora en la condición de vida del paciente. (19)

Los cuidadores de familiares llegan a ser cuidadores informales, los cuales se caracterizan básicamente por la existencia de afectividad hacia el paciente y por no recibir remuneración mensual. Esto en su mayoría de veces debido a la obligación que recae en el cuidador, que en ciertas ocasiones no está preparado para ejercer el papel. (14,20)

Un familiar cubre las necesidades de atención de estos pacientes coincidiendo con la definición de Wilson de cuidador informal, que define como aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, familiar o amigo quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. Esta función es cubierta en la mayoría de los casos por la madre, quien a lo largo de esta tarea se ve afectada tanto en aspectos físicos como emocionales. (21)

Un análisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores, ha demostrado que el cuidador está más estresado, deprimido y sus niveles de bienestar son bajos. Bristol demuestra que los padres de personas con discapacidad presentan fatiga, baja autoestima, depresión e insatisfacción interpersonal, esto a su vez hace que los pacientes también presenten características similares. (22)

2.1.3.1. Tipos de cuidadores

La siguiente clasificación permite catalogar a los cuidadores según su nivel de capacidades.



- Cuidador principal: Encargado en mayor tiempo del paciente, vive con él o muy cerca de él, por lo general es familiar.
- Cuidador formal: Cuidador capacitado para realizar estas actividades y recibe remuneración.
- Cuidador informal: Personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en la atención del enfermo.

2.1.3.2. Características sociodemográficas del cuidador

Diferentes estudios han demostrado que el mayor porcentaje de cuidadores son los miembros del entorno familiar, mostrando mayor cantidad de mujeres. En cuanto al estudio, se ha demostrado que este hay una variación, considerando el nivel económico.

El cuidador asume muchos de los gastos referentes al cuidado, debido a esta situación en lo que se refiere a la relación laboral, gran cantidad de los cuidadores deja su vida laboral para dedicarse en el cuidado exclusivo de su familiar dependiente, mientras que otros casos trabajan doble jornada, considerando una jornada el cuidado del paciente. De igual manera se ve afectada su tiempo de ocio y vida afectiva, por las mismas exigencias que implican el cuidado de su familiar. (23, 24, 25)

En cuanto a su propia salud, con el tiempo y las exigencias que involucra su papel de cuidador; se van desarrollando enfermedades físicas (de tipo osteoarticular) y emocionales (depresión, sobrecarga). (14,15)

2.1.3.3. Edad del cuidador

Según Sánchez N, el adulto se clasifica en adulto joven desde los 20 a los 40 años, el adulto medio desde los 40 a los 65 años y la vida adulta a partir de los 65 años. (26)



Se ha considerado a un adulto joven desde la edad de 18 años, puesto que es nuestra constitución así lo determina, lo que nos lleva a clasificarlo de la siguiente manera:

- Adulto joven: igual o mayor de 18 años hasta menos de 40 años
- Adulto: igual o mayor de 40 años hasta menos de 65 años
- Adulto mayor: igual o mayor de 65 años en adelante

2.1.3.4. Género del cuidador

Género, biológicamente se refiere a la identidad sexual de los seres vivos, la diferencia entre femenino y masculino; este concepto que ha evolucionado en ámbitos sociales tanto en funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres, razón por la cual la palabra género adoptó un importante significado en la vida diaria. (27,28)

El protagonismo del cuidador informal está determinado por las mujeres puesto que atienden estas responsabilidades estrictamente como propias de ellas y no delegan funciones, mientras que los hombres han demostrado no involucrarse emocionalmente con el paciente cuidado entregando responsabilidades además de dividir funciones con sus hijas, nueras, esposa y cuñadas y a la final esta actitud nos trae como consecuencia que incremente el número de cuidadoras de género femenino. (29)

La desigualdad de género puede llegar a provocar problemas familiares y de salud al cuidador de los pacientes con parálisis cerebral. (27,28)

2.1.3.5. Nivel de instrucción académica del cuidador

El nivel de instrucción de las personas se refiere al grado de estudios alcanzados o que se encuentren en curso.

La clasificación de acuerdo al concepto es el siguiente:



- Nivel primario: que han terminado o no la educación primaria, donde aprende a leer, escribir y cálculos básicos.
- Nivel secundario: es una enseñanza media o bachilleratos donde se dan conceptos más profundos para proseguir a estudios superiores.
- Nivel superior: educación que se obtiene luego del nivel superior donde se obtiene una titulación universitaria.
- Ninguno: si no tiene algún tipo de instrucción académica. (30,31)

2.1.3.5. Residencia

La clasificación a considerar para determinar la residencia de una población es la siguiente:

- Zona urbana: hace referencia a la ciudad, donde las fuentes de trabajo son empresas, lugar donde hay gran cantidad de población.
- Zona rural: hace referencia al campo donde la mayor fuente de trabajo es la ganadería y agricultura, además la población es menor.

2.1.3.6. Tipos de familia

En los últimos años, la diversidad y el cambio de la conformación familiar se han vuelto temas en discusión, produciendo inquietudes sobre el impacto que pueden tener estas tendencias sobre el bienestar y el desarrollo de los niños. (32)

Para determinar los tipos de familia, se considera la siguiente clasificación:

- Familia nuclear: Padres e hijos.
- Familia monoparental: Los hijos viven sólo con uno de los padres.
- Familia extensa: Familia nuclear y se incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, sean consanguíneos o afines. (33)
- Otra: A cualquier otro tipo de conformación familiar.

En este estudio se ha considerado importante el tipo de familia puesto que el cuidador también necesita de cuidados por parte de todos los miembros de la



familia; estos cuidados no son solo de carácter físico, social, emocional, espiritual y económico; sino además en que los miembros que conforman la familia, sean un mecanismo de apoyo para suplir las responsabilidades y minimizar el trabajo que se ve recaído en una sola persona en este caso el cuidador informal. (34)

2.1.4. SÍNDROME DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La carga es uno de los temas a tratar con mayor importancia, por la estreches con el estado emocional y de salud del mismo. El síndrome de sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento, esto debido al desgaste que demanda los cuidados del dependiente. Este agotamiento se ve reflejado en varios ámbitos como son, físicos, emocionales y personales del cuidador. (35,36)

2.1.4.1. Evaluación de sobrecarga

La sobrecarga se manifiesta con diversos síntomas, estos tanto físicos como emocionales, que representan un deterioro en la calidad de vida del cuidador y a su vez un deterioro en las relaciones sociales y familiares, llevando a alteraciones psicológicas.

