Universidad Nacional de Loja

Área de la Salud Humana

PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

"Síndrome del Cuidador y Funcionalidad Familiar en las Personas con Discapacidad, Loja 2016."

Tesis previa a la obtención del título de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.

Autor: Dr. Alvaro Manuel Quinche Suquilanda

Director: Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, Esp.

Loja – Ecuador

2017

Certificación

Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, Esp.
DIRECTOR DE TESIS

CERTIFICA:
Haber dirigido, orientado y discutido, en todas sus partes el desarrollo de la tesis, **"Síndrome del Cuidador y Funcionalidad Familiar en las Personas con Discapacidad, Loja 2016"** de la autoría del Dr. Alvaro Manuel Quinche Suquilanda, la misma que cumple a satisfacción los requisitos de fondo y forma, exigidos por la Institución para los procesos de graduación de postgrado, por tal motivo autorizo su presentación y defensa ante el tribunal designado para el efecto.

Loja, 01 de Febrero del 2017

Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, Esp.

DIRECTOR DE TESIS

Autoría

Yo, Alvaro Manuel Quinche Suquilanda declaro ser autor del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos y acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el repositorio Institucional – Biblioteca Virtual.

Autor: Alvaro Manuel Quinche Suquilanda

Firma: _____

Cédula: 1103825830

Fecha: 01 de Febrero del 2017

Carta de autorización

Yo, Alvaro Manuel Quinche Suquilanda declaro ser autor de la tesis titulada: **"Síndrome del Cuidador y Funcionalidad Familiar en las Personas con Discapacidad, Loja 2016",** como requisito para optar por el grado de Especialización en Medicina Familiar y Comunitaria; autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional:

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de ésta autorización, en la ciudad de Loja, a los 31 días del mes de enero del dos mil diecisiete.

Firma: _____

Autor: Dr. Alvaro Manuel Quinche Suquilanda.
Cédula: 1104084809
Dirección: Barrio Ciudad Victoria (Jaime Hurtado y Tiradentes 51-28)
Correo Electrónico: alvaritonacho@yahoo.com
Teléfono: 07326572 Celular: 0996243116

DATOS COMPLEMENTARIOS

Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, Eps.

Dr. Ángel Vicente Ortega Gutiérrez, Mg. Sc.

Dr. Héctor Velepucha Velepucha, Mg. Sc.

Dra. Livia Gladys Pineda López, Mg. Sc.

DEDICATORIA

Todos mis logros se lo dedico primeramente a Dios, ya que sin el nada podría ser. Dios es quien nos concede el privilegio de la vida y nos ofrece lo necesario para lograr nuestras metas. Gracias por las pruebas que me hacen crecer como persona y me permiten dar lo mejor de mí, pero lo mejor de todo me acercan más a ti. Gracias a mis ángeles en el cielo que iluminan mi camino día a día.

A mis padres Manuel y Teresa, por haberme dado la vida, y enseñarme que las metas son alcanzables y que una caída no es una derrota sino el principio de una lucha que siempre termina en logros y éxitos. Gracias por siempre orientarme en todo lo que se y ayudarme a salir adelante a pesar de los inconvenientes. Este triunfo también es suyo.

A mis hermanos, por siempre estar ahí llenando cada día un espacio en mi corazón. Gracias por su apoyo.

A mi esposa Anita y la continuación de mi vida mis hijas Anabella y Nikita por todo el amor, apoyo y comprensión.

A todos mis compañeros, que de alguna manera colaboraron con un granito de arena para cumplir esta meta en especial a mi grupo investigativo.

A la Universidad Nacional de Loja, por brindarme formación profesional, y a cada una de personas que forman parte de esta institución que con su tiempo, ayuda, experiencia y dedicación supieron enseñarme lo mejor de esta carrera. Muchísimas gracias.

Álvaro M Quinche Suquilanda.

AGRADECIMIENTO

Con aprecio, consideración, estima, profundo respeto y reconocimiento sincero por toda la bondad, comprensión, apoyo y gracia brindada a mi persona tanto en mi vida estudiantil como en la realización de este trabajo, agradezco de todo corazón:

- A la Universidad Nacional de Loja, a través del Programa de Especialización en Medicina Familiar y Comunitaria, por haberme acogido en su seno y haber fortalecido en mí el amor por el saber, con solvencia y calidad.

- Al Dr. Claudio Hernán Torres Valdivieso, amigo y colega, por su incondicional ayuda y la mejor fuente de estímulo, quien supo orientar este trabajo de investigación con sus valiosos conocimientos.

- A mis compañeros y compañeras, docentes y autoridades de la Especialidad, por haberme colaborado y apoyado en todo el proceso investigativo.

Y, en general, a todas las personas que de una u otra manera me brindaron su contribución espiritual y generosa a través de información, consejos y continuo incentivo de optimismo que nos permitió concluir con éxito este aporte investigativo.

Alvaro M Quinche Suquilanda.

Indice general

I. Páginas preliminares
Portada……...i
Certificación del director de tesis.....……..ii
Certificación del asesor de investigación……iii
Certificación de autorización para presentación……..……iv
Autoría……...v
Derechos de Autor……vi
Dedicatoria……..vii
Agradecimiento……..……...……viii
Índice General……ix

II. Contenido

Título….……1
1. Resumen .....……2
Abstract……...3
2. Introducción……4
3. Revisión de literatura……...……7
3.1. Marco legal de la discapacidad……7
3.2. Discapacidad en Ecuador……...……...……...……8
3.3. Clasificación de la discapacidad en Ecuador……...10
3.4. Síndrome del cuidador……...……11
3.5. Cuidadores principales……12
3.6. Perfil sociodemografico del cuidador principal……13
3.7. La carga del cuidador……...13
3.8. Perspectivas teoricas sobre el estrés de cuidador……..14
3.9. Consecuencias de la sobrecarga sobre el cuidador……...14
3.10. Repercusiones de la sobrecarga……15
3.11. Sindrome del cuidador primario……..15
3.13. Teoria del humanisto……17

3.14. Funcionalidad familiar y discapacidad……...……18
3.15. Teoria general de sistemas……19
3.16. La discapacidad como sistema……..20
4. Materiales y métodos……...……..15
4.1. Tipo de investigación……...23
4.3.1. Calculo de la muestra…….……23
4.3.3. Criterios de inclusión y exclusión……..23

4.4. Proceso de recopilación de la información…….……...….25
4.5. Técnicas e instrumentos……25

4.5.1. Test de percepción de funcionalidad familiar APGAR……26
4.5.2. Encuesta de estratificación del nivel Socioeconómico del Instituto Nacional de

Estadísticas y Censos (INEC)……..26
4.5.4. Test o índice de Zarit…..……26
4.5.5. Ficha técnica……..……..…27

4.6. Análisis de datos……..……..……27
4.6.1. Fase de inicio……....27
4.6.2. Fase de ejecución……....27
4.7. Fase de análisis……..…….…..27
4.7.1 Recursos técnicos……..……..28
4.7.2. Aspectos éticos……..…28
5. Resultados……..30
5.1. Resultados del objetivo 1……..…31
5.2. Resultados del objetivo 2……..32
5.3. Contrastacion de hipotesis……...36
6. Discusión……..39
7. Conclusiones……..42
8.Recomendaciones……42
9. Referencias bibliográficas……..……..……..44
10. Anexos……....46
10.1. Test APGAR familiar……47
10.2. Test Zarit ……..……48
10.3. Ficha técnica personal……..……..49
10.4. Encuesta de estratificación socieconómica ……..…50
10.5. Consentimiento informado……..……52
10.6. Número de encuestas por parroquias……54
10.7. Mapa de cuartiles de riesgo……..……55
10.8. certificacion del abstract……..……..……56
10.8. Proyecto de tesis……..……58

Título

“Síndrome del Cuidador y Funcionalidad Familiar en las Personas con Discapacidad, Loja 2016”

1. Resumen

El sindrome del cuidador en discapacidad grave y muy grave representa una problemática muy prevalente y con graves repercusiones en la vida del paciente y cuidador, y sin existir al momento estudios sobre esta temática y sus complicaciones justifico la realización del mismo, el objetivo del estudio fue establecer la relación entre el síndrome del cuidador y la funcionalidad familiar en la población objeto de estudio, a su vez que realizar la caracterización del cuidador, del sindrome, funcionalidad familiar, y los factores demográficos, socio-económicos, la metodología utilizada fue la de un diseño descriptivo, relacional de corte transversal de los cuidadores de personas con discapacidad grave y muy grave de la Provincia de Loja 2016, en una muestra de 397 cuidadores/as, la información se obtuvo tras la aplicación de una ficha técnica personal para recoger información sobre aspectos sociodemográficos del paciente y cuidador, y de escalas para determinar funcionalidad familiar como Apgar Familiar y síndrome del cuidador con el test Zarit, Los resultados muestran asociación estadística entre estas variables, con un chi cuadrado de 4,77 y un valor de P de 0,029 indicando significativa asociación estadística entre estas variable, las correlaciones muestran que cuanto mayor es el estado de disfuncionalidad de las personas con discapacidad es mucho mas la sobrecarga de los cuidadores. Estos resultados obtenidos nos muestran la realidad del diario vivir de los cuidadores, realidades no visualizadas por los equipos médicos, ni valoradas como personas con un alto grado de vulnerabilidad física y psicológica, concluyendo principalmente que con la obtención de los datos se están proporcionando los parámetros necesarios para orientar las intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras por parte de entes gubernamentales.

Palabras Clave: sobrecarga, disfuncionalidad, síndrome, Zarit

Abstract

The syndrome of the caregiver in severe and very serious disability represents a very prevalent problem, having serious repercussions on the patient and caregiver´s life. It is due to the inexistence of studies on this subject and its complications why I have engaged in this research, the objective of the study was to establish the relationship between the caregiver's syndrome and family functionality in the population under study, as well as to perform the characterization of the caregiver, of the syndrome and of the family functionality, as well as demographic and socio-economic factors, the methodology used was descriptive, relational, with a cross-sectional design of caregivers of persons with severe and very serious disabilities in the Province of Loja 2016. In a sample of 397 caregivers, the information was obtained after the application of a personal data sheet to collect information on socio-demographic aspects of the patient and the caregiver, as well as scales to determine family functionality, such as Family Apgar and Caregiver Syndrome with the Zarit test. The results show a statistical association between these variables, with a chi chart of 4.77 and a P value of 0.029 indicating a significant statistical association between these variables. The correlations show that the greater the state of dysfunction of people with disabilities the harder the work overload of caregivers. These results show the reality of the daily life of the caregivers, realities not visualized by the medical teams, nor valued as people with a high degree of physical and psychological vulnerability. In conclusion, with the obtaining of the data, the necessary parameters are being provided to guide interventions aimed at improving the quality of life of caregivers by government entities.

Keywords: overload, dysfunction, syndrome, Zarit

2. Introducción

Es de conocimiento mundial que la dependencia, es decir, la situación en la que una persona requiere de la ayuda de otro/s para realizar las actividades cotidianas, es un problema cada vez mayor por sus implicaciones sociales, psicológicas, económicas, políticas y familiares (Rolland & Jhon, 2000).

En la actualidad el porcentaje de personas con discapacidad según la OMS (2011), es de mas de mil millones de personas que representa el 15 % que padecen alguna forma de discapacidad. En el Ecuador existen 640.183 con bajo o ningún nivel de autonomía. De los cuales el 38% necesita de cuidado permanente, siendo según los datos estadísticos el 52% de este grupo cuidados por las madres, las mismas que no sólo asumen las responsabilidades derivadas del cuidado sino también las consecuencias que el mismo conlleva sobre la dinámica familiar, de pareja, sus relaciones sociales, actividades de tiempo libre y cotidianas.

En la provincia de Loja existen 13.053 personas con discapacidad que representa un 3,61%, en la provincia de Loja la discapacidad física ocupa el primer lugar con 5.026 casos; seguido de discapacidades sensoriales 3.209 casos; discapacidad intelectual 4.198 casos, y psicológica 620 casos. (Torres, 2013). Ante esta grave problemática la asamblea constituyente del 2008 crea en la Sección sexta: Personas con discapacidad en los artículos 47, 48 y 49 e indica que el estado garantizará políticas de salud, prevención, cuidado e integración social, de las personas con discapacidad y sus familias.

En nuestro país, únicamente el Ministerio de Inclusión Económica y Social se encarga de dar charlas y conferencias esporádicas a los cuidadores, a mas que luego de una valoración minuciosa entregar el bono Joaquín Gallegos Lara a las personas con discapacidad pero obviando el punto neurálgico como es el psicológico y físico por lo cual no se adoptan hasta la actualidad normas que vayan a evitar esta patología en los cuidadores, a su vez se creo la misión Manuela Espejo que junto con la secretaria técnica de discapacidades han podido ayudar desde la calificación y recalificación hasta la prescripción de ayudas técnicas a las personas con discapacidad El Ministerio de Salud Publica implementó equipos calificadores en las unidades distritales que se encargan de la atención continua de estos pacientes.

El cuidado, así, se convierte en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que le sobrecargará experimentando graves problemas de salud física y mental (Sánchez & Herrera et al, 2000), (Grad y Sainsbury, 1963), es un tema muy poco conocido principalmente por los servidores de salud de cualquier nivel de atención, pero lo mas importante es que hasta el momento no existen buenas estrategias de afrontamiento de los cuidadores para solventar o conllevar esta problemática que provoca que el cuidador experimente desórdenes emocionales y físicos producto de su labor (Morris et al, 1988). Y que posteriormente repercutían en el cuidado del paciente. (Aravena & Alvarado 2010). concluyen que a nivel de los sistemas de salud una persona cuidadora no es determinado como paciente, inclusive si esta a expensas de sufrir patologías

ya que su labor es sacrificada y fundamental para los pacientes que sufren alguna discapacidad y que necesitan de su cuidado, que con esta actividad contribuyen con el sistema sanitario de forma directa, (Crespo & López, 2012) cooperando con el estado de salud del paciente ya que son sus cuidados quienes mantienen estable al enfermo. Sin embargo, los cuidadores no reciben ninguna asistencia donde puedan atender las necesidades o implicación que tiene para ellos la labor de cuidar, donde solo son vistos como un agente cooperador, y no se toman en cuenta como factor fundamental dentro de la recuperación del paciente o como un sujeto que requiere de atención y eso es el motivo desencadenante por el cual estas personas sufren la morbilidad que su labor provoca, evidenciando esta problemática muy frecuente y en un grupo vulnerable determiné el vacío de conocimiento de esta temática en nuestra localidad por lo cual decidí evidenciar su magnitud y asociaciones con las diferentes realidades propias de una persona con discapacidad y sus cuidadores.

En los estudios realizados (De la Cuesta & Benjumea, 2009), se concluye que el 65% de cuidadores pasado los 9 meses de esta labor desarrolla este síndrome y únicamente países desarrollados o que manejan de manera adecuada la atención primaria de salud y la medicina familiar y comunitaria tienen estrategias bien estructuradas para prevenir o en su defecto manejar adecuadamente las repercusiones que este síndrome conlleva no solo al cuidador sino a la familia y así mantener estable la funcionalidad familiar. (Artaso &Biurrun 2002).

Igualmente un estudio describe las estrategias de afrontamiento empleadas por un grupo de cuidadoras de personas que padecen demencia, en donde exponen que la estrategia dirigida a la búsqueda de apoyo social se sitúo como una de la más usadas y sobretodo la que daba mejores resultados para evitar el síndrome de cuidador, y entre la menos empleadas resultó ser, la huida-evitación. (Crespo & López, 2012).

Además algo importante es que, las cuidadoras más jóvenes e hijas de los pacientes con mayor formación académica, utilizaban habilidades centradas en el problema como: la confrontación y la planificación (Barrón & Ramírez, 2009), en el cual, la sobrecarga grave determinaba la mayor utilización de estrategias como la huida-evitación, la aceptación de la responsabilidad y la confrontación, los autores indican, que el afrontamiento en la tarea de cuidador/a varía en función del contexto en el que se produce y del grado de sobrecarga que estos presentan, por lo que preocupado por esta grave problemática y la importancia de obtener datos reales en nuestra ciudad, me plantée la pregunta de investigación de cómo ¿El diagnóstico temprano del síndrome del cuidador logrará mejorar la atención en las personas con discapacidad al implantar estrategias de manejo y rehabilitación en los cuidadores?, tras la verificación bibliográfica previa que hasta el momento no existe algún trabajo que estudie la asociación entre síndrome del cuidador y la funcionalidad familiar en personas con discapacidad realizé la presente investigación para tener una visión mas clara y precisa del estado físico y psíquico de los cuidadores, planteándome como hipótesis determinar que el síndrome del cuidador se relaciona con la funcionalidad familiar en las personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja y como objetivos principales la caracterización de los cuidadores, síndrome del cuidador,

funcionalidad familiar, los factores demográficos, socio-económicos en la población objeto de estudio.

Por lo que luego de realizada la misma desde un punto de vista práctico, los resultados pueden servir de línea de base para establecer estrategias de control, manejo y rehabilitación de los cuidadores que presenten sobrecarga y así mejorar su cuadro patológico no solo a nivel local sino regionalmente y con su consecuente publicación hacer conocer la realidad en nuestro país de este grupo vulnerable.

3. Revisión de literatura

Las personas con discapacidad tienen derecho a todas aquellas medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad (Siurana, Aparisi 2010).

Históricamente, la discapacidad y su problemática a nivel mundial y nacional ha tenido una serie de transformaciones y cambios, principalmente porque las personas han tomado conciencia al tratar a este grupo vulnerable como personas que únicamente tienen capacidades especiales. Por otro lado a existido el interés de los gobiernos de turno que poco a poco va implementando normas y leyes en beneficio de estas personas lo que ha influido enormemente en mejorar su calidad de vida.

Es así que en el Artículo 11 de la Constitución de la República (2008) se señala que el ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios "Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socioeconómica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación. El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad".

Son también definidos para las personas con discapacidad los Artículos 47, 48 y 49 de la Constitución, Capítulo Tercero, donde se menciona sobre los Derechos de las Personas y Grupos de Atención Prioritaria; en los cuales incluyen garantizar políticas de prevención de discapacidades de manera conjunta con la sociedad y la familia, así como el libre acceso a la atención, con medidas que aseguren la inclusión social y la no discriminación por razón de la discapacidad (Constitución del Ecuador, 2008). Es importante mencionar así mismo la Ley Orgánica de Discapacidades publicada en el Registro Oficial No. 796 del 25 de septiembre de 2012, la misma que ampara a las personas con discapacidad y establece un sistema de prevención de discapacidades, atención e integración de personas con discapacidad, para que se garantice su desarrollo y evite que sufran toda clase de discriminación (Conadis, 2013).

3.1 Marco Legal de la Discapacidad

En la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad realizada en la sede de la Naciones Unidas en Nueva York, el 13 de diciembre del

2006, se reafirma la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación, recordando que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Convención de Derechos de las personas con discapacidad, 2013).

En el 2013 se crea, en Ecuador, la Secretaria Técnica de Discapacidades y en las disposiciones transitorias sexta y séptima de la Ley Orgánica de Discapacidades se establece que la "Misión Solidaria Manuela Espejo" y "Joaquín Gallegos Lara" deben transferirse para su manejo y rectoría al Ministerio de Salud Pública y al Ministerio de Inclusión Económica y Social para efectos del manejo, rectoría y coordinación con las demás entidades del sector público, con el objetivo de implementar la transferencia de dichas misiones de manera que no se afecte ni interrumpa su funcionamiento y atención. Es necesario establecer la institucionalidad adecuada que permita la continuidad de la labor y el normal funcionamiento con una estructura administrativa financiera y operacional propia que permita el cumplimiento de sus objetivos (Inmaculada, 2009).

De esta manera se entiende que las personas con discapacidades están amparada por las leyes del estado; sin embargo, no por ello gozan de una buena calidad de vida. Para ello es prudente utilizar la Teoría General de Sistemas en donde a la familia se la considera un sistema complejo y vulnerable a múltiples factores como la organización socio-política, la economía, los aspectos psicológicos y factores físicos relacionados con el medio ambiente; es decir, constituye un sistema dinámico de continua relación, por lo que cualquier cambio que ocurra en cualquier miembro, tiene repercusiones en los demás.

Aunque la familia tiende a autorregularse y mantener en conjunto una estabilidad tanto emocional, física, y psicológica, resulta difícil lograr este objetivo en un hogar en el cual existan personas con discapacidad, y más aún si a la misma se le sobreañaden algunas patologías, ya que el proceso de la enfermedad sería una desviación en la función normal de la familia tanto económica como emocional, por lo tanto habrá desajustes, tensiones, conflictos que anticiparan la aparición de problemas en el núcleo familiar por lo cual el estado de resilencia debe ser adecuado para que globalmente se puedan afrontar estos cuadros.

En conclusión, el enfoque sistémico constituye un modelo explicativo de la evaluación familiar, en donde lo que le ocurre a una persona afecta a toda la familia, y a su vez ésta como sistema influye sobre la persona y la sociedad y viceversa (Espina & Gimeno, 2006).

La discapacidad es una realidad humana, que afecta gran parte de la población a nivel mundial. Es así que la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF), define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud, factores personales y ambientales (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (La discapacidad en el Ecuador, 2013).

3.2 Discapacidad en Ecuador

En cifras las personas con discapacidad, según la OMS (2011) en el mundo existen más de mil millones de personas que representa el 15 % que padecen alguna forma de discapacidad. En Ecuador existen 640 183 con bajo o ningún nivel de autonomía. De los cuales el 38% necesita de cuidado permanente y el 52 % es cuidado por las madres.

Los cuidadores, no sólo asumen las responsabilidades derivadas del cuidado sino también las consecuencias que el mismo conlleva sobre la dinámica familiar, de pareja, sus relaciones sociales, actividades de tiempo libre y cotidianas. En el 2010 se identificó en todo el país 294 611 personas con discapacidad, siendo Cotopaxi y Loja las provincias que ocupan el primero y segundo lugar, respectivamente.

En la provincia de Loja existen 13053 personas con discapacidad que representa un 3,61 %, siendo la discapacidad física la que ocupa el primer lugar con 5 026 casos; seguido de discapacidades sensoriales (3 209 casos); discapacidad intelectual (4 198 casos); y, psicológica (620 casos) (Xavier Torres, 2013). Hasta abril del 2015, según datos del Ministerio de Salud Pública, el número de personas con discapacidad incrementó a 416 177 personas y específicamente en la provincia de Loja se notificaron 14 657 personas con discapacidad, con mayor prevalencia en el Cantón Loja con 5 984 personas con discapacidad, seguido de los cantones Calvas, con 1075 discapacitados, Catamayo (con 1003 personas), Gonzanamá (872), Paltas (837), Saraguro (749) personas con discapacidad.

Como se ha podido evidenciar, en los últimos años, la cantidad de personas con discapacidad ha ido creciendo, debido al envejecimiento de la población y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a discapacidad, como son la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales.

Se estima que las enfermedades crónicas representan el 66,5 % de patologías padecidas por las personas con discapacidad en los países con ingresos bajos y medianos (The Global Burden of Disease, 2004).

Las características de la discapacidad en un país concreto están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias. La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables, los resultados de la Encuesta Mundial de Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad (Worl Health Organization, 2010).

El libro “Discapacidad en cifras” nos indica la opinión y percepción de las personas con discapacidad grave y nos señala que en el 2005, el 41 % percibieron discriminación en el país. Dicha discriminación pertenecía a la marginación de actividades comunitarias, como son las fiestas, torneos deportivos, reuniones, entre otros citado en (Montaño, 2012). Adicionalmente, datos estadísticos indicaron que el 58 % de las personas con discapacidad grave sintieron que su discapacidad influyó negativamente en el trato que recibieron; mientras que el 70 % de individuos señaló que no tuvieron la misma oportunidad de conseguir empleo que el resto de la población.

Con referencia a la percepción de las capacidades que tienen las personas con discapacidad, el 39 % de la población ecuatoriana indicó que las mismas no tienen las mismas aptitudes que el resto de la población, el 13 % opinó que un individuo con discapacidad no puede ser un profesional y el 23 % mencionó que no aportan al desarrollo del país (Montaño, 2012).

De acuerdo a estas definiciones, la discapacidad no se trata solo de la persona y de sus deficiencias funcionales, más bien indican que la misma es provocada en el proceso de contacto e interacción de la persona con su entorno que constituye un factor determinante en la existencia de la discapacidad, puesto que la falta de adaptaciones y adecuaciones necesarias que faciliten el pleno desenvolvimiento de las persona con sus deficiencias, son aquellas que verdaderamente limitan su participación en la sociedad, provocando así la discapacidad.

3.3 Clasificación de discapacidad en Ecuador

La tipología reconocida por el Sistema Único de Calificación de Discapacidad (2012) en Ecuador corresponde a:

- Discapacidad física
- Discapacidad visual
- Discapacidad auditiva
- Discapacidad del lenguaje
- Discapacidad intelectual
- Discapacidad psicológica/mental

Para ello se establecen los siguientes grados y porcentajes de discapacidad: Grado 1: Discapacidad nula, la calificación de esta clase es 0 %. Grado 2: Discapacidad leve, a esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 1 y el 24 %. Grado 3: Discapacidad moderada, a esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 25 y 49 %. Grado 4: Discapacidad grave, el porcentaje que corresponde a esta clase está comprendido entre el 50 y 70 %. Grado 5: Discapacidad muy grave, esta clase, por sí misma, supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico (Cossio et al, 2012).

Por medio de estas escalas de clasificación se puede calificar y ubicar al paciente en un puntaje especifico de discapacidad para determinar si es apto o no para un bono solidario o Joaquín Gallegos Lara el mismo que sirve como ayuda al cuidador para cubrir las necesidades básicas de la persona con discapacidad.

3.4 Síndrome del cuidador

Dentro de la circunstancia de discapacidad, va unida la figura de cuidador, la cual no ha sido muy valorada ni estudiada a profundidad por las connotaciones culturales, sociodemográficas, entre otras. Se sabe que generalmente es un familiar o amigo cercano; es decir, son personas que usualmente no han sido educadas para el manejo de diferentes tipos de patologías y el aprendizaje termina dándose más por la experiencia, la necesidad u obligación de cuidado. En este nivel se hablaría entonces de los cuidadores informales de la discapacidad (Giraldo et al., 2005). Freudenberguer, Staff burnout. J Soc Issues fueron quienes iniciaron originalmente con el estudio sobre el síndrome del cuidador, como inicialmente se lo conoció.

Fue descrito en 1974 e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado de una persona dependiente. A su vez está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación como son actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras). Todas estas anormalidades acopladas a

cambios conductuales del paciente, los altos costos económicos, y la limitación de actividades propias que generen insatisfacción personal en el cuidador (De los reyes, 2001), basándose en el estudio (Flores et al, 1997), indica que se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”

3.5 Cuidadores Principales

Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal, es decir, no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de las personas con discapacidad (Lara, 2012). El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas (Sánchez et al, 2000).

El cuidado compromete la participación humana y con ella el desarrollo de habilidades destinadas a mejorar la calidad de vida de la persona cuidada y del cuidador. Siempre ha existido la figura del cuidador en el círculo familiar siendo este lugar ocupado generalmente por una mujer. Ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica lleva implicaciones, familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y autocuidado de la salud de las personas y colectivos.

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica “ver la vida de una manera diferente”, es decir, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada. La experiencia de cuidar a personas con algún tipo discapacidad provoca un aumento en la carga del cuidador que si no es manejada correctamente puede desencadenar consecuencias físicas, emocionales, sociales, entre otras (Venegas y Bustos, 2006).

(Zarit et al, 1997) elaboraron la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, que es probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar. Su estudio marcó el inicio por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores.

Perfil sociodemográfico del cuidador principal

El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas como: el ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera), ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, desde los cuales ayudan al cuidado de personas con algún grado de dependencia o discapacidad por lo que esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente; sin embargo, es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación (Espín y Andrade 2008).

La responsabilidad de cuidar es asumida de manera voluntaria porque no ha existido otra alternativa y además sin ninguna retribución económica. Los cuidadores principales constituyen una unidad social sujeta a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político de un momento dado y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas (Zambrano et al, 2007).

Históricamente, a la mujer se le ha asignado este papel aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y ser más abnegada.

Un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (Imserso, 2005) realizado en cuidadores de adultos mayores revela que cuando los mayores requieren ayuda, su cuidador principal suele ser una mujer (83 %), de edad intermedia (M= 52 años), ama de casa (50 %) y en la mayoría de las ocasiones una hija (52 %) o cónyuge (16 %). Datos similares se encuentran en el estudio de Escudero (1999) donde el 90,4 % de los cuidadores son mujeres, el 54 % hijas, quienes tienen una edad media de 59 años, aunque el 69 % de los cuidadores es mayor de 64 años. También es mayoritaria la presencia de cuidadoras de mediana edad en casi todos los estudios realizados en nuestro país.

Si una persona mayor se enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide. Y si este no puede, el género se convierte en un factor importante. Ser mujer (hija, nuera, nieta, hermana, sobrina, etc.) se convierte en un factor asociado a ser cuidador. Se espera que cuidar de los familiares mayores, con algún tipo de deficiencia, dependientes o no, sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal (Barrón y Alvarado, 2009).

3.7. La Carga del Cuidador

El hecho de que exista dentro de la estructura familiar un miembro que precisa de cuidados, genera una situación que provoca grandes cambios dentro del rol familiar, en muchos de los casos puede ocasionar una crisis en la estabilidad familiar afectando principalmente al cuidador (Carretero, 2008).

El cuidador mantiene un rol muy demandante ya que está encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente en el mayor tiempo posible. Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, también, un recurso muy vulnerable, pues para ellos el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud (De la Cuesta, 2009). En cumplimiento a estos roles, experimentan diferentes sentimiento que pueden ir desde la culpa, hasta la satisfacción, también se puede observar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir y deterioro de la situación económica, sentimientos que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar (Crespo et al, 2012).

La carga del cuidado es pues, un estado resultante de las demandas de cuidado de una persona enferma que amenazan el bienestar físico o mental del cuidador. Se ha definido también como una dificultad persistente al dar cuidado o como problemas experimentados de carácter físico, sociológico, financiero o social por aquellos que dan el cuidado (Andrade, 2008).

3.8. Perspectivas teóricas sobre el estrés del cuidador

Los problemas de comportamiento que surgen de la enfermedad generan un particular impacto en los cuidadores. La habilidad funcional de paciente y cuidador; y, la habilidad misma del cuidador para dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos del paciente resultan ser definitivas. Por último, el tipo, la cantidad y el tiempo esperado de cuidado necesario, contribuyen también al estrés del cuidador. La percepción de que es una situación muy demandante o de largo plazo puede ser física y psicológicamente devastadora.

Por otra parte, de acuerdo a las características de la enfermedad, presentan diferentes impactos en los cuidadores, cuando los cuidadores de la familia no son reconocidos o el paciente no recuerda la relación anterior. Estos cuidadores refieren un gran estrés psicológico y es evidente que la disminución de la función cognitiva se relaciona con mayores necesidades de dar cuidado, lo que a su vez es también más estresante.

3.9. Consecuencias de la sobrecarga sobre el cuidador

El cuidador desarrolla actividades diversas y con frecuencia asumen múltiples roles de cuidado, el cuidador/a es enfermera/o, psicólogo, consejera/o, empleada de hogar, además de estos roles asumen otros a la vez como ser madre, padre, esposo/a, hijo/a y trabajador/a; todas estas responsabilidades

repercuten en la vida del cuidador principal que, en la mayoría de los casos (70,5 %) suele ser una mujer y en un 29,5 % suelen ser hombres.

Los cuidadores principales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado; y por otro, al deterioro de proporcionar asistencia durante un período indeterminado y sin descanso probable.

3.10. Repercusiones de la sobrecarga sobre el receptor del cuidado

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psicológico y socioeconómico, lo que en conjunto conlleva a una "carga" que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador.

La carga o estrés del cuidador, a través de sus repercusiones sobre la salud mental y física del proveedor de cuidados, puede tener efectos, de las cuales las principales consecuencias que se ha observado han sido la institucionalización prematura y los malos tratos hacia la persona dependiente. La ira y el resentimiento son emociones comúnmente sentidas por los cuidadores y en ocasiones pueden ser capaces de conducir al cuidador al punto de la violencia.

3.11. Variables asociadas a la carga del cuidador

El cuidador debe tener confianza en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente para poder atender las necesidades, resolver problemas imprevistos y aprender habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador.

Las variables asociadas a la carga del cuidador analiza el debate entre la evidencia de los aspectos positivos que equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidador, debido a que la mayoría de los cuidadores no informan de las consecuencias negativas del cuidado.

3.12. Síndrome del cuidador primario

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos.

Este síndrome presenta tres etapas muy definidas que se producen luego de que el cuidador se encuentra sometido a una sobrecarga física y emocional y sus recursos de afrontamiento no son adecuados.

Una primera etapa definida como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos.

La segunda etapa, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo.

Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros.

El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

En la actualidad no se han identificado las causas del aparecimiento del síndrome del cuidador; sin embargo, en la literatura se describen posibles predictores en la aparición de dicho síndrome:

- **Indefensión aprendida**: Se plantea como el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones.
- **Interés social:** Se refiere al interés activo del fomento del bienestar humano. La aparición del interés social, unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, es un factor predictor de esta patología.
- **Personalidad resistente:** Es un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por la percepción de control del ambiente y por la tendencia a acercarse a los cambios en la vida con una actitud de desafío y no de amenaza. Esto resume los tres factores que componen este patrón de personalidad (compromiso, control y desafío). Las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del síndrome del cuidador.
- **Género:** Es una variable que se debe tener en cuenta, puesto que está relacionada con una serie de características propias del trabajo, que predisponen especialmente al género femenino.

- **Demandas emocionales:** Se consideran un antecedente objetivo del síndrome del cuidador ya que existe una relación directamente proporcional; por lo que a mayores demandas emocionales, mayor probabilidad de padecer el síndrome. El cuidador en este caso considera que las demandas son abrumadoras, mientras que para la persona receptora de cuidado son normales.

- **Estrategias de afrontamiento inadecuadas:** Las estrategias de tipo escapista aumentan la probabilidad de sufrir síndrome del cuidador; mientras que las de control la disminuyen.

- **Autoeficacia:** Es la propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar. Está relacionada con el factor de la indefensión aprendida.

- **Patrón de personalidad tipo A:** Este patrón caracteriza a individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc. Debido a que es un factor altamente relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores.

3.13. Teoría del Humanismo

Algo que hacemos todos los humanos de una manera totalmente espontanea es el cuidar a la persona que lo necesita más aún si es un familiar con un alto grado de apego, pero la pregunta radica en por qué específicamente cuidamos, y es así que revisando la literatura se evidencia que dentro de la psicología humanista hallamos el termino humanístico el cual se relaciona con las concepciones filosóficas que colocan al ser humano como centro de su interés. Es así que el humanismo filosófico resalta la dignidad del ser humano, aunque interpretada de distinto modo en las diferentes formas de humanismo descrito por los múltiples pensadores y filósofos (cristiano, socialista, existencialista, científico, etc.). con esta concepción pienso que humanismo puede ser entendido como una determinada concepción del ser humano, y también como un método de vida del mismo (Henzo, 2012).

Es decir que el humanismo es entendido como método en el cual rechazó todo absolutismo y toda negación de la variedad y espontaneidad de la experiencia y, en consecuencia, reivindicó flexibilidad al describir la riqueza de lo real, aún a costa de perder exactitud. Para el enfoque humanista los conocimientos relevantes sobre el ser humano se obtendrán centrándose en los fenómenos puramente humanos tales como el amor, la creatividad o la angustia. El enfoque humanista se ocupa de desarrollar el potencial humano y no se contenta con su adecuado funcionamiento.