Síntomas que muestran deterioro de salud física y calidad de vida:

- Cansancio
- Enfermedades
- Escaso autocuidado
- Dejadéz
- Ingesta de psicofármacos

Síntomas que reflejan alteraciones psicológicas:

- Malestar psicológico
- Depresión
- Sobrecarga
- Tensiones



- Sentimientos de culpa
- Desmotivación
- Sentimiento de rechazo al paciente
- Irritabilidad
- Conductas estereotipadas

Síntomas que revelan deterioro de relaciones sociales y familiares:

- Reducción de redes 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 PC. (37,36)

2.1.4.2. Señales de alerta de sobrecarga

- Enfado con la persona que cuidas y otros familiares
- Menos relaciones sociales
- Ansiedad y miedo al futuro
- Cambios de humor, tristeza
- Problemas para conciliar el sueño, insomnio
- Se siente incapaz de enfrentar problemas
- Problemas de salud física, problemas de espalda
- Depresión
- Falta de apetito
- Falla en la memoria (14)

2.1.5. PARÁLISIS CEREBRAL

Arguelles (39) menciona que la Parálisis Cerebral es la discapacidad física más común, es un trastorno que afecta al movimiento y a la postura; siendo éste no



progresivo. Además, se encuentra acompañado de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, conducta, perceptivos, y/o por epilepsia.

Por esta razón es que un paciente con diagnóstico de parálisis cerebral requiere de atención y cuidado constante por medio de un familiar.

2.1.5.1. ¿Cuándo la parálisis cerebral es causa de dependencia?

Los cuidados que necesitan algunas personas con parálisis cerebral pueden ser muy intensos y extenderse por varias horas. Hasta épocas recientes la madre es la que se ocupa exclusivamente de atender a la persona con parálisis cerebral, aunque los demás miembros podrían ayudar en determinados momentos. No obstante, cada vez hay más padres que se implican en los cuidados y educación del paciente.

Los problemas de salud de los cuidadores, centrados, sobre todo, en la interacción de las madres con hijos con PC, muestran una relación entre esta circunstancia con la salud mental y el estrés, así como la necesidad que solicita apoyo profesional para reducir su ansiedad. Dos consecuencias graves que puede sufrir la persona encargada de la atención de las personas con PC: la dependencia emocional y síndrome del cuidador quemado. (40,41)

La interdependencia emocional se presenta en la necesidad de estar presente junto a él, para evitar peligros, así como en la imposibilidad del cuidador de desconectarse de la situación cuando se encuentra en otras actividades. Aquí el cuidador siente que es imprescindible y empieza a manifestar signos cognitivo, conductual, emocional y pueden aparecer pensamientos casi obsesivos. Consecuencia de estos pensamientos se da una dedicación exclusiva al hijo. En el caso grave de dependencia del hijo, los cuidados pueden ser muy absorbentes en el cuidador o a su vez a la madre, su vida queda en segundo plano, puede ocurrir abandono al resto de los miembros del hogar o a su vida laboral, o los más importante olvidarse de cuidarse a sí mismo y esto a su vez genera sobreprotección a los hijos, por la parte



emocional esa interdependencia se va a manifestar con síntomas de angustia y depresión. (42, 43)

La sobrecarga del cuidador puede aparecer por consecuencia de la interdependencia. Se da lugar cuando el cuidador principal en este caso su madre llega a presentar agotamiento, desgaste físico y psicológico por la dedicación intensa a su hijo, es efecto del estrés continuo y crónico que llega a provocar síntomas físicos y psicológicos producto de la falta de control a las situaciones que enfrentan. Es necesario que el cuidador aprenda a desconectarse de la situación de cuidado, eliminando los pensamientos negativos y creando pensamientos independientes al cuidado como son las relaciones de pareja, amigos, gustos. Por ellos hay que estar pendientes de todas las manifestaciones para una detección precoz. (44)

2.2. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

2.2.1. ESCALA DE ZARIT - VERSIÓN ESPAÑOLA

La escala de Zarit tiene indicadores de medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes, es un cuestionario que consta de 22 ítems, con respuestas en escala del 1 al 5. Es uno de los primeros instrumentos diseñados para evaluar la carga del cuidador, si bien no es el único, en la actualidad es el más usado. (45)

2.2.1.1. Versiones

El test Zarit dispone de varias versiones validadas tanto en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés.

Su versión original es en inglés denominada Zarit Burden Inventory, ZCBI (Zarit et al., 1980), conformado de un listado de 22 afirmaciones, utilizando una escala que



consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Esta codificación se mantiene en todos los idiomas.

En su versión española (Martín et al) se codifica 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (varias veces), 5 (casi siempre). Con puntos de corte: <47 (no sobrecarga), de 47 a 55 (sobrecarga leve) que representa un riesgo para generar sobrecarga intensa y >55 (sobrecarga intensa) que se asocia a mayor morbilidad del cuidador. (46)

Su versión reducida consta de 7 ítems, específicamente el 2, 3, 6, 9,10, 17, 22 de la versión completa. Con la misma codificación. Es utilizada para abreviar tiempos en la entrevista.

2.2.1.2. Validación

El test es confiable, presenta “coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0,71 en su estudio original y 0,71-0,85 en validaciones internacionales, consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países. Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas” (47).

El test se ha validado en varios países, realizando diferentes estudios tanto en personas adultas como en niños con diferente patología, entre algunos de ellos tenemos:

1. “Medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos”, realizado en Colombia, en niños asmáticos de 1 a 16 años, utilizando la versión abreviada de la escala de Zarit, en septiembre del 2013, con la participación de padres o cuidadores de 162 niños (43).