En una palabra, la psicología humanista representa un compromiso para llegar a ser humanos, un acentuar la totalidad y unicidad del individuo, una preocupación por mejorar la condición humana, así como por entender al individuo en todos sus aspectos.

3.14. Funcionalidad Familiar

Las familias aún en las sociedades más modernas necesitan ser dinámicas, evolutivas y tienen funciones que se deben cumplir durante las etapas de desarrollo de la misma, principalmente en las funciones de afecto, socialización, cuidado, reproducción y estatus familiar.

Estos aspectos interesan a la medicina contemporánea llamándola funcionalidad familiar y corresponde a uno de los parámetros principales que se evalúa en el estudio de la salud familiar. La disfunción familiar se entiende como el no cumplimiento de alguna de estas funciones por alteración en algunos de los subsistemas familiares. Por otra parte, analizando a la familia como sistema, esta es disfuncional cuando algunos de sus subsistemas se alteran por cambio en los roles de sus integrantes (Sánchez y Ortega, 2000). Una familia es mucho más que la suma de sus partes, y que los diferentes elementos que la componen, al interrelacionarse entre sí producen una organización psicosocial en constante cambio y crecimiento.

• **Familia disfuncional**.- La disfunción familiar puede manifestarse por medio de los síntomas en sus integrantes. Dentro de una familia disfuncional existe una incapacidad para reconocer y satisfacer las necesidades emocionales básicas de cada uno de sus miembros. La familia se hace disfuncional cuando no se respeta la distancia generacional, cuando se invierte la jerarquía.

• **Crisis.-** Cualquier evento traumático, personal o interpersonal, dentro o fuera de la familia, que conduce a un estado de alteración y que requiere una respuesta adaptativa de la misma.

• **Normativas.-** Son situaciones planeadas, esperadas o que forman parte de la evolución de la vida familiar. Son cambios obligados.

• **Paranormativas.-**Son experiencias adversas o inesperadas, impredecibles para la familia. Las que ocurren dentro de la familia ocasionan mayor disfunción que cualquier otro evento (Garza 1997) nos dice que la familia se encuentra sometida a presión interna originada por la evolución de sus miembros y subsistemas de desarrollo individual y familiar y a presión externa originada en los requerimientos para acomodarse a las instituciones sociales que influyen sobre los miembros de la familia. Una familia con un enfermo dependiente, presenta un evento tensionante que afecta no solo al enfermo, sino a cada uno de sus integrantes y a la familia como un todo (Garza, 1997).

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. Algunas

familias sufren un deterioro en su calidad de vida mientras otros tienen capacidad de adaptación y superan con éxito la crisis (Sánchez, 2000), dice que, el actual concepto de “persona con discapacidad” va indisolublemente unido al de “entorno”, incluido el familiar, con demandas de funcionamiento. Dichas personas se caracterizan por limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo (Rolland, 2000). La dinámica familiar de una persona con discapacidad está marcada por situaciones críticas que se añaden a las habituales en la relación familiar y la forma de resolverlas condicionará los apoyos que se le ofrezcan a la persona. (Kathleen, 1986).

3.15. Teoría General de los sistemas

Es importante abordar esta temática en cuanto que para entender el funcionamiento humano se necesita conocer sobre el desarrollo de esta teoría, la misma que indica y categoriza al sistema como un estado estable, dinámico, que permite un cambio constante de componentes mediante asimilación y desasimilación.

Podemos demostrar que el mismo implica, orden, totalidad, organización, estructura y finalidad. La familia considerada desde esta teoría es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos son interactivos así que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. (Espinal et al, 2006).

Con esta introducción determinamos que el equilibrio en las familias esta dado por la interacción y la normalidad estructural y funcional de cada integrante de la misma por lo cual al existir una persona con discapacidad en ese sistema el mismo tiende a romperse y a desequilibrarse hacia la aparición de crisis Paranormativas por desorganización y afecta a cada subsistema familiar, principalmente al conyugal en caso de que la persona con discapacidad sea la pareja, que revisando la bibliografía es la mas frecuente debido a que el cuidado del mismo será generalmente por su cónyuge coartando en la mayoría de los casos sus funciones normales tanto individuales como sociales y descuidando muchas de sus actividades cotidianas que le conllevaban a mantener una buena estabilidad emocional .

En otras ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos: materiales, sociales, que en muchas circunstancias, se desconocían por completo o se consideraban como de otro mundo (Fantova, 1995).

3.16. La discapacidad como sistema

En coherencia con la teoría de sistemas, el mundo en general es una correlación de elementos que componen un todo, “el todo es más que la suma de las partes” uno de los principios de la teoría en cuestión, puesto que es imposible analizar un sistema aislado, cada uno de los elementos está en correlación con los otros, de tal manera que la totalidad, siempre tendrá características que se forman de la relaciones de los elementos que no están en ellos individualmente, por ello, la visión sistemática del mundo proporciona nuevos elementos a los investigadores de cualquier área del conocimiento. De esta forma una teoría es una forma de determinar la realidad, y para nuestro caso, es identificarla como un todo sistemático integrado por subsistemas.

Ahora bien, si la totalidad es un sistema compuesto por sistemas en correlación, es necesario decir que el sistema de interés esta determinado por los áreas de conocimiento hacia la cual se dirija un investigador, en coherencia con una disciplina del saber. Así para los físicos el sistema más importante, para su estudio, es el movimiento de los cuerpos en la naturaleza y todos los subsistemas y macro- sistemas que ello implica. Pero para la biología el sistema más importante es el organismo vivo y los sistemas corporales en interacción. De esta forma una reflexión sobre la discapacidad implica asumirla como un sistema que involucra otros sistemas concretos y abiertos.

De esta forma si asumimos la clasificación de la CIF, como elementos sistemáticos podemos afirmar que tanto las funciones como las estructuras corporales, constituyen macro- sistemas que permiten acceder al fenómeno de la discapacidad. Sistemas como el cognitivo, el sensorial, del lenguaje, el cardiovascular, el hematológico, el inmunológico, y de respiración, lo mismo que el sistema digestivo, el metabólico y el endocrino, el genitourinario, el neuromuscular el musculo esquelético, y el tegumentario.

En el caso de las estructuras corporales la discapacidad se relaciona con el sistema nervioso, el ojo, el oído, estructuras involucradas en la voz y el habla, estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y de respiración, estructuras relacionadas con sistema digestivo metabólico y endocrino. De forma similar podemos pensar en relaciones entre la discapacidad con las actividades de la vida diaria, la educación, el trabajo y el empleo, la vida económica y la vida comunitaria, entre otros

Pero este fenómeno también se relaciona con factores ambientales, tales como la tecnología el entorno natural, los sistemas sociales y políticos. De esta manera el fenómeno de la discapacidad es una alteración corporal que tiene incidencias en el contexto, ya que una persona con limitaciones en la participación, es un momento y una fracción del mundo y por ello si se altera el sujeto se altera el mundo, así, no es lo mismo una sociedad con tecnología que

posibilite evolución en la funcionalidad de las personas en situación de discapacidad que una sociedad atrasada tecnológicamente, o una sociedad en donde las políticas públicas para las personas en situación de discapacidad no son claras. La relación es directa; las personas, en general, necesitan de estos sistemas ambientales los mismos sistemas contextuales inciden en el bienestar de las personas con discapacidad (Bertalanffy et al, 1951).

Ahora bien, las relaciones entre la discapacidad y su entorno se dan en varios sentidos, por una parte, existen aquellos que podríamos llamar sistemas ecológicos de la discapacidad, pero también hay otros ámbitos de los sistemas, como la economía, la psicología, la ética; de forma similar podemos pensar la relación con la ciencias formales tales como la matemática y la lingüística entre otros. Estos sistemas que podemos denominar como sistemas conceptuales que constituyen regiones de conocimiento que determinan, en modelos lingüísticos, unos actos de la realidad de las personas en situación de discapacidad.

Así en lo económico, en tanto, distribución de bienes y servicios tiene relaciones directas con el fenómeno en cuestión ya que aquí podemos hablar de ambientes de trabajo, es decir, laborales, o el solo hecho de ser un consumidor o un productor ya se ve intervenido por la concepción de restricción en la participación. De forma similar podemos encontrar puntos de encuentro entre el sistema de la discapacidad y la psicología, lo cual, de hecho es muy evidente. En cuanto a la ética, las personas no dejan de ser tal por sus circunstancias de discapacidad, aunque en algunos casos hay que reevaluar la dignidad humana como finalidad y no como instrumento, esto es, asumir a las personas en situación de discapacidad como personas y no como cosas.

En cuanto a la relación entre las ciencias formales (matemática, geometría, y lingüística) y la discapacidad en tanto fenómeno en el mundo de la vida, podemos decir que las relaciones son directas e indirectas. En cuanto a las primeras estas son evidentes ya que la forma como interviene la matemática y la geometría en la discapacidad, la forma misma de determinar una discapacidad esta mediada por los determinantes cuantitativos puesto que el desequilibrio en las funciones corporales se logra mediante mediciones que permiten diagnostica una disminución en la funcionalidad de un cuerpo; esta misma incidencia la podemos ver con la lingüística, en tanto producción de la palabra con sentido y con el fin de comunicar, aquí la discapacidad está directamente relacionada tal como lo afirma la CIF, cuando en su clasificación incluye las funciones de la voz y del habla.

En cuanto las relaciones indirectas, los sistemas formales, constituyen sistemas conceptuales que explican las diversas formas del fenómeno de discapacidad, la clasificación misma es una cuestión de taxonomía que solo se logra cuando se plantea límites entre una patología y otra, en donde los determinantes son la geometría la matemática. Así las ciencias formales como un conglomerado de sistemas conceptuales está íntimamente ligado con el sistema de la discapacidad.

En este orden de ideas los sistemas teóricos, en tanto estructuras epistemológicas que dan cuenta de la discapacidad como un área del conocimiento, también son sistemas, que se relacionan con el fenómeno de la discapacidad, ya que ellos constituyen una forma de ver el mundo, tales como las teorías estructuralistas, las funcionalistas o la teoría interaccionista, cada uno de estos modelos, se despliega en la conciencia colectiva de tal manera que impone una manera de entender la discapacidad. La misma teoría de sistemas es un modelo conceptual de la realidad que busca una mirada integradora de los fenómenos en el mundo de la naturaleza y aún en el mundo cultural (Engel, 1998).

4. Materiales y métodos

4.1. Tipo de investigación

La presente investigación tiene un enfoque de tipo cuantitativo, y se aplicarán pruebas estadísticas para la consecuente comprobación de hipótesis, teniendo como linea de investigacion la discapacidad y su problemática y como poblacion de estudio a los cuidadores de personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja.

4.2. Área de estudio

El estudio se realizó en la provincia de Loja, la cual se ubica entre las coordenadas 3°59' 26" de latitud sur y 79°12'18" de longitud oeste; limita al norte la provincia de Azuay, al sur con la República del Perú, al este con la provincia de Zamora Chinchipe y al oeste con la provincia de El Oro.

Según la división política administrativa de la zona, ésta comprende 16 cantones: Calvas, Catamayo, Celica, Chaguarpamba, Espindola, Gonzanamá, Loja, Macará, Olmedo, Paltas, Pindal, Puyango, Quilanga, Saraguro, Sozoranga y Zapotillo; además de 78 parroquias urbanas y rurales. De acuerdo al Registro Oficial No. 290, del 28 de mayo de 2012, para la gestión de las entidades y organismos que conforman la Función Ejecutiva, se establece que se conformarán 19 distritos (seis en El Oro, nueve en Loja y cuatro en Zamora Chinchipe) y 164 circuitos (66 en El Oro, 72 en Loja y 26 en Zamora Chinchipe); niveles administrativos de planificación que se establecen para garantizar la distribución y provisión de bienes y servicios públicos de calidad y calidez para la ciudadanía; los cuales serán implementados en el territorio nacional por los diferentes ministerios y secretarías.

4.3. Universo

El universo lo constituyen los cuidadores de personas con discapacidad grave y muy grave de la Provincia de Loja en el año 2016.

4.3.1. Calculo del tamaño de la muestra

Para el cálculo del tamaño de la muestra, los datos son un universo infinito por cuanto no se tiene un valor real del total de los cuidadores, se cuenta con el numero de personas con discapacidad mas no del dato real de cuidadores en la Provincia de Loja, se establece como nivel de confianza al 95% (1,96); y, una precision o error de inferencia del 5%.

Se utilizó los software EPI INFO v. 7, EPIDAT v. 3.2; SPSS v. 16; EXCEL (Pita Fernández), Microsoft Project, entre otros. Siendo así la muestra calculada de 397 cuidadores de personas con discacapacidad grave y muy grave., Para el cálculo de la misma se utilizó la siguiente fórmula

$$n = \frac{\mathrm{N}\,.\ \mathrm{Z}^2.\ \mathrm{p}\,.\ (1-\mathrm{p})}{(\mathrm{N}-1)\,.\,e^2 + Z^2\,.\,\mathrm{p}\,.\,(1-\mathrm{p})}$$

$$n = \frac{2050\ (1{,}96)^2.0{,}13.(1-0{,}13)}{(2050-1)\ \mathrm{x}\ (0{,}13)^2+(1{,}96)^2.0{,}13.(1-0{,}13)} = 397$$

Conjuntamente con el cálculo del tamaño de muestra, se realizó el análisis de potencia estadística, con el fin de que dicho tamaño no sea ni demasiado alto ni demasiado bajo el estudio. Ya que al ser demasiado bajo, el experimento carece de precisión para proporcionar respuestas fiables a las preguntas que se está investigando, mientras que al ser demasiado grande, el tiempo y los recursos serán en vano.

De manera general, la potencia fue alta y permitió detectar desviaciones mínimas de la hipótesis nula. Ya que caso contrario, el experimento no valdría la pena, por lo que se trabajó con una potencia deseada mínima del 80 %. Para la verificación de la potencia de la muestra se utilizó el software GPower v. 3.1; Minitab v. 17 y Excel (Pita Fernández).

Esta muestra calculada fue analizada mediante el software Gpower v. 3.1, confirmándose un poder y/o potencia estadística superior al 80%. Durante el análisis estadístico se incluyeron a los 397 casos a estudiar los cuales se mantuvieron a lo largo del mismo.

4.3.2. Muestreo aleatorio estratificado

La selección de sujetos dentro de cada estrato se realizó aleatoriamente utilizando hojas de cálculo previamente diseñadas en el software Excel. La estratificación se hizó en función de diferentes variables o características de interés. Cada una de las parroquias involucradas tienen características ambientales particulares tales como, altitud, temperatura, precipitación y necesidades básicas insatisfechas, cada característica de interés se dividió en rangos, con el propósito de que cada estrato cumpla con al menos un rango dentro de cada características de interés.

Una vez finalizado el proceso de estratificación y aleatorización se elaboró una hoja de ruta para la aplicación del instrumento en campo y la consecuente recopilación de información (anexo 7).

4.3.3. Criterios de inclusión

- Cuidadores primarios y secundarios de personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja.
- Cuidadores de personas con discapacidad mayores de 10 años.
- Cuidadores que firmen el consentimiento informado.

4.3.4. Criterios de Exclusión

- Cuidadores de personas con discapacidad leve.
- Cuidadores que no deseen formar parte del estudio.

4.4. Técnicas utilizadas en el proceso de recopilación de la información

Para el cumplimiento de los objetivos planteados inicialmente se realizó un trabajo de campo en las localidades objetivo de estudio, aplicando instrumentos heteroadministrados para la recolección de datos y de esta manera obtener los resultados que servirán para la estructuración de las tablas de frecuencias para variables categóricas y datos descriptivos en caso de las variables de tipo numéricas y así realizar la estructuración de la caracterización demográfica, y socioeconómica tanto de personas con discapacidad como de sus cuidadores, datos que posteriormente servirán para el cruce de variables dependientes e independientes y la conformación de las respectivas tablas de contingencia.

- Recopilación de información Primaria, en primera instancia se efectuó una encuesta semiestructurada, dirigida a los participantes e involucrados de la investigación tales como: diagnóstico de la realidad histórica (revisión de literatura técnica y cientifica) y diagnóstico de la realidad auténtica (encuesta semiestructurada sistematización, análisis e interpretación de resultados) la información colectada considero información general del involucrado y la descripción individual de cada uno de ellos en el ámbito biológico, clínico, psicológico y social.

- Recopilación de Información Secundaria, me basé en los documentos e información sobre el contexto: trabajos, reportes, mapas, archivos comunitarios, información en línea, donde se haya planteado el tema de la generación, innovación y operatividad de estrategias para la solución de la

problemática, esto se realizará para corroborar la datos recopilados de manera primaria.

4.5. Instrumentos

4.5.1. Test de percepción de funcionalidad familiar APGAR

El test APGAR Familiar, se aplicó a las personas con discapacidad grave y muy grave y/o a sus representantes (Anexo 1), de acuerdo a este instrumento, este clasifica a las familias en tres categorías de funcionalidad familiar: altamente funcionales de 7 a 10 puntos, moderadamente disfuncionales de 4 a 6 puntos y severamente disfuncionales de 0 a 3 puntos.

4.5.2. Encuesta de estratificación del nivel socioeconómico del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC)

Mediante la encuesta del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos 2010, se obtuvo información de las condiciones socioeconómicas (Anexo 2) las cuales permiten clasificar en estratos, esto es: bajo: 0-316 puntos; medio bajo: 316,1-535 puntos; medio típico 535,1-696 puntos; medio alto 696,1-845 puntos (Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos del Ecuador, 2011).

4.5.3. Ficha técnica personal

Se utilizó para recolectar los datos de la persona con discapacidad y de su cuidador (Anexo 4). La utilización de estas herramientas fue posible previo consentimiento informado (Anexo 5), lo cual permitió alcanzar los objetivos planteados en al inicio de esta investigación.