2. "Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada" en mayo 2009, La muestra consistió en 22 individuos pertenecientes al programa "VIDA" y 10 individuos no pertenecientes a dicho programa, asistentes a un mismo centro de salud. (47)

3. "Evidencia de validez de la escala de carga del cuidador de Zarit en cuidadores primarios informales de niños con alguna enfermedad crónico degenerativa", en México. La muestra constó de 252 participantes. (48)

2.2.2. SISTEMA DE CLASIFICACION DE LA FUNCION MOTORA EXTENDIDA Y REVISADA (GMFCS – E & R)

Es un método de evolución desarrollado por la Organización Mundial de la Salud OMS, para clasificar las capacidades de las personas con parálisis cerebral, en lugar de las limitaciones. Esto desde antes de los 2 años hasta los 18 años. Este sistema de clasificación está basado en el movimiento auto iniciado por el paciente

Tiene cinco niveles:

NIVEL I - Camina sin restricciones

NIVEL II - Camina con limitaciones

NIVEL III - Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha

NIVEL IV - Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada

NIVEL V - Transportado en silla de ruedas

(49,50)



CAPITULO III

3.1. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Objetivo General

Determinar el grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral que asisten a las Instituciones de Educación Especial IPCA y STEPHEN HAWKING, mediante la Escala de Zarit.

Objetivos Específicos

- a. Caracterizar a la población estudio según las variables: edad del cuidador, género del cuidador, nivel de instrucción académica del cuidador, nivel de gravedad de parálisis cerebral del familiar del cuidador, área geográfica y tipos de familia.
- b. Establecer los grados de sobrecarga del cuidador a través de la escala de Zarit.
- c. Relacionar el grado de sobrecarga del cuidador con la variable gravedad de parálisis cerebral.



CAPITULO IV

4.1. DISEÑO METODOLOGICO

Se planteó la siguiente investigación cuya finalidad fue: establecer el grado de sobrecarga del cuidador de un familiar con parálisis cerebral.

4.1.1. Tipo de estudio

Cuantitativo, descriptivo, transversal.

4.1.2. Área de estudio

Población de cuidadores primarios o informales de las personas que asisten a las Instituciones de Educación Especial IPCA Y STEPHEN HAWKING con diagnóstico de parálisis cerebral.

4.1.3. Universo y muestra

Universo

142 cuidadores primarios o informales de las personas que asisten a las Instituciones de Educación Especial IPCA Y STEPHEN HAWKING con diagnóstico de parálisis cerebral.

Muestra

Se toma una muestra de 121 cuidadores primarios o informales de las personas que asisten a las Instituciones de Educación Especial IPCA Y STEPHEN HAWKING con diagnóstico de parálisis cerebral.

4.1.4 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

Los cuidadores de las personas con parálisis cerebral inscritos en los Centros IPCA



Y STEPHEN HAWKING, deben:

- Ser mayores de edad.
- Cuidadores que firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Personas que no brinden información completa.

4.1.5. Variables

Las variables estudiadas son: grado de sobrecarga del cuidador, edad del cuidador, género del cuidador, nivel de instrucción académica del cuidador, nivel de gravedad de parálisis cerebral, residencia y tipos de familia. (Anexo 1)

4.1.6 Métodos, técnicas e instrumentos

Método

Cuantitativo, descriptivo, transversal.

Técnicas:

- Técnica bibliográfica

Se utilizó mediante la recolección de material bibliográfico, en el cual se seleccionó la escala para valorar sobrecarga del cuidador, luego de haber estudiado consideramos en test de Zarit pues han existido varios estudios y validaciones del test en Latinoamérica.

- Técnica de la observación:

Se seleccionó a la población de cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral y acudimos a las Instituciones de Educación Especial IPCA Y STEPHEN HAWKING donde se adquirió los permisos pertinentes para el desarrollo del estudio. Una vez que el tema y protocolo fueron aprobados, se realizó una reunión de padres de familia en cada institución correspondiente para adquirir el consentimiento



informado por parte de los cuidadores que formaron parte del estudio.

- Técnica psicométrica

Se utilizó la escala de Zarit para medir el grado de sobrecarga de los cuidadores y además la encuesta donde adquirimos datos personales.

- Técnica Inductiva-Deductiva

Se utilizó para elaborar el respectivo análisis e interpretación de los datos, así como la elaboración de conclusiones y recomendaciones.

Instrumentos:

Los instrumentos fueron llenados por los participantes en compañía de las autoras, en las instituciones educativas de estudio; se manejó:

- Escala de Zarit
- Cuestionario sociodemográfico

4.1.7 Procedimientos

Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad de los datos

- Observación a los participantes.
- Firma del consentimiento informado (Anexo 2)
- Recolección de información mediante instrumentos de evaluación, Escala de Zarit. Se utilizó el test de Zarit para evaluar el grado de sobrecarga del cuidador de personas con parálisis cerebral, en su versión en español con 22 ítems. (Anexo 3)
- Recolección de datos personales mediante una encuesta. (Anexo 4)
Se utilizó una encuesta donde se recopiló información personal para conocer el estado sociodemográfico de los participantes, la misma constó de 6



preguntas que abarcaron:

- Edad del cuidador: basado en la clasificación del adulto según Sánchez N. (26)
- Género del cuidador.
- Instrucción académica del cuidador.
- Lugar de residencia
- Conformación familiar: basado en la clasificación del tipo de familia según la OMS. (34)
- Forma de movilización de la persona con parálisis cerebral: basado en el GMFCS – E & R, para clasificar las capacidades de las personas con parálisis cerebral. (49,50)

4.1.8 Plan de tabulación y análisis

Tabulación

Para la tabulación de datos, utilizamos el programa estadístico IBM SPSS VERSION 24 GRATUITA, donde se realizó una base de datos de la información obtenida de los cuidadores de personas con parálisis cerebral.

Análisis

Análisis descriptivo: Tablas con frecuencias y porcentajes

Análisis inferencial: CHI CUADRADO



4.1.9 Aspectos éticos

Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos.

El presente estudio se realizó considerando la declaración de Helsinki, a su vez se desarrolló previo a la aprobación del comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas y además se aplicó la firma en el consentimiento informado.

- Consentimiento informado: El mismo que fue expresado de forma clara y entendible, donde constó la importancia del estudio realizado, información certera y confiable. El cual fue firmado por los sujetos de estudio.



CAPITULO V

5.1. RESULTADOS

Se realizó la entrevista a 121 cuidadores de pacientes con parálisis cerebral, obteniendo los siguientes resultados:

TABLA N°1.