4.5.4. Test de Zarit (síndrome del cuidador)

en el síndrome del cuidador se uso la Escala de Zarit la cual consta de 22 ítems de respuesta tipo Likert que reflejan la percepción y los sentimientos habituales de los cuidadores, (Martin et al., 1996) El rango de puntuación es de 22 a 110 puntos, y a mayor puntuación, mayor carga percibida por parte del cuidador. El punto de corte entre ausencia de carga y carga leve se encuentra en los 46 y los 47 puntos, y entre carga leve e intensa, entre los 55 y los 56 puntos. Ambos instrumentos de medida fueron elegidos debido a las bondades que ofrecen, ya que permiten realizar comparaciones con la población general ecuatoriana y se encuentran adaptados al castellano (Ramírez et al, 2013).

La utilización de estas herramientas se realizará previa socialización del objetivo de la investigación y la firma posterior del consentimiento informado (anexo 5) que permitirá así alcanzar los objetivos planteados en la presente investigación.

4.6. Análisis de datos

La investigación fue realizada por fases:

4.6.1. Fase de inicio prueba piloto

Se realizó la prueba piloto, aplicada a 30 personas con discapacidad de la provincia de Zamora Chinchipe, elegidos de forma aleatoria simple, a quienes se les aplicó la encuesta, se tabularon los datos en el programa SPSS, luego de lo cual:

- Se estableció el libro de códigos, fijándose las características de cada variable tipo, etiqueta y medida.

- El test de Zarit consta de 22 preguntas y 5 respuesta en cuestionario tipo likert para determinar “sindrome del cuidador”, siendo las puntuaciones: casi siempre (5), bastantes veces (4) algunas veces (3) bastantes veces (2) rara vez (1), Nunca (0), mientras más puntaje obtenga el encuestado, o mayor a 47 puntos se indicará la patología.

- Posterior a ello, se procedió al análisis de confiabilidad del instrumento, se utilizó el alfa de Cronbach y mitades partidas. En el primer caso se obtuvo un alfa de Cronbach de 0,84 de buena fiabilidad ; para el caso del test APGAR un alfa de 0,942 de fiabilidad alta, indica que estos instrumentos tienen buena consistencia interna.

4.6.2. Fase de ejecución del proyecto

En esta fase se estableció dos grupos de trabajo entre los integrantes del macroproyecto; el primer grupo conformado por tres personas y el segundo por dos personas para facilitar la labor de campo en la provincia y poder cumplir con los tiempos en la hoja de ruta establecida.

Se acudió a realizar las encuestas en 33 parroquias de 13 de los 16 cantones de la provincia de Loja, se aplicaron los instrumentos APGAR, escala de Zarit y encuesta socioeconómica del INEC (Ver anexo 7)

4.7 Fase de análisis

En esta fase se realizó el análisis estadístico utilizando la razón de prevalencia con un intervalo de confianza del 95%, para los estadísticos de frecuencia, prueba de Chi cuadrado y valor de p para establecer la significancia estadística, la V de Cramer para establecer la magnitud del efecto y/o la fuerza de la dependencia, y el Odds Ratio (OR); esté último proceso fue donde se estableció si las variables dependiente e intervinientes eran factores de riesgo,

protectores, nulos y/o indiferentes. La prevalencia fue determinada a través de la siguiente fórmula:

$$\text{Prevalencia puntual} = \frac{\text{Ct}}{\text{Nt}}$$

Dónde:

Ct= número de casos existentes (prevalentes) en un momento o edad determinados.
Nt= número total de individuos en la población en ese momento o edad determinados.

4.7.1 Aspectos éticos

El presente trabajo investigativo fue realizado bajo los principios de la ética médica: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia y la declaración de Helsinky. Se aplicó un documento para consentimiento informado y los resultados obtenidos serán utilizados con extrema confidencialidad precautelando los derechos del paciente.

4.7.2 Análisis estadístico

Para determinar las características demográficas y socioeconómicas de la población de estudio se utilizó frecuencias, porcentajes y desviación estándar. En el análisis de la asociación se utilizó la prueba estadística de Chi^2, para la magnitud del efecto V. Cramer, la fuerza está determinada por el Odds Ratio con un intervalo de confianza del 95%.

A partir de los resultados de la investigación se desarrolló un análisis de la asociación de variables, aquellas que forman parte del estudio directamente y otras que de una u otra forma intervienen; se identificó la razón de ventajas u oportunidades, tomando como puntaje significativo el valor de Chi^2 de Pearson, específicamente aquellos valores de p inferiores a 0.05, este proceso a través del software SPSS v. 16.

Al final del análisis se realizó una contrastación entre la argumentación teórica con la información de los resultados obtenidos en la presente investigación.

Para la obtención de los datos, inicialmente se llevo a cabo el análisis de las variables cualitativas basándose en un estudio descriptivo de la información incluida en la ficha técnica personal, para acoplar a partir de estas la información de tipo epidemiológica de frecuencia y prevalencia (cuadros de frecuencias), para

posteriormente realizarse la descripción de las variables cuantitativas obteniendo tablas de frecuencia con medidas de tendencia central, de dispersión y de forma.

Entre las variables objeto de estudio (síndrome del cuidador y funcionalidad familiar) inicialmente de realizó la prueba de normalidad de Kolmogorov – Smirnov, mientras que para relacionar las variables entre síndrome del cuidador y funcionalidad familiar como variables dependientes, se utilizo la prueba de chi cuadrado y para determinar si existen diferencias estadísticamente significativas se uso el valor de P o significancia asintótica bilateral < de 0,05 (α= 5%)

Igualmente se realizó un análisis bivariante, utilizando la variable síndrome del cuidador y la funcionalidad familiar como variables dependientes y el resto como independientes. En las tablas se presentan los resultados de las variables en las que se ha detectado diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) con sus correspondientes intervalos de confianza (IC 95%).

Además, se llevaron a cabo correlaciones entre la escala de Zarit y las 5 dimensiones de la escala de Zarit.

La OR se expresó para las categorías de cada variable en relación con la categoría de referencia para determinar el riesgo, junto con sus intervalos de confianza u error típico, igualmente el valor de Phi y V de Cramer nos sirve para determinar dependencia o no de variables. Para el análisis de los datos y la aplicación del estudio estadístico se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 22.0.

En definitiva el estudio fue realizado en personas con discapacidad grave y muy grave de los cuales 226 presentaron discapacidad fisica, 120 intelectual, 27 visual, auditivo 8 pacientes, 13 psicologicos y 3 con discapacidad mixta es decir que presentaban 2 discapacidades juntas.

5. Resultados

Características de los cuidadores de personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja 2016.

Cuadro 1. Caracterización de los cuidadores

Ítem	f	Prevalencia	Tasa x 1000	Intervalo de confianza 95%	
				LC Superior	LC Inferior
Sexo del cuidador					
Mujer	212	53,4	534	534,48	533,53
Hombre	185	46,6	466	466,47	465,52
Edad del cuidador					
adulto joven	174	33	330	328,8	331.09
adolescente	81	15,6	156	150.0	152.0
adulto medio	79	15,1	151	150,02	152,25
adulto mayor	63	10,8	108	107,19	109,43
estado civil del cuidador					
casado	298	75,1	750,6	747,8	753,46
soltero	44	11,1	110,8	108	113,66
viudo	18	4,5	45,3	42,51	48,17
separado	16	4	40,3	37,47	43,13
divorciado	13	3,3	32,7	29,91	35,58
union libre	8	2	20,2	17,32	48,17
relacion cuidador - paciente					
madre	212	53,4	534	532,17	535,84
otro	64	16,1	161	159,37	163,04
hermano	57	14,4	144	141,74	145,41
esposo	25	6,3	63	61,14	68,41
amigo	23	5,8	58	56,1	59,77
padre	16	4	40	38,47	42,14
escolaridad del cuidador					
sin escolaridad	23	5,8	570,9	540,18	610,68
primaria	325	81,9	810,9	814,89	822,39
secundaria	44	11,1	111,1	107,08	114,58
universitaria	5	1,3	12,6	8,84	16,34
Parroquia					
Rural	234	58,9	589	588,18	590,66
Urbana	163	41,1	411	409,34	411,82

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

Descripción: En la población de cuidadores observamos que existe una distribución uniforme en cuando al sexo, con solo una diferencia de 6% mas en el sexo femenino, a su vez los limites tanto superior como inferior no se solapan entre si por lo cual se determina que existe diferencia estadísticamente significativa en cuanto al sexo femenino y masculino.

La variable edad de los cuidadores indica que un tercio de la población son adultos jóvenes seguidos por adolescentes y adultos medios. a su vez los limites tanto superior como inferior no se solapan entre si por lo cual se determina que hay diferencia estadísticamente significativa en la edad del cuidador.

En lo que se refiere a la descripción del estado civil de los cuidadores mas del 75% de la población son casados en relación al resto de la muestra, sus intervalos de confianza tanto superior como inferior no se solapan existiendo diferencia estadísticamente significativa en esta variable.

El cuidador y su relación con la persona con discapacidad se determinó que mas de la mitad de la población estaba bajo la tutela de la madre, seguido con el 16% de otros en los cuales figuran los cuidadores secundarios, los limites de confianza superior e inferior no se solapan existiendo diferencia estadísticamente significativa en esta variable.

Mientras que según la escolaridad del cuidador mas del 80% de la muestra presenta estudios de nivel primario y secundaria en el 11,1%, sus intervalos de confianza no se solapan determinando diferencia estadísticamente significativa en esta variable.

Mas de mitad de la muestra de cuidadores reside en zona rural y sus intervalos de confianza tanto superior como inferior no se solapan existiendo diferencia estadísticamente significativa entre estos datos.

Cuadro 2. Caracterizacion del síndrome del cuidador de acuerdo a la escala de Zarit

Ítem	f	Prevalencia	Tasa Específica / 1000	Intervalo de confianza 95%	
				LC Superior	LC Inferior
Sindrome del cuidador					
con síndrome	296	74,6	746	742,18	749,01
sin síndrome	101	25,4	254	250,99	257,82

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

En el presente cuadro se puede observar que de 296 cuidadores diagnosticados de sindrome del cuidador que constituye el 74,6% mas de la tercera parte presenta un estado de disfuncionalidad familiar y que casi el total de la poblacion presenta malas condiciones de vida observando a su vez que en ninguna de estas variables sus intervalos de confianza tanto superior como inferior no se solapan existiendo diferencia estadísticamente significativa en cada una de estas variables.

Cuadro 3. Edad promedio de presentación del síndrome del cuidador

Variable	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Edad promedio de presentación del síndrome del cuidador	296	10	96	37,29	20,03

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

En la población diagnosticada del síndrome determinamos que el promedio de edad de los cuidadores esta en 37,29 años, con una edad mínima de 20 y máxima de 96, siendo 20,03 la desviación estándar.

Cuadro 4. Caracterizacion del síndrome del cuidador por sexo

	Masculino		Femenino		Total	
SOBRECARGA	N	%	N	%	N	%
Con sobrecarga	140	74,5	156	74,6	296	74,6
Sin sobrecarga	48	25,5	53	25,4	101	25,4
Total	188	100,0	209	100,0	397	100,0

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

En la población objeto de estudio tenemos que las tres cuartas partes padecen síndrome del cuidador, la misma que afecta a varones y mujeres en proporción semejante.

Cuadro 5. Caracterización de la funcionalidad familiar de acuerdo a la escala Apgar

Ítem	f	Prevalencia	Tasa / 1000	Intervalo de confianza 95%	
				LC Superior	LC Inferior
Funcionalidad familiar					
Disfuncional	285	71,8	718	714,85	720,92
Funcional	112	28,2	282	272,08	285,15

Cuadro 6. Caracterización de la disfuncionalidad en pacientes con discapacidad de acuerdo a la escala Apgar

Ítem	f	Prevalencia	Tasa / 1000	Intervalo de confianza 95%	
				IC Superior	IC Inferior
Sexo					
Hombre	136	47,7	477	48,3	57
Mujer	149	52,3	523	43	51,7
Grado de discapacidad					
grave	77	27	270	11.3	17,4
muy grave	208	73	730	19,4	26,7
Tipo de discapacidad					
fisica	270	94,7	947	5,4	10
mental	15	5,3	53	28,8	37
Edad de las personas con discapacidad					
adolescentes	55	19,3	193	27,7	35,8
adultos	230	80,7	807	39,3	47,9
Procedencia					
Urbana	111	46,2	280	82,1	88,3
Rural	174	54,8	438	11,7	17,9
Escolaridad de la persona con discapacidad					
sin escolaridad	151	53	530	23,3	31,1
con escolaridad	134	47	470	22,4	30,1

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

Descripción: En la población de personas con discapacidad en estado disfuncional observamos que existe una distribución uniforme en cuando al sexo, con solo una diferencia de 5% mas en el sexo femenino, a su vez los limites tanto superior como inferior se solapan entre si por lo cual se determina que no existe diferencia estadísticamente significativa en cuanto al sexo femenino y masculino.

El grado de discapacidad indica que mas del 70% de la población presenta discapacidad muy grave a su vez los limites tanto superior como inferior no se solapan entre si por lo cual se determina que hay diferencia estadísticamente significativa en estos items, mientras que según el tipo de discapacidad la fisica representa mas del 90% de la muestra sin solaparse sus intervalos.

La edad de mayor prevalencia de personas con discapacidad y en disfuncionalidad son los adultos en relacion de los adolescentes con el 80,7%, a su vez los limites tanto superior como inferior no se solapan entre si por lo cual se determina que hay diferencia estadísticamente significativa en estos items.

Casi el 43% de las personas con discapacidad y disfuncionales residen en zona rurales y sus intervalos de confianza tanto superior como inferior no se solapan existiendo diferencia estadísticamente significativa entre estos datos.

Mientras que según la escolaridad de personas con discapacidad en estado disfuncional observamos que existe una distribución uniforme con solo una diferencia de 6% mas en el sexo femenino, a su vez los limites tanto superior como inferior se solapan entre si por lo cual se determina que no existe diferencia estadísticamente significativa.

5.1. Zonas de riesgo por el sitio de residencia

Cuadro 7. Prevalencia del sindrome del cuidador de acuerdo a la procedencia y por grado de discapacidad grave

Item	f	Población	prevalencia x 100	tasa/1000	ICI	ICS	Cuartil de riesgo
CALVAS	23	53	43,4	434,0	433,96	433,96	3,00
CATAMAYO	7	63	11,1	111,1	111,11	111,11	1,00
CELICA	8	23	34,8	347,8	347,83	347,83	2,00
CHAGUARPAMBA	7	8	87,5	875,0	875,00	875,00	4,00
ESPINDOLA	7	26	26,9	269,2	269,23	269,23	2,00
GONZANAMA	6	16	37,5	375,0	375,0	375,00	3,00
LOJA	19	103	18,4	184,5	184,47	184,47	1,00
MACARA	6	13	46,2	461,5	461,54	461,54	3,00
OLMEDO	9	14	64,3	642,9	642,86	642,86	4,00
PALTAS	1	36	2,8	27,8	27,78	27,78	1,00
PINDAL	0	7	0,0	0,0	0,00	0,00	0,00
SARAGURO	5	21	23,8	238,1	238,10	238,10	2,00
ZAPOTILLO	10	14	71,4	714,3	714,29	714,29	4,00
Total	108	397	468,1	272,0	267,04	277,04	

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

Descripción

En el presente cuadro se caracterizó a la población de cuidadores de personas con discapacidad grave, determinándose que las zonas de frecuencia moderada de padecer esta patologia son los cantones color amarillo, como Calvas, Gonzanamá y Macará mientras que de color rojo se encuentran los cuidadores que presentan en mayor prevalencia el síndrome del cuidador constituyendo los cantones de, Chaguarpamba, Olmedo y Zapotillo en relación al resto de cantones estudiados.

Cuadro 8. Prevalencia del sindrome del cuidador de acuerdo a la procedencia y por grado de discapacidad muy grave

Item	f	Población	prevalencia x 100	tasa/1000	ICI	ICS	Cuartil de riesgo
CALVAS	30	53	56,6	566,0	566,04	566,04	2,00
CATAMAYO	56	63	88,9	888,9	888,89	888,89	4,00
CELICA	15	23	65,2	652,2	652,17	652,17	2,00
CHAGUARPAMBA	1	8	12,5	125,0	125,00	125,00	1,00
ESPINDOLA	19	26	73,1	730,8	730,77	730,77	3,00
GONZANAMA	10	16	62,5	625,0	625,00	625,00	2,00
LOJA	84	103	81,6	815,5	815,53	815,53	3,00
MACARA	7	13	53,8	538,5	538,46	538,46	1,00
OLMEDO	5	14	35,7	357,1	357,14	357,14	1,00
PALTAS	35	36	97,2	972,2	972,22	972,22	4,00
PINDAL	7	7	100,0	1000,0	1000,0	1000,00	4,00
SARAGURO	16	21	76,2	761,9	761,90	761,90	3,00
ZAPOTILLO	4	14	28,6	285,7	285,71	285,71	1,00
Total	289	397	831,9	728,0	727,96	727,96	

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

En el presente cuadro se caracterizó a la población de cuidadores de personas con discapacidad muy grave, determinándose que las zonas de frecuencia moderada de padecer esta patologia son los cantones color amarillo, como Espíndola, Loja y Saraguro mientras que de color rojo se encuentran los cuidadores que presentan en mayor prevalencia el síndrome del cuidador constituyendo los cantones de, Catamayo, Paltas y Pindal en relación al resto de cantones estudiados.

Cuadro 9. Caracterizacion de las condiciones socioeconómicas de las personas con discapacidad de acuerdo al test del INEC.