Caracterización de 121 cuidadores de pacientes con parálisis cerebral de los Centros IPCA y Stephen Hawking, Cuenca 2018, **según las variables género, grupos de edad, instrucción, residencia y tipo de familia.**

		n: 121	%
Género	Femenino	80	66,1
	Masculino	41	33,9
Grupos de edad	Adulto joven	68	56,2
	Adulto	44	36,4
	Adulto mayor	9	7,4
Instrucción	Ninguna	13	10,7
	Primaria	33	27,3
	Secundaria	40	33,1
	Superior	35	28,9
Residencia	Urbana	78	64,5
	Rural	43	35,5
Tipo de familia	Nuclear	49	40,5
	Monoparental	43	35,5
	Extensa	23	19
	No definida	6	5

Autoras: Anabel Auquilla Ávila, Fernanda Crespo Mora

Fuente: Base de datos

Interpretación: Los cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral en su mayoría fueron del género femenino con el 66,1%, con una categorización según su edad de adultos jóvenes con el 56,2%, con una instrucción secundaria con el 33,1%, con residencia en el sector urbano con el 64,5%, y con una familia de tipo nuclear con el 40,5%.



TABLA N°2.

Distribución de 121 cuidadores de pacientes con parálisis cerebral de los Centros IPCA y Stephen Hawking, Cuenca 2018, **según el nivel de gravedad del paciente.**

		n: 121	%
Nivel de gravedad del paciente	I Camina sin restricciones	28	23,14
	II Camina con limitaciones	23	19,01
	III Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha	11	9,09
	IV Auto movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada	20	16,53
	V Transportado en silla de ruedas	39	32,23

Autoras: Anabel Auquilla Ávila, Fernanda Crespo Mora

Fuente: Base de datos

Interpretación: En la presente tabla podemos determinar que las personas con parálisis cerebral con un nivel de gravedad V (transportados en silla de ruedas), fueron los más frecuentes con el 32,23%, seguidos de las personas con gravedad I (caminan sin restricciones), con el 23,14%; finalmente, las personas con parálisis cerebral con gravedad III (caminan utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha), fue el grupo menos frecuente con el 9,09%.



TABLA N°3.

Distribución de 121 cuidadores de pacientes con parálisis cerebral de los Centros IPCA y Stephen Hawking, Cuenca 2018; **según el grado de sobrecarga del cuidador.**

		n: 121	%
Escala de Zarit	Ausencia de sobrecarga	36	29,8
	Sobrecarga leve	34	28,1
	Sobrecarga intensa	51	42,1

Autoras: Anabel Auquilla Ávila, Fernanda Crespo Mora

Fuente: Base de datos

Interpretación: Según la escala de Zarit se pudo determinar que, en los cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral, existe un “grado de sobrecarga intensa” con el 42,1%, seguido de “ausencia de sobrecarga” con el 29,8%, y “sobrecarga leve” estuvo presente en el 28,1% de los casos.



TABLA N°4.

Distribución de 121 cuidadores de pacientes con parálisis cerebral de los Centros IPCA y Stephen Hawking, Cuenca 2018; **según el grado de sobrecarga del cuidador y el nivel de gravedad del paciente.**

Nivel de gravedad del paciente		Grado de sobrecarga del cuidador						Total	
		Ausencia		Leve		Intensa			
		n	%	n	%	n	%	n	%
I	Camina sin restricciones	9	7,4	10	8,3	9	7,4	28	23,14
II	Camina con limitaciones	7	5,8	4	3,3	12	9,9	23	19,01
III	Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha	2	1,7	2	1,7	7	5,8	11	9,09
IV	Auto movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada	7	5,8	4	3,3	9	7,4	20	16,53
V	Transportado en silla de ruedas	11	9,1	14	11,6	14	11,6	39	32,23
Total		36	29,8	34	28,1	51	42,1	121	100

Chi cuadrado: 6,8/Gl 8, **Valor p:** 0,55

Autoras: Anabel Auquilla Ávila, Fernanda Crespo Mora

Fuente: Base de datos

Interpretación: En la presente tabla se evidencia que los pacientes con PC, con nivel de gravedad I (camina sin restricciones) la sobrecarga del cuidador fue “leve” con el 8.3%, pero ausencia de sobrecarga y sobrecarga intensa mantienen relación con un 7.4%, por su parte en pacientes con nivel de gravedad II (camina con limitaciones) la sobrecarga del cuidador fue “intensa” con el 9.9%; nivel de gravedad III (camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha) la sobrecarga del cuidador fue “intensa” con el 5.8% y el nivel de gravedad IV (auto movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada) la sobrecarga del cuidador fue “intensa” con el 7.4%; por otro lado, en pacientes con nivel de gravedad V (transportado en silla de ruedas) los cuidadores presentaron sobrecarga “leve” e “intensa” con una igualdad de 11,6%. A pesar de aquello no se encontró asociación estadística significativa (p: 0,55).



CAPITULO VI

6.1. DISCUSIÓN

El presente estudio se realizó a los cuidadores de personas con parálisis cerebral que asisten a las Instituciones de Educación Especial IPCA y STEPHEN HAWKING, quienes fueron evaluados mediante la Escala de Zarit; la misma que nos permite determinar el grado de sobrecarga que experimenta el cuidador.

En cuanto a la **edad del cuidador** se puede constatar que el grupo de personas que se encuentran a cargo del cuidado de su familiar está comprendido por aquel que pertenece al de adulto joven, cuyas edades están percibidas desde los 18 hasta los 40 años, con un porcentaje del 56,2%; lo que demuestra similitud con el estudio realizado por Lozano U y Margarita M. (51); titulado “Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral que acuden al Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5” en el 2015, donde se evidencia que, el grupo comprendido por las personas de entre 18 y 28 años, son las que con un 46%, se encuentran en mayor medida a cargo de su familiar.

En relación a los resultados del estudio realizado por Sánchez N, Zambrano S y Piedra K. (52), titulado “Salud general y sobrecarga de trabajo percibida en cuidadores de personas dependientes de la ciudad de Cuenca” en el 2015; los resultados evidencian similitud, puesto que el grupo de personas a cargo de su familiar fue el comprendido desde los 29 hasta los 38 años, con 27,9%, siendo el mayor porcentaje.

En referencia a los resultados del estudio realizado por Gonzales J. (53), titulado: “Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar”, en Sinincay 2015-2016; se encuentra similitud, ya que el grupo de edad comprendido entre los 18 a los 65 años, es el que con un porcentaje del 76,3%, representan a los cuidadores a cargo de su familiar.