Variable	f	Prevalencia	Tasa / 1000	Intervalo de confianza 95%	
				IC Superior	IC Inferior
Bajo	276	69,5	695	48,3	57
Medio bajo	49	12,3	123	43	51,7
Medio tipico	69	17,4	174	11.3	17,4
Alto	3	0,8	8	19,4	26,7
Total	397	100	1000	100	100

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

En el presente cuadro se puede observar que de 397 personas con el 94,7% viven en malas condiciones de vida y solamente el 5,3% en buenas condiciones, factor que se encuentra relacionado con el origen del síndrome del cuidador, observando a su vez que en ninguna de estas variables sus intervalos de confianza tanto superior como inferior no se solapan existiendo diferencia estadísticamente significativa en cada una de estas variables.

Cuadro 10. Relacion entre sindrome del cuidador y funcionalidad familiar en la poblacion objeto de estudio

variables	con síndrome	sin síndrome	Total
Funcionalidad familiar	n(%)	n(%)	n(%)
Disfuncional	221 (77,50)	64 (22,50)	285(100)
Funcional	75 (67,00)	37 (33,00)	112 (100)
Total	296 (74,60)	101 (25,40)	397 (100)

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

Descripción: La frecuencia de personas con sobrecarga del cuidador en personas con disfuncionalidad es tres de veces mayor que los que no tienen sobrecarga y son funcionales, es decir el porcentaje alto de personas disfuncionales presenta relación directa con el porcentaje alto de cuidadores con esta morbilidad.

5.2 Contrastación de hipótesis

5.2.1. Enunciado

la disfuncionalidad en las personas con discapacidad grave y muy grave provoca en sus cuidadores el síndrome del cuidador en la provincia de Loja 2016.

5.2.2 Hipótesis alterna

el síndrome del cuidador se relaciona con la funcionalidad familiar en las personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja.

Gráfico 1. Prueba de normalidad entre variables de estudio

Resumen de contrastes de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La distribución de ZARIT SIN Y CON SOBRECARGA es normal con la media 1,254 y la desviación estándar 0,44.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra	,000[1]	Rechace la hipótesis nula.
2	La distribución de APGAR FUNCIONAL DISFUNCIONAL es normal con la media 1,282 y la desviación estándar 0,45.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra	,000[1]	Rechace la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

[1] Lilliefors corregido

En el presente figura se determina la prueba de normalidad de Kolmogorov Smirnov a las variables síndrome del cuidador y funcionalidad familiar y se determinó normalidad entre estas 2 que tras el contraste con la prueba de Lilliefors corregida nos dio un valor de p de 0,000 menor al (0,05) y con una media de 1,254 y una desviación estándar de 0,44 para síndrome del cuidador y con una media de 1,282 con su desviación estándar de 0,45 para la variable funcionalidad familiar datos que nos indican asociación y por ende nos permite continuar con el análisis respectivo .

5.3.3. Tablas de contingencia, variables categóricas

Cuadro 8. Síndrome del cuidador y funcionalidad familiar

variables	con síndrome	sin síndrome	Total
Funcionalidad familiar	n(%)	n(%)	n(%)
Disfuncional	221 (77,50)	64 (22,50)	285(100)
Funcional	75 (67,00)	37 (33,00)	112 (100)
Total	296 (74,60)	101 (25,40)	397 (100)

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

Descripción: La frecuencia de personas con sobrecarga del cuidador en personas con disfuncionalidad es tres de veces mayor que los que no tienen sobrecarga y son funcionales.

Cuadro 9. Estadística inferencial síndrome del cuidador y funcionalidad familiar

Estadístico	valor	gl	sig. Asintótica bilateral
Chi-cuadrado de Pearson	4,744	1	**0,029**
valor de Phi	0,109		0,029
valor V de Cramer	0,109		0,029
Calculo de la RAZON	valor	límite inferior	límite superior
odds ratio (disfuncional/funcional)	1,704	1,052	2,759

Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

Análisis: X2 = 4, 744, p-valor = 0,029 = 2,9%

Con una probabilidad de error del 2,9% (< de 0,05) se indica que entre estas variables existe significancia o dependencia estadística aceptándose de esta manera la hipótesis alterna y rechazándose la nula, la cual planteaba que entre estas 2 variables si existía asociación y significancia estadística, por lo que se indica que la frecuencia de personas con el sindrome del cuidador en personas con disfuncionalidad es tres veces mayor que los que no tienen el sindrome y son funcionales.

El valor de Phi de Cramer de 0,109 se determina una baja dependencia entre el síndrome del cuidador y funcionalidad familiar, así mismo la disfuncionalidad familiar desde la perspectiva de razón de ventajas entre estas 2 variables no constituye un factor ni a favor de contra por mantener un valor del valor del OR obtenido fue de 1,704 con los intervalos de confianza respectivos al 95% (LCI:1,052 – LCS: 2,759), indicándose que en las personas con discapacidad y con disfuncionalidad tienen sus cuidadores 17 veces más el riesgo o probabilidad de padecer síndrome del cuidador de aquellos que tienen un estado familiar funcional.

Interpretación: El estado de disfuncionalidad en personas con discapacidad constituye un factor de riesgo para el origen del síndrome del cuidador.

6. Discusión

Muchos estudios revisados previamente indican que, en la mayoría de las ocasiones, el cuidador principal es una mujer, habitualmente la esposa o la hija de la persona receptora del cuidado, Andren, S., & Elmståhl, S. (2008); que lleva proporcionando atención a su familiar desde hace meses o años y generalmente vive con la persona cuidada; Rivera-Navarro et al., (2009). Contrastando con nuestro estudio en el cual se encuentra como cuidador principal a la mujer con un porcentaje casi semejante al varon pero igual mas prevalente, Peeters, J. M., et. (2010), en realidades parecidas a la nuestra, es decir en cuidadores de pacientes dependientes, las variables determinadas en trabajo investigativo indican asociación entre la presentación del síndrome con cuadros de depresión, Jofré Aravena, V., & Sanhueza Alvarado, O. (2010), mala calidad de vida Ferrer-García, M., & Darrigrande-Molina, P. (2012) grado de dependencia funcional, y enfermedades concomitantes de las personas con discapacidad, pero la más importante y con la cual se realizó el análisis fue con el grado de funcionalidad familiar, valorado con la escala Apgar la cual indicó un porcentaje de disfuncionalidad en las personas con discapacidad del 71,8%, encontrándose de esta manera significancia estadística al determinarse el valor de $P< 0,05$, Sin duda alguna, cuidar de un familiar o persona con discapacidad tiene un gran impacto en la salud de la persona cuidadora, de ahí la importancia de estudiar la situación de estas personas (Zarit et al., 1986)

Al valorar los datos de frecuencia y porcentaje de síndrome del cuidador mediante la escala determinada observamos que es alto este valor Islas Salas, N. L., et al (2006), en relación o comparación con mi estudio definimos que existe una media de 35% más de sobrecarga de los cuidadores que en los estudios comparativos Pérez, P. A., et al (2009). La mala calidad de vida percibida por las personas con discapacidad, más la presencia de enfermedades concomitantes como hipertensión y diabetes, representan una gran asociación con la variable síndrome del cuidador.

La sobrecarga sentida en los cuidadores principalmente por esta actividad cotidiana y continua se refleja en el relato de presentar problemas de tipo lumbar y osteoarticular, Woodford, J., et al (2013), siendo muy esporádico el control médico a estos pacientes por lo cual para paliar estas molestias normalmente suelen acudir a la automedicación ingiriendo analgésicos continuos y en algunos casos Aines, Menéndez Jiménez, et al, (2014). Acoplado a la aparición de comorbilidades en el cuidador un punto importante para su presentación es el tiempo destinado al cuidado en horas al día y tiempo continuo en años, por lo que la interiorización del rol de cuidador pueden ser una limitación para el acceso al sistema de salud y por ende a un control médico y psicológico, Brenes Hernández, et al, (2014), lo cual conlleva a dejar a estos pacientes sin un diagnóstico y sin una valoración necesaria, provocando más agravamiento de sus comorbilidades, Korte-Verhoef, M. C.,et al. (2014) y por ende a la negligencia en el cuidado Neves-Silva, P., & Álvarez-Martín, E. (2016), además que sin conocer

esta problemática en el primer nivel de salud (atención primaria de salud) se verían disminuidas igualmente las visitas de tipo domiciliarias por los equipos que realizan atención medica extramural.

Un punto de gran importancia y carente en nuestra realidad medica es el inadecuado manejo de estos pacientes por lo cual sería conveniente incorporar estrategias de atención y rehabilitación las mismas que tengan como doble objetivo abordar tanto al cuidador como a la persona con discapacidad, la misma que por medio del programa discapacidades, rehabilitación y cuidados especiales en salud, se mantiene con controles más adecuados y continuos a no así a los cuidadores, los cuales se hallan subregistrados en los datos epidemiológicos por lo que un control adecuado disminuiría esta problemática Rosell-Murphy, M., et al (2014) pero se debe tener en cuenta que el abordaje debe ser individualizado para cada cuidador dependiendo del grado de sobrecarga que presenten y de acuerdo a las características de la persona a la cual cuidan (Rodríguez-Sánchez, E., et al, 2010).

Dentro de las limitaciones del estudio, la no disponibilidad de estudios relacionados en la localidad sobre síndrome del cuidador y funcionalidad familiar a más de datos epidemiológicos carentes sobre esta problemática constituyo una limitación para la elaboración de hipótesis, así como para definir el papel que ocasiona la disfuncionalidad en las personas con discapacidad en la aparición de síndrome del cuidador. Así mismo, la no utilización de una escala para clasificar la funcionalidad familiar en cualquier entorno tanto familiar como individual impide tener un dato referente al mismo, por lo cual con el conocimiento de la medicina familiar se han podido conocer estas escalas de medición de gran importancia para la dispensarización de familias y por ende de su manejo tanto intra como extramural (Aranda, A. G., & Castillo, C. A., 2013).

En otros países se han diagnosticado y manejado estos casos basados en estudios de intervención, acoplando terapias entre las más importantes están las de afrontamiento e inclusive la generación de casas de retiro, lo cual tienen un efecto fundamental en su rehabilitación (Ferré-Grau, et al, 2012)

Un punto importante en el estudio es que las particularidades socioculturales y demográficas (ambiente rural, dispersión geográfica, junto con la baja escolaridad) siendo la distancia rural principalmente lo que dificulta el normal trabajo de los equipos básicos de atención de salud retrasando la valoración y diagnóstico de los cuidadores, explicándose de esta manera la alta frecuencia y porcentaje de la sobrecarga en relación a otros estudios, sin olvidar lo rezagados que estos pacientes están de la ayuda o apoyo social (Ganchala, S., & Elizabeth, A., 2013).

Hay que decir que, a pesar de que los resultados desvelan una mayor relación entre la sobrecarga y la funcionalidad familiar, cabe recalcar que frente a

cuadros de depresión, mala calidad de vida, presencia de enfermedades concomitantes, grado de dependencia y condición socioeconómica deficiente los resultados también son significativos y por ello se le debería prestar la suficiente atención a este grupo en estado de vulnerabilidad.

En base al presente estudio es importante tomar cartas en el asunto y realizar en la brevedad estrategias de manejo para los cuidadores. Pero siempre tener en cuenta que su tratamiento será determinado tras una valoración exhaustiva de la persona dependiente y del mismo cuidador es decir la individualización de terapias

En futuras investigaciones se tratará de aplicar estrategias de manejo para que de esta manera valorar en nuestra realidad el beneficio de las mismas en estos pacientes y poder exponer con resultados las estrategias tentativamente a utilizar.

7. Conclusiones

En la presente investigacion concluí que dentro de la caracterización de los cuidadores se observo que de acuerdo al sexo en mayor frecuencia está la mujer con el 53,4%, y por consecuente presenta mayor prevalencia del sindrome.

Según la edad de los cuidadores el 33% encontramos al adulto joven como el principal para realizar esta labor, señalando de esta manera el mayor descuido y en casos negligencia en las actividades, en cuanto al estado civil los cuidadores casados son los mas prevalentes con el 75,1%, mientras que las personas que mayormente cuidan son las madres con el 53, 4% seguido de otros con el 16,1% que normalmente corresponde cuidadores secundarios que realizan esta actividad por un sueldo, se evidencio que los cuidadores en el 81,9% presentaban unicamente estudios de nivel primario seguido del secundario con un 11%, y que la zona rural es prevalente para padecer este sindrome presentando un valor del 58,9%.

El sindrome del cuidador se presento en un 76% de la poblacion, siendo las localidades de Paltas, Loja y Zapotillo las que presentan cuidadores afectados con el sindrome, mientras que la disfuncionalidad se dio en un 78% es decir en valores muy semejantes, provovando en los cuidadores mayor esfuerzo en su labor y sacrificio.

el dato de mayor importancia fue la asociasion directa que presenta la disfuncionalidad familiar con el sindrome del cuidador, con un valor muy significativo, indicando de esta manera que la disfuncionalidad representa un factor de riesgo para el origen de este sindrome.

8. Recomendaciones

- Implantar un apoyo psicologico por parte del personal experto en la materia para asi paliar en algo sus alteraciones de indole psicologico que conllevan a la negligencia en el cuidado, programar continuamente terapias de afrontamiento para asi disminuir las secuelas que este problema ocasiona en los cuidadores.

- Esta investigación alcanzó los objetivos previamente planteados por lo que se recomienda para futuras investigaciones proporcionar mayor capacitación y atención a los cuidadores primarios o secundarios, debido a que la gran mayoría carece del conocimiento para poder realizar estas actividades.

- Elaborar proyectos que permitan incrementar el personal tanto técnico como médico para así ampliar la cobertura y mejorar la calidad de los programas y servicios de atención a personas con discapacidad y por ende a los cuidadores para evitar las complicaciones.

- Mejorar la sistematización de datos reales de estos grupos vulnerables para que

se logren una mayor capacidad de gestión acorde a las realidades de cada paciente y cuidador, que permitan una información veraz clara y objetiva a quienes lo requieran sin exigencias burocráticas, más bien con la transparencia y honestidad.

- Programar continuas capacitaciones en la provincia de Loja que conciencien a las personas a la prevención de factores que puedan afectar la salud tanto de personas con discapacidad como de sus cuidadores, evitando así la proliferación de enfermedades o a la adquisición de algún tipo de discapacidad sobreañadida consecuencia de la negligencia en el cuidado.

- Con el fin de cumplir a cabalidad los objetivos del Plan Nacional de Desarrollo Para el Buen Vivir, los organismos estatales encargados, deberían involucrar directamente a los gobiernos y autoridades seccionales. En la Provincia de Loja sería importante por ejemplo; que el MIES, y otros, participaran activamente en las actividades de los equipos de atencion extramural para que así conseguir que la atencion medica continua y las ayudas técnicas y sociales llegue más oportunamente y así mejorar la calidad de vida de este grupo prioritario.

9. Bibliografía

Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 5-19.

Ágreda, M. L. (2006). *Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situacion.*

Ágreda, M. L. (2009). *Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación.*

Aguilar-Navarro, S. G. (2009). *Calidad de Vida y Funcionalidad en la depresión.* SEMERGEN.

Alpuche Ramirez, V. J., Ramos del Rio, B., Rojas Russele, M. E., & Figueroa López, C. G. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicologia y Salud*, 237-245.

Arellano, A., & Peralta, F. (2013). calidad de vida y autodeterminación. *revista iberoamericana de educación*, 145-160.

Barrón Ramírez, B. S., & Alvarado Aguilar, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Barrón y Alvarado, Cancerología* , 39-46.

Chakrabarti, S., & Sapna, G. (2003). *El afrontamiento y sus correlates entre los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar: un estudio preliminary.* Ed Esp.

Constitucion de la República del Ecuador. (2010). *Asamblea Nacional.* Quito: Corporacion Nacional.

Corzo Coello, S. M. (1998). Determinantes Sociales en la Cohesión y Adaptabilidad Familiar. *Atencion primaria*, 275 - 282.

Cuijperes, P., & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Services* , 375-379.

Dejo, M. (2007). *Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad mental crónica. Avances en Psicología latinoamericana.* Bogota: Psicologia Latinoamericana.

Ganchala, S. (2013). *La activación de los tipos de afrontamiento relacionados con el sentimiento de sobrecarga en el cuidador familiar de personas con discapacidad físico-motora.* Obtenido de Universidad Salesiana: http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/4140

Garza Elizondo, T. D. (1997). *Trabajo con Familia.* Nuevo Leon: Universidad Autónoma de Nuevo León.

Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 544-547.

Ham Chande, R. (2006). *Diagnóstico socio-demográfico del envejecimiento en México.* Mexico: Ensaut.

Hayo Breinbauer, K., Vásquez, V. H., Mayanz, S. S., Guerra, C., & Millán, K. T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile* , 665.

Inmaculada, Ú. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores principales: Evaluación mediante un cuestionario.*

Kathleen, A. P. (1986). How Families Manage Chronic Conditions: An Analysis of the concept of Normalization. *Research in Nursing Health* , 215-222.

Martínez, M. D., & Montesinos, M. J. (2001). La dependencia y las cuidadoras en España: formación, capacitación o autoaprendizaje. *Mujer y cuidados: Retos en salud*, 21.

Morales Cariño, E. (Rev Mex Med Fis Rehab). *Adulto mayor, osteoartrosis y colapso cuidador.* 2010.

Moreno Gaviño L, B.-W. M., Álvarez-Tello, M., Rincón Gómez, M., Bohórquez Colombo, P., & Cols. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria*, 40.

Odriozola M. Gojenola, M., Vita Garay, A., Maiz Alkorta, B., Zialtzeta Aduriz, L., & Bengoetxea Gallastegi, L. (2008). *Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia.* Semergen.

Palacios, P. F., Marqués, N. O., Zabaleta, M. C., Eizaguirre, J. S., & Marroquín, I. G. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 388-393.

Pérez Peñaranda, C. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Aten Primaria*, 621-628.

Regueiro Martínez, A. A., Pérez-Vázquez, A., Gómara Villabona, S. M., & Ferreiro Cruz, M. C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria*, 185-8.

Rivera Mora, H., Dávila Mendoza, R., & González Pedraza, A. R. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Rev Esp Med Quir* , 27.

Rojas, M. (2006). *Cuidar al que cuida.* Madrid: Aguilar.

Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad.* Barcelona: Gedisa.

Saiz Ladera, G., Bordallo Huidobro, J., & García Pascual, J. (2008). *El cuidador como paciente.* FMC.

Sánchez Herrera, B., & Pinto Afanador, N. (2000). El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Cuidado y práctica de enfermería*, 172.

Sánchez Ortega, A. L. (2000). *Las Nuevas Tecnologías en el Entorno Familiar de las Personas con Discapacidad.* Prolam.

Segura Domínguez, N. (2006). El Anciano Dependiente y el Desgaste Físico y Psíquico de su Cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 15-20.

Venegas Bustos, C. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *aquichan*, 137.

Woodford, J., Farrand, P., Richards, D., & Llewellyn, D. (2013). Psychological treatments for common mental health problems experienced by informal carers of adults with chronic physical health conditions (Protocol): Systematic reviews . *Rev. Biomed Central* , 1.

Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Rev Colomb Psiquiat*.

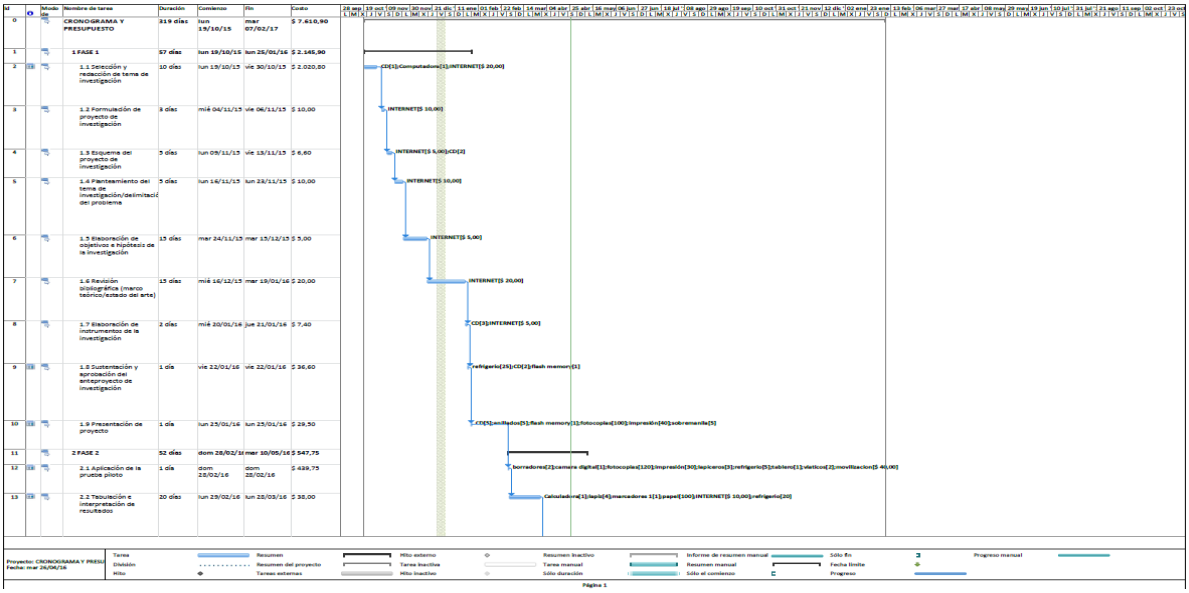
10. ANEXOS

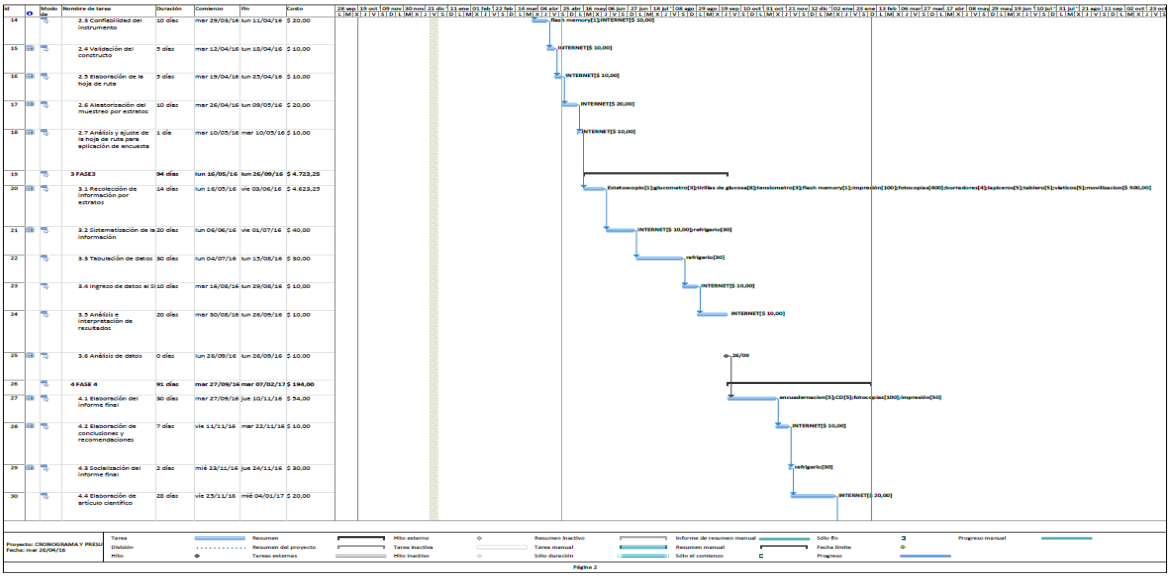
Aspectos administrativos.

Talento Humano.

Postulante: Dr. Alvaro Manuel Quinche Suquilanda.

Para la elaboración del cronograma en el proceso de implementación del proyecto de investigación, se empleará el software MS Project v. 2010 y/o posteriores, para lo cual se tiene que seguir paso a paso su estructuracion y por ende la creacion del presupuesto.





Presupuesto y financiamiento.

Informe presupuestario el mar 26/04/16
CRONOGRAMA Y PRESUPUESTO

Id	Nombre de tarea	Costo fijo	Acumulación de costos fijos	Costo total	Previsto	Variación
20	Recolección de información por e	$ 0,00	Prorrateo	$ 4.623,25	$ 0,00	$ 4.623,25
2	Selección y redacción de tema de	$ 0,00	Prorrateo	$ 2.020,80	$ 0,00	$ 2.020,80
12	Aplicación de la prueba piloto	$ 0,00	Prorrateo	$ 439,75	$ 0,00	$ 439,75
27	Elaboración del informe final	$ 0,00	Prorrateo	$ 54,00	$ 0,00	$ 54,00
21	Sistematización de la informaciór	$ 0,00	Prorrateo	$ 40,00	$ 0,00	$ 40,00
32	Sustentación y defensa de la tesis	$ 0,00	Prorrateo	$ 40,00	$ 0,00	$ 40,00
13	Tabulación e interpretación de re	$ 0,00	Prorrateo	$ 38,00	$ 0,00	$ 38,00
9	Sustentación y aprobación del an	$ 0,00	Prorrateo	$ 36,60	$ 0,00	$ 36,60
22	Tabulación de datos	$ 0,00	Prorrateo	$ 30,00	$ 0,00	$ 30,00
29	Socialización del informe final	$ 0,00	Prorrateo	$ 30,00	$ 0,00	$ 30,00
10	Presentación de proyecto	$ 0,00	Prorrateo	$ 29,50	$ 0,00	$ 29,50
7	Revisión bibliográfica (marco teó	$ 0,00	Prorrateo	$ 20,00	$ 0,00	$ 20,00
14	Confiabilidad del instrumento	$ 0,00	Prorrateo	$ 20,00	$ 0,00	$ 20,00
17	Aleatorización del muestreo por	$ 0,00	Prorrateo	$ 20,00	$ 0,00	$ 20,00
30	Elaboración de artículo científico	$ 0,00	Prorrateo	$ 20,00	$ 0,00	$ 20,00
34	Redacción, aprobación y comunic	$ 0,00	Prorrateo	$ 20,00	$ 0,00	$ 20,00
3	Formulación de proyecto de inve	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
5	Planteamiento del tema de invest	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
15	Validación del constructo	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
16	Elaboración de la hoja de ruta	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
18	Análisis y ajuste de la hoja de rut	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
23	Ingreso de datos al SPSS	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
24	Análisis e interpretación de result	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
25	Análisis de datos	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
28	Elaboración de conclusiones y re	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
31	Revisión e implementación de co	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
33	Publicación de la tesis	$ 0,00	Prorrateo	$ 10,00	$ 0,00	$ 10,00
8	Elaboración de instrumentos de l	$ 0,00	Prorrateo	$ 7,40	$ 0,00	$ 7,40
4	Esquema del proyecto de investig	$ 0,00	Prorrateo	$ 6,60	$ 0,00	$ 6,60
6	Elaboración de objetivos e hipóte	$ 0,00	Prorrateo	$ 5,00	$ 0,00	$ 5,00
		$ 0,00		$ 7.610,90	$ 0,00	$ 7.610,90

TEST UTILIZADOS

ANEXO 1

Nº Encuesta

Test de Apgar Familiar.

Instrucciones.

A continuación encontrará una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Marque con una (X) la respuesta según sea el criterio más cercano a lo que vive diariamente.

Codigo de la persona entrevistada: _____ edad: _____ sexo: _____

Residencia: (canton/parroquia) _____

Cuestionario Apgar Familiar			
	Casi siempre	**Algunas veces**	**Casi nunca**
Estoy contento de pensar que puedo recurrir a mi familia en busca de ayuda cuando algo me preocupa.			
Estoy satisfecho con el modo que tiene mi familia de hablar las cosas conmigo y de cómo compartimos los problemas.			
Me agrada pensar que mi familia acepta y apoya mis deseos de llevar a cabo nuevas actividades o seguir una nueva dirección.			
Me satisface el modo que tiene mi familia de expresar su afecto y cómo responde a mis emociones, como cólera, tristeza y amor.			
Me satisface la forma en que mi familia y yo pasamos el tiempo juntos.			
Total			

Observaciones:_____

De acuerdo a este test se clasifica a las familias en una de tres categorías de funcionalidad familiar:
Familias altamente funcionales : 7 a 10 puntos
Familias moderadamente funcionales: 4 a 6 puntos
Familias severamente disfuncionales: 0 a 3 puntos

ANEXO 2

N° Encuesta

Universidad Nacional de Loja

Postgrado de Medicina Familiar y Comunitaria

Ficha técnica personal (Hoja de recolección de datos)

Código de la persona con discapacidad: ……

Fecha de nacimiento:……Edad:……..….

Tipo de discapacidad: …….. Porcentaje:……. Cantón……. Parroquia…….……

Teléfono para contactar……..…….……

1. Sexo: a. hombre ☐ b. mujer ☐

2. Estado civil actual es:

a. Soltero ☐ b. Casado ☐ c. divorciado ☐ d. separado ☐ e. Viudo ☐ f. unión libre. ☐

3. Grado de escolaridad de la persona con discapacidad es:

a. Sin escolaridad ☐ b. Primaria ☐ c. Secundaria ☐ d. Universitaria ☐

4. Número de personas que viven en la casa……..

5. Recibe algún tipo de ayuda económica por parte del estado.

a. SI ☐ b. NO ☐

Datos del cuidador

Código del cuidador:……

1. Su relación con la persona que cuida es:

a. Hermano ☐ b. esposo ☐ c. padre ☐ d. madre ☐ e. Amigo ☐

f. otro,……..especifique: _____

2. Estado civil actual es:

a. Soltero ☐ b. Casado ☐ c. divorciado ☐ d. separado ☐ e. Viudo ☐ f. unión libre. ☐

3. Grado de escolaridad es:

a. Sin escolaridad ☐ b. Primaria ☐ c. Secundaria ☐ d. Universitaria ☐

ANEXO 3 (escala Zarit)

N° Encuesta

ESCALA DE ZARIT	nunca	rara vez	algunas veces	bastantes veces	casi siempre
Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita					
Piensa que debido al tiempo q dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted					
Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades					
Siente vergüenza por la conducta de su familiar.					
Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar:					
Piensa que al cuidar a familiar afecta negativamente con los otros miembros de la familia					
Tiene miedo por el futuro de su familiar					
Piensa que su familiar depende de usted					
Se siente tenso cuando está cerca de su familiar					
piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar					
piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar					
piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar					
se siente incómodo por distanciarse de sus amistades por tener que cuidar					
Piensa que su familiar le considera a usted como único cuidador					
Piensa que no tiene muchos ingresos económicos para gastos de cuidar y sus propios					
Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo					
siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad del familiar					
desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona					
se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar					
piensa que debería hacer por su familiar					
Piensa que podría cuidar mejor a su familiar					
Globalmente que grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar					
TOTAL					

ANEXO 4

N° Encuesta

Encuesta de estratificación socio-económica.

1. Características de la vivienda.	Puntaje final
1.1 ¿Cuál es el tipo de vivienda?	
Suite de lujo	59
Cuarto(s) en casa de inquilinato	59
Departamento en casa o edificio	59
Casa/Villa	59
Mediagua	40
Rancho	4
Choza/ Covacha/Otro	0
1.2 El material predominante de las paredes exteriores de la vivienda es de:	
Hormigón	59
Ladrillo o bloque	55
Adobe/ Tapia	47
Caña revestida o bahareque/ Madera	17
Caña no revestida/ Otros materiales	0
1.3 El material predominante del piso de la vivienda es de:	
Duela, parquet, tablón o piso flotante	48
Cerámica, baldosa, vinil o marmetón	46
Ladrillo o cemento	34
Tabla sin tratar	32
Tierra/ Caña/ Otros materiales	0
1.4 ¿Cuántos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo tiene este hogar?	
No tiene cuarto de baño exclusivo con ducha en el hogar	0
Tiene 1 cuarto de baño exclusivo con ducha	12
Tiene 2 cuartos de baño exclusivos con ducha	24
Tiene 3 o más cuartos de baño exclusivos con ducha	32
1.5 El tipo de servicio higiénico con que cuenta este hogar es:	
No tiene	0
Letrina	15
Con descarga directa al mar, río, lago o quebrada	18
Conectado a pozo ciego	18
Conectado a pozo séptico	22
Conectado a red pública de alcantarillado	38
2. Acceso a la tecnología.	
2.1. ¿Tiene este hogar servicio de internet?	
No	0
Sí	45
2.2 ¿Tiene computadora de escritorio?	
No	0
Sí	35
2.3. ¿Tiene computador portátil?	
No	0
Sí	39

2.4. ¿Cuántos celulares activados tienen en el hogar?	
No tiene celular nadie en el hogar	0
Tiene 1 celular	8
Tienen 2 celulares	22
Tienen 3 celulares	32
Tienen 2 celulares	42
3. Posesión de bienes.	
3.1. ¿Tiene este hogar servicio de teléfono convencional?	
No	0
Sí	19
3.2. ¿Tiene cocina con horno?	
No	0
Sí	29
3.3. ¿Tiene refrigeradora?	
No	0
Sí	30
3.4. ¿Tiene lavadora?	
No	0
Sí	18
3.5. ¿Tiene equipo de sonido?	
No	0
Si	18
3.6. ¿Cuántos TV a color tienen en este hogar?	
No tiene TV a color en el hogar	0
Tiene 1 Tv a color	9
Tiene 2 Tv a color	23
Tienen 3 o más TV a color	34
3.5¿Cuantos vehículos de uso exclusivo tiene este hogar?	
No tiene vehículo exclusivo para el hogar	
Tiene 1 vehículo exclusivo	
Tiene 2 vehículos exclusivos	
Tienen 3 o más vehículos exclusivos	
4. Hábitos de consumo.	
4.1. ¿Alguien en el hogar compra vestimentas en centros comerciales?	
No	0
Sí	6
4.2. ¿En el hogar alguien ha utilizado internet en los 6 últimos meses?	
No	0
Sí	26
4.3. ¿En el hogar alguien utiliza correo electrónico que no es del trabajo?	
No	0
Sí	27
4.4. ¿En el hogar alguien está registrado en una red social?	
No	0
Sí	28
4.5. Exceptuando los libros de texto o manuales de estudio y	

lecturas de trabajo ¿Alguien en el hogar ha leído algún libro completo en los últimos tres meses?	
No	0
Si	12
5. Nivel de educación.	
5.1. ¿Cuál es el nivel de instrucción del Jefe del hogar?	
Sin estudios	0
Primaria incompleta	21
Primaria completa	39
Secundaria incompleta	41
Secundaria completa	65
Hasta 3 años de educación superior	91
4 ó más años de educación superior (sin post grado)	127
Post grado	171
6. Actividad económica del hogar.	
6.1. ¿Alguien en el hogar está afiliado o cubierto por el seguro del IESS (general, voluntario o campesino) y/o seguro del ISSFA o ISSPOL?	
No	0
Sí	39
6.2. ¿Alguien en el hogar tiene seguro de salud privada con hospitalización, seguro de salud privada sin hospitalización, seguro internacional, seguros municipales y de Consejos Provinciales y/o seguro de vida?	
No	0
Sí	55
6.3. ¿Cuál es la ocupación del Jefe del hogar?	
Personal directivo de la Administración Pública y de empresas	76
Profesionales científicos e intelectuales	69
Técnicos y profesionales de nivel medio	46
Empleados de oficina	31
Trabajador de los servicios y comerciantes	18
Trabajador calificados agropecuarios y pesqueros	17
Oficiales operarios y artesanos	17
Operadores de instalaciones y máquinas	17
Trabajadores no calificados	0
Fuerzas Armadas	54
Desocupados	14
Inactivos	17

Según la suma de puntaje final (Umbrales), identifique a que grupo socioeconómico pertenece su hogar:

Grupos socioeconómicos	Umbrales
A (alto)	De 845,1 a 1000 puntos
B (medio alto)	De 696,1 a 845 puntos
C+ (medio típico)	De 535,1 a 696 puntos
C- (medio bajo)	De 316,1 a 535 puntos
D (bajo)	De 0 a 316 puntos

Puntaje final

ANEXO 5

N° Encuesta

Consentimiento informado.