En referencia al **género del cuidador**, los resultados de nuestro estudio evidencian que el 66,1% de los cuidadores son de género femenino, lo que demuestra similitud con el estudio realizado por Lozano U. y Margarita M. (51), el mayor porcentaje de cuidadores recae sobre el género femenino con el 94%.

De igual manera los resultados coinciden con el estudio realizado por Sánchez N, Zambrano S. y Piedra K. (52); ya que el mayor porcentaje de cuidadores con un 78,9% fueron de sexo femenino.

En cuanto al estudio realizado por Gonzales J. (53), los resultados son similares, puesto que el 87,4% de los cuidadores son de género femenino.

En lo referente a la **instrucción académica de los cuidadores**, el presente estudio refleja que el 33,1% tiene instrucción secundaria; lo que difiere con el estudio realizado por Sánchez N, Zambrano S y Piedra K. (52), donde los resultados manifiestan que en mayor frecuencia con un 35,6%, los cuidadores tienen una instrucción primaria.

En cuanto al estudio realizado por Gonzales J. (53), los resultados de nuestro estudio también difieren puesto que se menciona que el 45,8% de los cuidadores tiene una instrucción primaria completa.

Con relación al **nivel de gravedad de la parálisis cerebral** de familiares de los cuidadores en el estudio realizado por Lozano U. y Margarita M. (51), el mayor porcentaje con un 44% de los mismos tiene un familiar con grado 4, según la escala de Tardeu, siendo esta la más grave; lo que demuestra similitud con nuestro estudio, donde se evidencia que el mayor porcentaje con un 32,23% de los cuidadores, tienen un familiar con nivel V de parálisis cerebral, según el GMFCS – E & R, representando este, el de mayor gravedad.

En referencia a los resultados del estudio realizado por Sánchez N, Zambrano S y Piedra K. (52), coinciden con nuestra investigación, puesto que el mayor porcentaje de cuidadores con un 49,8% tiene un familiar con dependencia total.



De acuerdo a los resultados del estudio realizado por Mendoza G. (54), titulado “Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica” en Lima-Perú 2014, el 21,7% de los cuidadores tienen un familiar con dependencia grande, lo que demuestra similitud con los resultados de nuestra investigación.

En lo que respecta a la **residencia**, en este estudio se evidencia que en mayor cantidad los cuidadores se encuentran en el sector urbano con el 64,5%, en tanto que difiere de los resultados expuestos en el estudio realizado por Mendoza G. (54), que manifiesta que el 83,8% de los cuidadores residen en el sector periurbano.

Con relación al **tipo de familia**, es este estudio se demuestra que los cuidadores pertenecen a una familia de tipo nuclear en mayor medida con un 40,5%; demostrando similitud con los resultados expuestos en el estudio realizado por Gonzales J. (53), donde el 64,2% son de familia nuclear.

Con respecto al **grado de sobrecarga de los cuidadores**, el 42,1% experimentan sobrecarga intensa, el 28,1% sobrecarga leve y el 29,8% no manifiestan sobrecarga, lo que difiere con los resultados del estudio realizado por Lozano U. y Margarita M. (51), donde se manifiesta que el 8% experimentan sobrecarga intensa, el 30% sobrecarga leve y el 62% no manifiestan sobrecarga.

En cuanto a los resultados del estudio realizado por Sánchez N, Zambrano S y Piedra K. (52), los resultados muestran similitud, puesto que el mayor porcentaje de cuidadores experimentan sobrecarga intensa con el 42,1%, sobrecarga leve con un porcentaje del 21,9% y los que no manifiestan sobrecarga con el 36%.

En el estudio realizado por Gonzales J. (53), el 55,8% presenta sobrecarga y el 44,2% sin sobrecarga.

Según el **grado de sobrecarga y el nivel de gravedad del paciente**, los resultados de este estudio evidencian que en mayor frecuencia, los cuidadores que manifiestan



sobrecarga intensa con un 11,6% y sobrecarga leve con un 11,6%, son aquellos con familiares que requieren más asistencia y cuidado es decir las personas que tienen parálisis cerebral con un nivel de gravedad V, según el GMFCS – E & R; lo que con relación a los resultados del estudio realizado por Lozano U y Margarita M. (51), que demuestra que el nivel 4 de parálisis cerebral, según la escala de Tardieu, es decir los que requieren mayor cuidado, representan solo el 8% de los cuidadores que manifiestan sobrecarga intensa y en mayor medida el 30% de los cuidadores manifiestan sobrecarga leve, quienes están a cargo de su familiar con nivel 3 de parálisis cerebral.



CAPITULO VII

7.1. CONCLUSIONES

- De un total 121 cuidadores de pacientes con parálisis cerebral de los Centros IPCA y Stephen Hawking que fueron partícipes del estudio, el 56.2% corresponde al grupo de edad de adulto joven, el 36,34% es adulto y el 7,4% corresponde al grupo de adulto mayor.
- De un total de 121 cuidadores de pacientes con parálisis cerebral de los Centros IPCA y Stephen Hawking que fueron partícipes del estudio, el 66,1% son de género femenino mientras que el 33,9% son de género masculino.
- De acuerdo al nivel de instrucción académica la población se caracteriza ninguna instrucción con un 10,7%, instrucción primaria el 27,3% de la población, el grupo mayoritario es el que ha alcanzado la educación secundaria con un porcentaje de 33,1%, y continuando con instrucción superior con el 28,9%.
- De acuerdo a lugar de residencia el 64,5% de la población, viven en la zona urbana, mientras que el 35,5% viven en la zona rural.
- De acuerdo al tipo de familia el 40,5% pertenece a familia nuclear, familia monoparental el 35,5%, familia extensa el 19% y no definida el 5%.
- De acuerdo al nivel de gravedad de la parálisis cerebral el grupo que predomina es el nivel V (transportado en sillas de ruedas) con un 32,23%, continuando con un 23,14% nivel I (camina sin restricciones nivel), 19,01% nivel II (camina con limitaciones), 16,53% nivel IV (Auto movilidad limitada) y con el 9,09% nivel III (camina utilizando dispositivo manual).
- De acuerdo a la población de estudio que se le aplicó la escala de Zarit, el 42,1% presenta sobrecarga intensa, el 29,8% presenta ausencia de sobrecarga y el 28,1% sobrecarga leve.