Título de la investigación: Problemática de la discapacidad en la Provincia de Loja.

Nombre del participante……

Propósito del proyecto.

Los médicos Esther Paola Conde Minga, Karina Alexandra Cuadrado Martínez, Álvaro Manuel Quinche Suquilanda, José Gerardo Valdivieso Hidalgo y Zairena Yosela Verdugo Tinitana, estudiantes de tercer año de la Especialización de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad Nacional de Loja. Nos encontramos realizando la presente investigación con la intención de conocer la problemática de la discapacidad en la provincia de Loja, para alcanzar mayores conocimientos sobre el estado de bienestar de las personas con discapacidad y su entorno familiar, y además de obtener nuestro título de especialista.

¿Qué se hará?

Usted forma parte de un grupo de personas con discapacidad. Su participación en la investigación es la siguiente: colaborar con los datos generales suyos y de la persona a la que usted cuida.

Riesgos

Los riesgos a los que usted pudiera estar expuesto a la hora de participar en el estudio son mínimos por ejemplo, pudiera sentirse incómodo o ansioso por las respuestas que tenga que dar a la hora de contestar los cuestionarios.

Beneficios

Será conocido su caso y el de su familiar por parte del equipo investigador sino es así se reportara el mismo al departamento de discapacidad del distrito para que reciba el control médico adecuado y otros beneficios actuales

Consentimiento

He leído o se me ha leído, y además he comprendido, toda la información descrita en este formulario, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Nombre, cédula y firma del cuidador (niños mayores de 12 años y adultos) / fecha.

Nombre, cédula y firma del testigo / fecha.

ANEXO 6

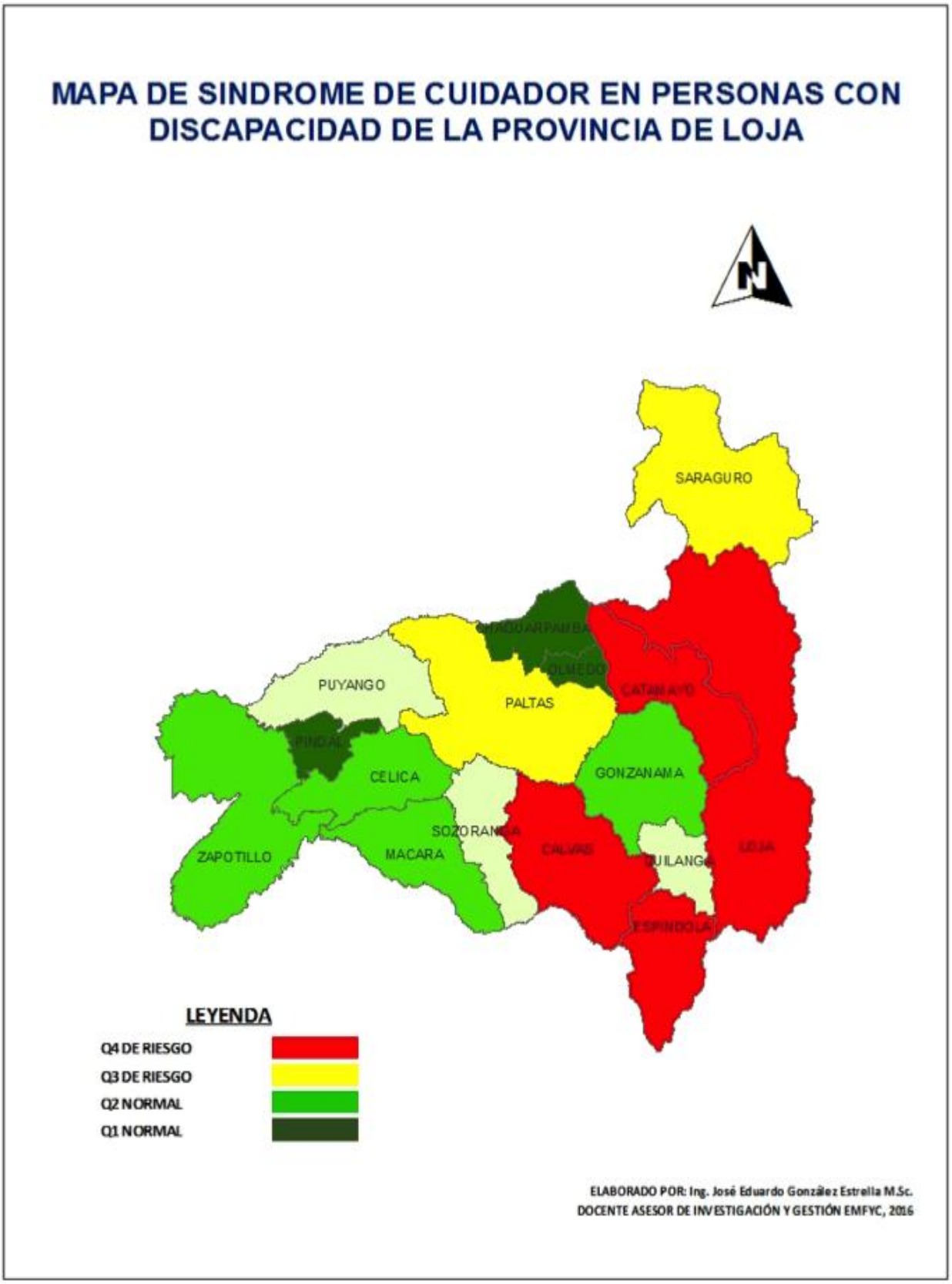
Cuadro 1. Número de encuestas por parroquias donde se realizará el trabajo de campo

Cantones	Parroquias	Población	% Población	Personas con Discapacidad	Encuestas a realizar
Calvas	Cariamanga	21301	75.58	1429	53
Catamayo	Catamayo	23455	76.55	1348	55
Catamayo	El Tambo	4630	15.11	334	8
Celíca	Celíca	7323	48.48	460	7
Celíca	Cruzpamba	1094	7.24	72	8
Celíca	Pózul	3673	24.31	226	8
Chaguarpamba	Santa Rufina	1210	16.89	78	8
Espíndola	27 de abril	2086	14.10	193	8
Espíndola	Amaluza	3438	23.23	339	10
Espíndola	Jimbura	2316	15.65	220	8
Gonzanamá	Changaimina	2751	21.66	240	9
Gonzanamá	Sacapalca	2168	17.07	218	7
Loja	Gualel	2060	0.96	163	7
Loja	Loja	180617	84.06	8276	53
Loja	Malacatos	7114	3.31	385	6
Loja	Quinara	1384	0.65	102	9
Loja	San Lucas	4673	2.17	280	8
Loja	Taquil	3663	1.70	184	7
Loja	Vilcabamba	4778	2.22	259	9
Macara	Macara-Eloy Alfaro	15730	82.71	879	13
Olmedo	La tingue	668	13.72	47	7
Olmedo	Olmedo	4202	86.28	349	7
Paltas	Casanga	1805	7.58	136	8
Paltas	Catacocha	12202	51.28	769	11
Paltas	Lauro guerrero	1825	7.67	139	9
Paltas	Cangonamá	924	7.40	89	8
Pindal	Pindal	5665	50.62	507	7
Saraguro	Lluzhapa	1705	3.32	159	7
Saraguro	San Sebastián de Yulug	982	1.91	458	7
Saraguro	Saraguro	30183	58.80	76	7
Zapotillo	Garza Real	1782	14.48	137	8
Zapotillo	Zapotillo	4231	34.36	335	7

Fuente: INEC

Elaborado por: Postgradistas autores de macroyecto y asesores metodológicos

Gráfico 1. Mapa de riesgo de personas con síndrome de cuidador en la Provincia de Loja



Fuente: encuestas realizadas en el proceso investigativo.

Elaboración: Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda.

Lideres en la Enseñanza del Inglés

Lic. Pedro Alberto Fiallo Alonso del Rivero
DOCENTE-TRADUCTOR DE
FINE-TUNED ENGLISH CÍA. LTDA

C E R T I F I C A:

Que el documento aquí compuesto es fiel traducción del idioma español al idioma inglés del resumen "SÍNDROME DEL CUIDADOR Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LOJA 2016" autoría del Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda con número de cédula 1103825830.

Lo certifica en honor a la verdad y autorizo al interesado hacer uso del presente en lo que a sus intereses convenga.

Loja, 30 de Enero de 2017

PERITO-TRADUCTOR
RUC: 0151317765001

FINE-TUNED ENGLISH CIA. LTDA. LOJA - ECUADOR

Lic. Pedro Alberto Fiallo Alonso del Rivero
DOCENTE-TRADUCTOR DE
FINE-TUNED ENGLISH CÍA. LTDA

Líderes en la Enseñanza del Inglés

Fine-Tuned English Cía. Ltda. | Teléfono 2578899 | Email venalfine@finetunedenglish.edu.ec | www.finetunedenglish.edu.ec

LOJA: Fine-Tuned English, Macará entre Miguel Riofrío y Rocafuerte. 2578899, 2563224, 2574702
ZAMORA: Fine-Tuned Zamora, García Moreno y Pasaje 12 de Febrero. Teléfono: 2608169
CATAMAYO: Fine-Tuned Catamayo, Av. 24 de Mayo 08-21 y Juan Montalvo. Teléfono: 2678442

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

AREA DE LA SALUD HUMANA

POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA.

PROYECTO DE INVESTIGACION

Tema

Síndrome del Cuidador y su relación con la Funcionalidad Familiar en las Personas con Discapacidad, Loja 2016.

Autor

Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda

LOJA 2016

1.Tema:

“SÍNDROME DEL CUIDADOR Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, LOJA 2016”

2. Problemática

Según la Organización Mundial de Salud (OMS, 2013) más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad de ellos entre 110 millones y 190 millones de adultos tienen dificultades considerables para funcionar (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades, 2013).

Según el último Censo Nacional, realizado por el INEC en el 2010, de la población total del Ecuador (14´483.499 de habitantes), existen 816.156 personas con discapacidad (5,6% de la población). En nuestro país el Ministerio de Inclusión Económico y Social, con su programa emblemático el Bono Joaquín Gallegos Lara asume la mayor parte de la asistencia a las personas dependientes.

Las estadísticas en la provincia de Loja según el Conadis en el año 2013 revelan un total de 13053 personas con discapacidad en sus diferentes tipos lo que representa un porcentaje del 3.61% con respecto a las demás provincias del Ecuador (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades, 2013), sin embargo según datos del Ministerio de Salud Pública hasta abril del 2015 el número se elevó a 14.657 personas con discapacidad.

Por varias décadas, las enfermedades crónicas habían sido la causa principal de defunción en Canadá y los Estados Unidos. Hoy en día ellas son también la primera causa de mortalidad en América Latina y el Caribe, ya que provocan dos de cada tres defunciones en la región, según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

Según la información basada en estadísticas de mortalidad y egresos hospitalarios en Ecuador, para el año 2011 (INEC), muestra que el grupo de enfermedades constituido por la diabetes mellitus, enfermedad hipertensiva, enfermedades cerebrovasculares, enfermedades isquémicas del corazón e insuficiencia cardíaca forman parte de la diez primeras causas de mortalidad y morbilidad, y representan el 26% de todas las muertes. (Freire & Ramirez, 2013) este porcentaje se muestra alto y supera el riesgo si sabemos que se trata de una persona con discapacidad grave y muy grave, púes la presencia de enfermedad crónica demanda un mayor número de complicaciones y un control estricto del estado de salud, a más de la toma de medicamentos cada día y sumado a esto lo indispensable de la adherencia al tratamiento, lo cual muchas veces es difícil de lograrlo si no hay una buena educación y conocimiento del riesgo de dichas enfermedades por parte de lo familia; incrementando la mortalidad y afectando aún más la salud del discapacitado (Interna &Villanova, 2015).

La discapacidad se constituye por ende en uno de los problemas emergentes que debe enfrentar la sociedad, incluso en los países desarrollados; se demuestra que es un fenómeno de incidencia cada vez mayor aún por resolver y junto con las enfermedades crónicas (Grady & Gough, 2015) es el resultado de diferentes factores sociales, epidemiológicos y

culturales de gran trascendencia social y económica, que requiere atención a fondo para lograr su disminución, pues exige a la familia una mayor demanda de atención y cuidados, además del alto costo que representa para el Sistema de Salud su control. (Barba, 2015).

En la realidad las personas que tienen su discapacidad y alguna enfermedad crónica asociada no reciben una verdadera atención integral, algunas veces abandonados por sus familiares, sumado a la limitación para el acceso a la atención y adquisición de su medicina o falta de adherencia al tratamiento de sus patologías; presentan mayor vulnerabilidad tanto física como psicológica. (Angarita, 2009). Es más, la condición crónica es estresante para todos los miembros del sistema familiar y tiene un impacto directo sobre dicho sistema y requiere de diversas respuestas de todos los miembros de la familia para afrontar la situación. (Mayo, 2010)

Lo ideal sería que las personas con discapacidad reciban una atención sin limitaciones en su acceso, atención prioritaria y más aún cuando acuden por control de sus patologías y para adquisión de su tratamiento; debe existir una atención integral de calidad y apoyo emocional tanto para la persona con discapacidad como para su familia que muchas veces no han logrado sobrellevar esta crisis paranormativa, así como la educación para la adherencia a su tratamiento y las visitas domiciliarias. Si se logrará englobar todos estos aspectos mejoraríamos notablemente su calidad de vida.

3. Justificación.

Es de conocimiento mundial que la dependencia, es decir la situación en la que una persona requiere de la ayuda de otro/s para realizar las actividades de la vida diaria, es cada vez un problema más importante por sus implicaciones sociales, psicológicas, económicas, políticas y familiares (Rolland & Jhon, 2000). En nuestro país, el Gobierno a implementado políticas de inclusión social, política y laboral a las personas con discapacidad entre el 2010 y el 2013 se ha logrado la inclusión laboral de 60.758 personas con discapacidad, otras 20.172 se benefician del bono Joaquín Gallegos Lara, se han entregado 8.854 soluciones habitacionales, 5.072 casas equipadas, entre otros apoyo (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

El cuidado, así, se convierte en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que le sobrecargará experimentando graves problemas de salud física y mental (Sánchez & Herrera et al. 2000). Grad y Sainsbury (1963), mencionaron por primera vez el concepto de carga en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio (Grad & Sainsbury, 1963).

El cuidador mantiene un rol muy demandante ya que está encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente en el mayor tiempo posible. Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, también, un recurso muy vulnerable, pues para ellos el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud (De la Cuesta & Benjumea, 2009). En cumplimiento a estos roles, experimentan diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa, hasta la satisfacción, también se puede observar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir, deterioro de la situación económica que van generando en el cuidador una

situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar. (Crespo & López, 2012).

La familia es el primer sistema integral de la sociedad en constante transformación por los diversos ciclos de evolución esperados y no esperados y que dispone de recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones, auxilio médico, etc. y cuando se expone a momentos críticos que implican perturbaciones, por ejemplo, la presencia de una enfermedad incapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de los miembros como cuidador directo, y se inicia así una alteración en la dinámica familiar, que si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones. Para medir su presentación y frecuencia (Barrón & Ramírez, 2009). En 1980 apareció la Burden Interview de Zarit o escala medidora de síndrome de cuidador, la cual basada en 22 preguntas y cada una con un indicador de respuesta nos indica que grado de sobrecarga presentan los cuidadores (Regueiro & Pérez, 2007).

La importancia y relevancia del presente trabajo investigativo radica esencialmente en que documenta aspectos muy poco estudiados y valorados como el síndrome del cuidador y su relación con la funcionalidad familiar en la provincia Loja en el año 2016. Los estudios previos realizados y sobretodo con este tipo de metodología son escasos en nuestro país, a su vez desde que se inicio efectivamente el control y seguimiento de las personas con discapacidad se ha obviado el estudio de las diversas problemáticas que este grupo vulnerable presenta, incluido el cuidador como persona en riesgo de morbimortalidad, por lo que se carece de estudios serios y basados en la realidad propia de los cuidadores y así desconociendo el impacto que su actividad diaria y continua afecta su estabilidad emocional, física y psicológica. Desde un punto de vista practico, los resultados de la presente investigación pueden servir de línea de base para establecer estrategias de control, manejo y rehabilitación de los cuidadores que presenten sobrecarga y así mejorar su cuadro patológico no solo a nivel local sino regionalmente y con su consecuente publicación hacer conocer la realidad en nuestro país de este grupo vulnerable.

4.Hipótesis

4.1 Enunciado.

Existe una marcada relación entre el síndrome del cuidador y la funcionalidad familiar en las personas con discapacidad grave y muy grave en la Provincia de Loja en el año 2016**.**

4.2 Modelo Lógico.

4.2.1 Hipótesis Nula.

La disfuncionalidad familiar no es significativa en el síndrome del cuidador de las personas con discapacidad grave y muy grave de la Provincia de Loja durante el año 2016, a un nivel de significancia del 95 %

4.2.2 Hipótesis Alterna 1.

La disfuncionalidad familiar es altamente significativa en el síndrome del cuidador de las personas con discapacidad grave y muy grave de la Provincia de Loja durante el año 2016, a un nivel de significancia del 95 %.

4.2.3 Hipótesis Alterna 2.

La disfuncionalidad familiar es moderadamente significativa en el síndrome del cuidador de las personas con discapacidad grave y muy grave de la Provincia de Loja durante el año 2016, a un nivel de significancia del 95 %.

5. Objetivos

5.1 Objetivo general.

Evaluar la funcionalidad familiar y su afectación en el síndrome del cuidador en las personas con discapacidad grave y muy grave en la provincia de Loja 2016.

5.2 Objetivos específicos.

Caracterizar la funcionalidad familiar y su relación con factores demográficos, socio-económicos y culturales en la aparición del síndrome del cuidador en las personas con discapacidad grave y muy grave.