- De acuerdo a la relación entre nivel de gravedad de la parálisis cerebral y el grado de sobrecarga se puede evidenciar los cuidadores encontramos que; pacientes con parálisis cerebral con nivel de gravedad I (camina sin restricciones) la sobrecarga del cuidador fue preferentemente “leve”; por su parte en los pacientes con nivel de gravedad II (camina con limitaciones), III (camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha), y IV (auto movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada), la sobrecarga de los cuidadores fue “intensa” frecuentemente; por otro lado, en cuyos pacientes con nivel de gravedad V (transportado en silla de ruedas) los cuidadores presentaron una sobrecarga leve e intensa.
- De acuerdo a la asociación estadística significativa no fue encontrada en el estudio ($p: 0,55$).

7.2. RECOMENDACIONES

- Es importante que los docentes adquieran conocimientos en la aplicación del test de Zarit para no olvidar el trabajo en familia y siempre poder controlar la sobrecarga de la persona que realiza el papel de cuidador en el hogar.
- Proporcionar charlas a los cuidadores informales sobre el cuidado de la salud personal.
- Capacitar a los cuidadores informales sobre técnicas de manejo de personas con parálisis cerebral y así evitar sobrecarga física.
- Realizar seguimiento a las personas que obtengan resultados positivos de sobrecarga según el test de Zarit.
- Referir a profesionales del área de FISIOTERAPIA a cuidadores con sobrecarga según Zarit.
- Referir al área de PSICOLOGIA, a los cuidadores con diagnóstico de sobrecarga según el test Zarit.



CAPITULO VIII

8.1. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pérez Ruiz Y. La preparación de la familia en la estimulación del lenguaje en la edad temprana. Manual de orientación [Internet]. Nov 2010. [citado 22 de noviembre de 2018]. Disponible en: <http://www.eumed.net/rev/cccss/10/ypr.htm>
2. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. 2015 [Internet]. [citado 28 de febrero de 2018]. Disponible en: http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:4ZrJIW4AL8UJ:scholar.google.com/&hl=es&as_sdt=0,5
3. Vallejo SIL. Cuidados del niño con parálisis cerebral. Entramado. 2006;2(2):82-7. ISSN 1900-3803, 2539-0279. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265420383008>
4. Ministerio de Salud Pública Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades – CONADIS [Internet]. [citado el 02 de enero de 2018]. Disponible en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>
5. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y salud. 1 de marzo de 2015;26(1):9-15. ISSN 1130-5274. Disponible en: <http://clysa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/>
6. Urbina Camacho M de los Á, Zapata Freire GA. “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 no2 «Las Casas» y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito, 2016.” 2017 [citado 25



- de febrero de 2018]; Disponible en:
<http://repositorio.puce.edu.ec:80/xmlui/handle/22000/12982>
7. Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*. 2007;16(1):55-68. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-05592007000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 8. Schalock RL, Alonso MÁV. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual [Internet]. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2007 [citado 25 de febrero de 2018]. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2513348>
 9. Martínez López CR, Ramos del Río B, Robles Rendón MT, Martínez González LD, Figueroa López CG. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. 15 de abril de 2015 [citado 25 de febrero de 2018]; Disponible en:
<http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/904>
 10. Ministerio de inclusión económica y social. Norma Técnica Discapacidades [Internet]. Scribd. [citado 25 de febrero de 2018]. Disponible en:
<https://es.scribd.com/document/248321299/Norma-Tecnica-Discapacidades>
 11. Palacios PF de L, Rodríguez SM, Marqués NO, Zabaleta MC, Eizaguirre JS, Marroquín IG. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*. 2011;23(3):388-93. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718925008>
 12. Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?Pid=S0717-95532012000200003&script=sci_arttext
 13. Torres L, Paulina M. Nivel de depresión del adulto mayor en un centro de atención integral S.J.M - V.M.T 2014. Repositorio de Tesis - UNMSM



- [Internet]. 2015 [citado 28 de febrero de 2018]; Disponible en: <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/4159>
14. Rodríguez P, Díaz P, Martínez T, et al. Cuidar, cuidarse y sentirse bien: guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral y centrada en la persona. Guías de la Fundación Pilares para la autonomía personal. 2014. [Internet]. [citado 26 de febrero de 2018]. ISBN: 978-84-617-2714-8 Disponible en: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26836/8-1/cuidar-cuidarse-y-sentirse-bien-guia-para-personas-cuidadoras-segun-el-modelo-de-atencion-integral-y-centrada-en-la-persona.aspx>
15. Vento F, Esposito M, Vázquez R. Características sociodemográficas de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama y clínicas de las pacientes que atendían. Revista Cubana de Enfermería. junio de 2015;31(2):0-0. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000200005
16. Querejeta González M. Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación [Internet]. IMSERSO; 2012 [citado 26 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3397>
17. Libro Blanco sobre la Dependencia. Capítulo I. Bases demográficas: Estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia | Centro Virtual sobre el Envejecimiento [Internet]. [citado 26 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.cvirtual.org/formacion/banco-de-documentacion/libro-blanco-sobre-la-dependencia-capitulo-i-bases-demograficas>
18. ASALE R-, ASALE R-. Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario [Internet]. Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. [citado 9 de diciembre de 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/>



19. Vera J. L. Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente, 2010; 50, 55-99. Disponible en: <http://www.seypna.com/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar/>
20. Cerri C. Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores. Athenea Digital Revista de pensamiento e investigación social. 7 de julio de 2015;15(2):111-40. Disponible en: <https://atheneadigital.net/article/view/v15-n2-cerri>
21. Campos Sánchez DC, Gutiérrez Román EA, Sandoval Magaña MA, Rojas Sotelo RM. Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. Aten Primaria. 1 de julio de 2011;43(7):390-1. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-sobrecarga-del-cuidador-pacientes-con-S0212656710004130>
22. Schopler E, Mesibov G. The Effects of Autism on the Family [Internet]. [citado 26 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.springer.com/us/book/9780306415333>
23. Pineda J, Mendoza B. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas (Doctoral dissertation, Tesis de Pregrado). México: Instituto Mexicano Del Seguro Social. (2014). Disponible en: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
24. Alonso Babarro A. Atención a la familia. Aten Primaria. 1 de noviembre de 2006; 38:14-20. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-atencion-familia-13094771>
25. Giraldo Molina CI, Franco Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. Aquichan. octubre de 2006;6(1):38-53. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-59972006000100005&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
26. La edad adulta. Néstor Fernández Sánchez. La vida humana ha sido estudiada desde diversos puntos de vista. Cada perspectiva ha [Internet].



- [citado 11 de diciembre de 2018]. Disponible en: http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:JY6iFfED7Y0J:scholar.google.com/&hl=es&as_sdt=0,5
27. Genero [Internet]. Concepto de - Definición de. 2011 [citado 13 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://conceptodefinicion.de/genero/>
28. OMS | Género [Internet]. WHO. [citado 13 de diciembre de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/gender/es/>
29. Rangel Flores YY, Mendoza Hernández A, Hernández Ibarra LE, Cruz Ortiz M, Pérez Rodríguez M del C, Gaytán Hernández D. Aportes del enfoque de género en la investigación de cuidadores primarios de personas dependientes. Index de Enfermería. septiembre de 2017;26(3):157-61. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962017000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
30. Definición Nivel de instrucción [Internet]. [citado 13 de diciembre de 2018]. Disponible en: http://www.eustat.eus/documentos/opt_0/tema_448/elem_8863/definicion.html
31. Victor. Niveles de educación en el ecuador [Internet]. 15:27:31 UTC [citado 13 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://es.slideshare.net/victorinho/niveles-de-educacin-en-el-ecuador>
32. Octavio. Nuevas formas de familia. Perspectivas nacionales e internacionales. | Repositorio de Recursos Digitales [Internet]. [citado 13 de diciembre de 2018]. Disponible en: http://brd.unid.edu.mx/nuevas-formas-de-familia-perspectivas-nacionales-e-internacionales/http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf
33. Alpuche Ramírez VJ, Ramos del Río B, Rojas Russell ME, Figueroa López CG. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicología y Salud. 2008;18(2):237-. Disponible en:



<https://link.galegroup.com/apps/doc/A222487848/AONE?u=googlescholar&sid=AONE&xid=92a20f83>

34. Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carrillo González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*. marzo de 2013;29(1):39-47. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-03192013000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
35. Castro Espejo RE, Solórzano Gil HP, Vega Chavez EP. Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C. 8 de mayo de 2015 [citado 20 de diciembre de 2018]; Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/971>
36. Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*. abril de 2012;18(1):29-41. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0717-95532012000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
37. Huete FY, Pérez ZU, Gutiérrez MM, Herrero RM. Sobrecarga del cuidador principal. *Revista Enfermería CyL* [Internet]. 2010 [citado 8 de marzo de 2018];2(1). Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/40>
38. Argüelles PP. Parálisis cerebral [Internet]. *Neurología pediátrica*, 2007, ISBN 978-950-06-0794-0, págs. 429-448. 2007 [citado 15 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3722627>
39. Ajo San José A. Valoración de la sobrecarga del cuidador del niño con parálisis cerebral. 2015 [citado 2 de marzo de 2018]; Disponible en: <http://uvadoc.uva.es:80/handle/10324/11818>
40. Gemma T. El síndrome de sobrecarga del cuidador o cuidador “quemado” [Internet]. *kNOW Alzheimer*. 2014 [citado 27 de febrero de 2018]. Disponible



- en: <https://knowalzheimer.com/el-sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-o-cuidador-quemado/>
41. Durango Guevara K, Barbosa Ubarnes M, Arias Diaz A, Correa Jimenez O. Comparison of the perceived burden by main carers of patients with infantile cerebral palsy and the clinical characteristics of these patients seen at the Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja of the city of Cartagena, Colombia. *Revista Ciencias Biomedicas* 2215-7840. 1 de diciembre de 2012; 3:242-8. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/242330800_Comparison_of_the_perceived_burden_by_main_carers_of_patients_with_infantile_cerebral_palsy_and_the_clinical_characteristics_of_these_patients_seen_at_the_Hospital_Infantil_Napoleon_Franco_Pareja_of_t
42. Alonso, S. L., & Serrano, M. M. (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería comunitaria revista digital* 1(1), 12-7. ISSN: 1699-0641. Disponible en: http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/r1_articulo_12-17.php
43. Barreto-Osorio RV, Campos de Aldana MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. julio de 2015;15(3):368-80. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-59972015000300005
44. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *Gerontologist*. 1 de octubre de 2001;41(5):652-7. Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/41/5/652/596578>
45. Alvarez, L, Gonzalez, A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit, Barcelona*, v. 22, n. 6, p. 618-619, dic. 2008. Disponible en:



<http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es&nrm=iso>.

46. Pedraza ÁM, Rodríguez-Martínez CE, Acuña R. Validación inicial de una escala para medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos. *Biomédica*. 1 de septiembre de 2013;33(3):361-9. Disponible en: <https://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/813>
47. Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*. mayo de 2009;137(5):657-65. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-98872009000500009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
48. Pardo XM, Cárdenas SJ, Cruz AV, Venega JM, Magaña IM. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*. 6 de junio de 2014;11(1):71-85-85. Disponible en: <http://search.proquest.com/openview/9e37cff3f86b3d0d031fc2e260bd2b8d/1?pq-origsite=gscholar&cbl=54850>
49. Palisano R, et al. Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Niños con Parálisis Cerebral. 1997. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/sistemaclasificacionmotoraparaliscerebral.pdf>
50. Sistema de clasificacion de la funcion motora extendida y revisada - Buscar con Google [Internet]. [citado 17 de diciembre de 2018]. Disponible en: https://www.google.com/search?Source=hp&ei=DW8WXJvdMNKd5wL2xb-gaw&q=SISTEMA+DE+CLASIFICACION+DE+LA+FUNCION+MOTORA+EXTENDIDA+Y+REVISADA+&btnk=Buscar+con+Google&oq=SISTEMA+DE+CLASIFICACION+DE+LA+FUNCION+MOTORA+EXTENDIDA+Y+REVISADA+&gs_l=psy-ab.3..35i39.1076.1076..1617...0.0..0.222.410.0j1j1.....0....1j2..gws-wiz.....0.tziy0znwiiy



51. Lozano U, Margarita M. Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral que acuden al Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5. 2015 [citado 11 de diciembre de 2018]; Disponible en: <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/4981>
52. Sánchez Yépez NB, Zambrano Mejía SG, Piedra Abril KE. Tesis [Internet]. 2015 [citado el 11 de diciembre de 2018]. Recuperado a partir de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/21741>
53. González V, José M. Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016. 2017 [citado 13 de diciembre de 2018]; Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/27161>
54. Mendoza-Suárez G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Rev Soc Peru Med Interna. 2014;27(1). Disponible en: http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:RUS7gAFBfv8J:scholar.google.com/+test+zarit+paralisis+cerebral+tipo+de+familia&hl=es&as_sdt=0,5



CAPITULO IX

9.1. ANEXOS

9.1.1. ANEXO 1: Operacionalización de las variables

4.1.5.1 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES				
Variables	Definición	Dimensión	Indicador	Escala
Grado de sobrecarga del cuidador	Nivel de sobrecarga en las labores del cuidador	Semiológica	Grado de sobrecarga según la Escala Zarit	Nominal 1. Ausencia de sobrecarga: Menor o igual a 46 2. Sobrecarga ligera: 47–55 3. Sobrecarga intensa: Mayor o igual a 56
Edad del cuidador	Edad en años desde el nacimiento hasta la fecha de estudio	Tiempo transcurrido	Número de años cumplidos	Nominal 1. Adulto joven: 18-40años 2. Adulto: 40-65años 3. Adulto mayor: 65 años en adelante



Género del cuidador	Condición orgánica que diferencia a hombre y mujer de acuerdo a sus órganos sexuales	Fenotipo	Características físicas	Nominal 1. Masculino 2. Femenino
Nivel de instrucción académica del cuidador	Nivel académico alcanzado	Académica	Nivel de estudio	Nominal 1. Primaria 2. Secundaria 3. Superior 4. Ninguno
Nivel de gravedad de parálisis cerebral	Gravedad de parálisis cerebral	Nominal	Sistema de clasificación de la función motora extendida y revisada (GMFCS – E & R)	Nominal 1. NIVEL I - Camina sin restricciones 2. NIVEL II - Camina con limitaciones 3. NIVEL III - Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha



				4. NIVEL IV - Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada 5. NIVEL V - Transportado en silla de ruedas
Residencia	Sector de residencia actual	Geográfica	Ubicación de la vivienda	Nominal 1. Rural 2. Urbano
Tipos de familia	Grupo de personas que conviven en un mismo hogar con o sin relación consanguínea.	Social	Tipo de familia según la OMS	Nominal 1. Nuclear 2. Monoparental 3. Extensa 4. No definida



9.1.2. ANEXO 2: Consentimiento Informado



**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE TECNOLOGÍA MÉDICA**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

**“GRADO DE SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON
PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS CENTROS IPCA Y STEPHEN HAWKING,
CUENCA 2018”**

Código: _____

Fecha:

d	d	m	m	a	a	a	a
---	---	---	---	---	---	---	---

Señor padre de familia reciba un cordial saludo, nosotras: Auquilla Ávila Anabel Lucia con CI 0105720932 y Crespo Mora Jenny Fernanda con CI 0106999501, estudiantes de la carrera de Estimulación Temprana en Salud de la Universidad de Cuenca, llevamos a cabo el proyecto de investigación: GRADO DE SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS CENTROS IPCA Y STEPHEN HAWKING, CUENCA 2018. Por lo que le informamos que usted ha sido elegido/a para participar en dicha investigación.

El objetivo de nuestra investigación es determinar el grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los centros IPCA y STEPHEN HAWKING, mediante la escala de Zarit.

En ocasiones la dependencia del enfermo es tan elevada que exige atención constante y eso puede provocar efectos negativos sobre el cuidador. Todo ello debido a que tienen más carga de la que puede asumir. Se caracteriza por la existencia de múltiples síntomas, que afectan a todas las esferas de la persona, con repercusiones psicológicas, físicas, sociales, económicas.

**Anabel Lucía Auquilla Ávila
Jenny Fernanda Crespo Mora**



Este consentimiento informado será firmado antes del desarrollo de las actividades contempladas en el estudio, luego de ser leído por el cuidador del paciente y de que sus dudas sean contestadas.

Si usted permite su colaboración en este proceso se le realizará una encuesta para la obtención de datos personales tales como edad, género, nivel de instrucción académica, lugar de residencia y conformación familiar. Además, se le aplicará el test de Zarit para determinar el grado de sobrecarga del cuidador, el mismo que consta de 22 preguntas acerca de su labor como cuidador, y la duración del proceso será de 30 minutos aproximadamente.

Una vez evaluados todos los cuidadores de los pacientes, dicha información obtenida; será analizada, tabulada e interpretada.

Cabe reiterar que, al participar del estudio, este no representará un riesgo para la integridad de Usted como cuidador y mucho menos para el paciente, no tiene costo alguno y tampoco se le entregará dinero a cambio.

Le recordamos que la participación será voluntaria y depende de su autorización. Si usted está de acuerdo y acepta la participación complete la siguiente información.

Yo, _____, en calidad de _____ he leído este documento atentamente, mis preguntas fueron contestadas y estoy satisfecho con la información que me brindaron. Por lo tanto, acepto voluntariamente formar parte del proyecto de investigación: GRADO DE SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS CENTROS IPCA Y STEPHEN HAWKING, CUENCA 2018, Firmando este consentimiento no delego ningún derecho legal que me pertenezca.

Cuidador: _____

CI:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Anabel Auquilla Ávila _____

Fernanda Crespo Mora _____

CI:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

CI:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



9.1.3. ANEXO 3: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
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 Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos.

Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46); "sobrecarga ligera" (47-55); "sobrecarga intensa" (≥ 56)



9.1.4. ANEXO 4: Encuesta sociodemográfica

Marque con x la opción que describa su respuesta

Su edad:

_____ entre 18 a 40 años

_____ entre 40 a 65 años

_____ más de 65 años

Su género:

_____ Masculino

_____ Femenino

Su instrucción académica:

_____ Ninguna

_____ Primaria

_____ Secundaria

_____ Superior

Tipo de residencia:

_____ Urbana (dentro de la ciudad) _____ Rural (fuera de la ciudad)

Su familia está conformada por:

_____ Mamá, papá e hijos

_____ Sólo mamá o sólo papá y sus hijos

_____ Mamá, papá e hijos más otros miembros de la familia (tíos, abuelos, primos)

_____ Otro

Su familiar con discapacidad puede:

_____ caminar sólo, sin su ayuda

_____ caminar con poca ayuda

_____ caminar utilizando un bastón

_____ movilizarse solo, con una silla de ruedas

_____ movilizarse con su ayuda, en una silla de ruedas