Establecer la relación entre el grado de funcionalidad familiar y el síndrome del cuidador en la población objeto de estudio.

Validar los instrumentos de recopilación de datos para identificar la prevalencia y porcentaje del síndrome del cuidador en la población en estudio.

6. Marco Teórico

Las personas con discapacidad tienen derecho a todas aquellas medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad. (Siurana, Aparisi 2010).

Históricamente la temática de la discapacidad a nivel mundial y Nacional a tenido una serie de transformaciones y cambios, principalmente esos cambios se dan enormemente por la conciencia de la gente al tratar a este grupo vulnerable como personas que únicamente tienen capacidades especiales, y a su vez el gobierno de turno que poco a poco implementando normas y leyes en beneficio de este grupo ha ido mejorando al calidad de vida de estas personas es de esta manera que el gobierno Nacional del Ecuador en estos últimos 9 años ha ido implementando normas de mayor énfasis en el cuidado y protección de las personas con discapacidad es así que entre las políticas de Salud Pública que ha implementado el actual gobierno, se pone énfasis en la inclusión social de todos los sectores, principalmente de aquellos grupos de atención prioritaria como es el caso de las personas con discapacidad.

Es así que en la (Constitución de la República 2008) se señala en el Artículo 11**.-** El ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios: 2. “Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socioeconómica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal

o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación.

El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad." Son también definidos para las personas con discapacidad los Artículos 47,48 y 49 de la Constitución, Capítulo Tercero de los Derechos de las Personas y Grupos de Atención Prioritaria; en los cuales incluyen garantizar políticas de prevención de discapacidades de manera conjunta con la sociedad y la familia, así como el libre acceso a la atención, con medidas que aseguren la inclusión social y la no discriminación por razón de la discapacidad. (Constitución del Ecuador 2008). Es importante mencionar así mismo La ley Orgánica de discapacidades Publicada en el Registro Oficial N° 796 del 25 de septiembre de 2012, la que ampara a las personas con discapacidad; establece un sistema de prevención de discapacidades, atención e integración de personas con discapacidad que garantice su desarrollo y evite que sufran toda clase de discriminación (Conadis 2013).

Se podrían mencionar algunas otras políticas, pero es suficiente para entender que la persona con discapacidad es amparada por las leyes del estado, sin embargo no por ello gozan de una buena calidad de vida, puesto que influyen algunas otras circunstancias. Para ello es prudente utilizar la Teoría General de Sistemas en donde a la familia se la considera un sistema complejo, vulnerable a múltiples factores como la organización socio- política, la economía, los aspectos psicológicos y factores físicos relacionados con el medio ambiente; es decir, constituye un sistema dinámico de continua relación, por lo que cualquier cambio que ocurra en cualquier miembro, tiene repercusiones en los demás. Aunque la familia tiende a autorregularse y mantener la homeostasis, resulta difícil en una familia con personas con discapacidad, y más aún si a la misma se le sobreañaden más patologías, ya que el proceso de la enfermedad sería una desviación de la función normal de la familia, por lo tanto habrá desajustes, tensiones, conflictos que nos anticipan a la aparición de alguna crisis.

En conclusión el enfoque sistémico constituye un modelo explicativo de la evaluación familiar, en donde lo que le ocurre a una persona afecta a toda la familia, y a su vez esta como sistema influye sobre la persona y la sociedad y viceversa (Espina, Gimeno 2006).

6.3 Síndrome del cuidador.-

Dentro de la circunstancia de discapacidad, va unido la figura de cuidador, la cual no ha sido muy valorada ni estudiada a profundidad que por las connotaciones culturales, sociodemográficas entre otras es un familiar o amigo cercano; en estas condiciones se podría establecer que son personas que usualmente no han estado educadas para el manejo de diferentes tipos de patologías, el aprendizaje termina dándose más por la experiencia, la necesidad u obligación de cuidado, en este nivel se hablaría entonces de los cuidadores informales de la discapacidad (Giraldo et al., 2005). Freudenberguer HJ. Staff burnout. J Soc Issues fueron quienes iniciaron originalmente con el estudio sobre el síndrome del cuidador como inicialmente se lo conoció fue descrito en 1974 e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado de una persona dependiente a su vez está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para

adaptarse a la situación como son actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras). Cambios conductuales del paciente. Altos costos económicos, limitación de actividades propias que generen satisfacción personal (De los reyes, 2001) basándose en el estudio de (Flores, et al. 1997) indica que se ha definido al cuidador como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales"

6.3.1 Cuidadores Principales.-Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal es decir no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de las personas con discapacidad (Lara, 2012). El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas (Sánchez et al. 2000).

El cuidado compromete la participación humana y con ella el desarrollo de habilidades destinadas a mejorar la calidad de vida de la persona cuidada y del cuidador, siempre ha existido la figura del cuidador en el círculo familiar siendo este lugar ocupado generalmente por una mujer. Ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica lleva implicaciones, familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y autocuidado de la salud de las personas y colectivos.

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica "ver la vida de una manera diferente" es decir modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.

La experiencia de cuidar a personas con algún tipo discapacidad provoca un aumento en la carga del cuidador que si no es manejada correctamente puede desencadenar consecuencias físicas, emocionales, sociales entre otras (Venegas y Bustos, 2006).

Zarit y cols elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar. Su estudio marcó el inicio por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores A lo largo del tiempo transcurrido hasta el momento presente, y a pesar de una notable producción científica sobre este tema, también en su aplicación al ámbito de la gerontología, la disparidad en cuanto a la definición de este concepto (Montorio, 1998).

6.3.2 Perfil sociodemográfico del cuidador personal.

El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas como el ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera), ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, desde los cuales ayudan al cuidado de personas con algunos grados de dependencia o discapacidad por lo que esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente; sin embargo es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a

la nueva situación. (Espín y Andrade, 2008).

La responsabilidad de cuidar es asumida de manera voluntaria porque no ha existido otra alternativa y además sin ninguna retribución económica. Los cuidadores principales constituyen una unidad social sujeta a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político de un momento dado y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas (Zambrano et al. 2007).

Históricamente a la mujer se le ha asignado este papel aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que al preparan para cuidar y ser más abnegada.

Según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (Imserso, 2005) realizado en cuidadores de personas adultas mayores revela que cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (83%), de edad intermedia (M= 52 años), ama de casa (50%) y en la mayoría de las ocasiones hija (52%) o cónyuge (16%). Datos similares se encuentran en el estudio de Escudero en 1999 donde el 90,4% de los cuidadores son mujeres, el 54% hijas, tienen una edad media de 59 años, aunque el 69% de los cuidadores es mayor de 64 años. También es mayoritaria la presencia de cuidadoras de mediana edad en casi todos los estudios realizados en nuestro país.

Si una persona mayor se pone enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide. Y si este no puede, el género se convierte en un factor importante. Ser mujer (hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se convierte en un factor asociado a ser cuidador. Se espera que cuidar de los familiares mayores, con algún tipo de deficiencia dependientes o no sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal (Barrón y Alvarado, 2009).

6.3.3 La Carga del Cuidador

El hecho de que exista dentro de la estructura familiar un miembro que precisa de cuidados, genera una situación que provoca grandes cambios dentro del rol familiar, en muchos de los casos puede ocasionar una crisis en la estabilidad familiar afectando principalmente al cuidador (Carretero, 2008).

El cuidador mantiene un rol muy demandante ya que está encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente en el mayor tiempo posible. Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, también, un recurso muy vulnerable, pues para ellos el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud (De la Cuesta, 2009). En cumplimiento a estos roles, experimentan diferentes sentimiento que pueden ir desde la culpa, hasta la satisfacción, también se puede observar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir, deterioro de la situación económica que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar (Crespo et al. 2012).

6.3.4 Concepto de carga.

La carga del cuidado es pues, un estado resultante de las demandas de cuidado de una

persona enferma que amenazan el bienestar físico o mental del cuidador. Se ha definido también como una dificultad persistente al dar cuidado o como problemas experimentados de carácter físico, sociológico, financiero o social por aquellos que dan el cuidado (Andrade, 2008)

6.3.5 Perspectivas teóricas sobre el estrés del cuidador.

Los problemas de comportamiento que surgen de la enfermedad generan un particular impacto en los cuidadores. La habilidad funcional de paciente y cuidador y la habilidad misma del cuidador para dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos del paciente resultan ser definitivas. Por último, el tipo, la cantidad y el tiempo esperado de cuidado necesario, contribuyen también al estrés del cuidador. La percepción de que es una situación muy demandante o de largo plazo puede ser física y psicológicamente devastadora

Por otra parte de acuerdo a las características de la enfermedad presentan diferentes impactos en los cuidadores, cuando los cuidadores de la familia no son reconocidos o el paciente no recuerda la relación anterior, estos cuidadores refieren un gran estrés psicológico y es evidente que la disminución de la función cognitiva se relaciona con mayores necesidades de dar cuidado, lo que a su vez es también más estresante.

6.3.6 Consecuencias de la sobrecarga sobre el cuidador.

El cuidador desarrolla actividades diversas y con frecuencia asumen múltiples roles de cuidado, el cuidador/ra es enfermera/ro, psicólogo, consejera/o, empleada de hogar, además de estos roles asumen otros a la vez como ser madre, padre, esposo/sa, hijo/a y trabajadora/o, todas estas responsabilidades repercuten en la vida del cuidador principal que en la mayoría de los casos suele ser una mujeres un 70.5% y 29.5% son hombres.

Los cuidadores principales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro de proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso probable.

6.3.7 Repercusiones de la sobrecarga sobre el receptor del cuidado.

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psicológico y socioeconómico, lo que en conjunto conlleva a una "carga" que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador.

La carga o estrés del cuidador, a través de sus repercusiones sobre la salud mental y física del proveedor de cuidados, puede tener efectos, de las cuales las principales consecuencias que se ha observado han sido la institucionalización prematura y los malos tratos hacia la persona dependiente, la ira y el resentimiento son emociones comúnmente sentidas por los cuidadores y en ocasiones pueden ser capaces de conducir al cuidador al punto de la violencia.

6.3.8 Variables asociadas a la carga del cuidador.

El cuidador debe tener confianza en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar

una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente para poder atender las necesidades, resolver problemas imprevistos y aprender habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador.

Las variables asociadas a la carga del cuidador analiza el debate entre la evidencia de los aspectos positivos que equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidador, debido a que la mayoría de los cuidadores no informan de las consecuencias negativas del cuidado.

6.3.9 Síndrome del cuidador primario

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos.

Este síndrome presenta tres etapas muy definidas que se producen luego de que el cuidador se encuentra sometido a una sobrecarga física y emocional y sus recursos de afrontamiento no son adecuados.

Una primera etapa definida como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos.

La segunda etapa, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo.

Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros.

El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

En la actualidad no se han identificado las causas del aparecimiento del síndrome del cuidador sin embargo en la literatura se describen posibles predictores en la aparición de dicho síndrome:

a) Indefensión aprendida. Se plantea como el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones.

b) Interés social. Se refiere al interés activo del fomento del bienestar humano. La aparición del interés social, unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, es un factor predictor del SCC.

c) Personalidad resistente. Es un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por la percepción de control del ambiente y por la tendencia a acercarse a los cambios en la vida con una actitud de desafío

y no de amenaza. Esto resume los tres factores que componen este patrón de personalidad (compromiso, control y desafío). Las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del SCC.

d) Género. Es una variable que se debe tener en cuenta, puesto que está relacionada con una serie de características relacionadas con el trabajo, que predisponen especialmente al género femenino.

e) Demandas emocionales. Se consideran un antecedente objetivo del SCC, ya que existe una relación directamente proporcional; por lo que a mayores demandas emocionales, mayor probabilidad de padecer el síndrome. El cuidador en este caso considera que las demandas son abrumadoras, mientras que para la persona receptora de cuidado son normales.

f) Estrategias de afrontamiento inadecuadas. Las estrategias de tipo escapista aumentan la probabilidad de sufrir SCC; mientras que las de control la disminuyen.

g) Autoeficacia. Es la propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar. Está relacionada con el factor de la indefensión aprendida.

h) Patrón de personalidad tipo A. Este patrón caracteriza a individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc. Debido a que es un factor altamente relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores.

6.6 Teoría del Humanismo.-Algo que hacemos todos los humanos de una manera totalmente espontanea es el cuidar a la persona que lo necesita mas aun si es un familiar con un alto grado de apego, pero la pregunta radica en el porque específicamente cuidamos, y es así que revisando la literatura se evidencia que dentro de la psicología humanista hallamos el termino humanístico el cual se relaciona con las concepciones filosóficas que colocan al ser humano como centro de su interés. Es así que el humanismo filosófico resalta la dignidad del ser humano, aunque interpretada de distinto modo en las diferentes formas de humanismo descrito por los múltiples pensadores y filósofos (cristiano, socialista, existencialista, científico, etc.). con esta concepción pienso que humanismo puede ser entendido como una determinada concepción del ser humano, y también como un método de vida del mismo (Henzo, 2012). Es decir que el humanismo es entendido como método en el cual rechazó todo absolutismo y toda negación de la variedad y espontaneidad de la experiencia y, en consecuencia, reivindicó flexibilidad al describir la riqueza de lo real, aún a costa de perder exactitud. Para el enfoque humanista los conocimientos relevantes sobre el ser humano se obtendrán centrándose en los fenómenos puramente humanos tales como el amor, la creatividad o la angustia. El enfoque humanista se ocupa de desarrollar el potencial humano y no se contenta con su adecuado funcionamiento. En una palabra, la psicología humanista representa un compromiso para llegar a ser humanos, un acentuar la totalidad y unicidad del individuo, una preocupación por mejorar la condición humana, así como por entender al individuo en todos sus aspectos.

7. Metodología

7.1 Tipos de investigación

La presente investigación es de tipo analítica, descriptiva, correlacional y explicativa

7.2 Diseño de la investigación.

7.2.2 La Investigación de campo.

En el desarrollo de este proyecto se requerirá el apoyo de información que proviene de varias fuentes, entre ellas: encuestas y observaciones directas, aplicadas o dirigidas a los participantes e involucrados en las zonas seleccionadas o identificadas de acuerdo al muestreo que se aplique en la provincia de Loja. Como es compatible desarrollar este tipo trabajos junto a la investigación de carácter documental, primero se consultará las fuentes a fin de evitar una duplicidad de trabajo.

7.3 Cálculo de la muestra.

Para determinar la variabilidad de las variables será necesario realizar un muestreo preliminar o piloto que permita tener un primer estimado de la varianza. Respecto a la precisión de su estimado, ésta es fijada por el investigador, a través del tamaño deseado del intervalo de confianza. Una vez definidos esos dos valores (varianza y tamaño del intervalo), se aplicarán fórmulas para calcular el tamaño de muestra. Para calcular el tamaño de muestra para un grado específico de precisión, se empleará la proporción error estándar de la media / media aritmética como índice de precisión.

$$n > 2(T/d)^2(t_{\alpha[v]} + t_{B(1-p)(v)})^2$$

Para calcular el tamaño de muestra, se tomará como base de datos del IV Censo Poblacional y V de Vivienda (2010), para la provincia de Loja. Se cruzará esta información con la base de datos de personas a las cuales se dirija la investigación (discapacidades), está información está disponible en la Coordinación Zonal 7 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, en la que constan 2050 personas con discapacidad grave y muy grave, distribuidas en todas las parroquias de la provincia de Loja.

Para el cálculo del tamaño de la muestra se utilizará los software EPI INFO v. 7, EPIDAT v. 3.2; SPSS v. 18 o superior; EXCEL (Pita Fernández), Microsoft Project, entre otros.

Como primera instancia se realizarán las siguientes operaciones:

7.10. Área de estudio.

El estudio se realizará en la provincia de Loja, la cual se ubica entre las coordenadas 3°59' 26” de latitud sur y 79°12'18” de longitud oeste; limita al norte la provincia de Azuay, al sur con la República del Perú, al este con la provincia de Zamora Chinchipe y al oeste con la provincia de El Oro. Según la división política administrativa de la zona, ésta comprende 16 cantones: Calvas, Catamayo, Celica, Chaguarpamba, Espíndola, Gonzanamá, Loja, Macará, Olmedo, Paltas, Pindal, Puyango, Quilanga, Saraguro, Sozoranga y Zapotillo; además de 78 parroquias urbanas y rurales. De acuerdo al Registro Oficial No. 290, del 28 de mayo de 2012, para la gestión de las entidades y organismos que

conforman la Función Ejecutiva, se establece que se conformarán 19 distritos (seis en El Oro, nueve en Loja y cuatro en Zamora Chinchipe) y 164 circuitos (66 en El Oro, 72 en Loja y 26 en Zamora Chinchipe); niveles administrativos de planificación que se establecen para garantizar la distribución y provisión de bienes y servicios públicos de calidad y calidez para la ciudadanía; los cuales serán implementados en el territorio nacional por los diferentes ministerios y secretarías.

Tabla 1

Parroquias a realizar el trabajo de campo

Cantones	Parroquias	Población	% Población	Personas con Discapacidad	Encuestas a realizar
Calvas	Cariamanga	21301	75.58	1429	53
Catamayo	Catamayo	23455	76.55	1348	55
Catamayo	El Tambo	4630	15.11	334	8
Celíca	Celíca	7323	48.48	460	7
Celíca	Cruzpamba	1094	7.24	72	8
Celíca	Pózul	3673	24.31	226	8
Chaguarpamba	Santa Rufina	1210	16.89	78	8
Espíndola	27 de abril	2086	14.10	193	8
Espíndola	Amaluza	3438	23.23	339	10
Espíndola	Jimbura	2316	15.65	220	8
Gonzanamá	Changaimina	2751	21.66	240	9
Gonzanamá	Sacapalca	2168	17.07	218	7
Loja	Gualel	2060	0.96	163	7
Loja	Loja	180617	84.06	8276	53
Loja	Malacatos	7114	3.31	385	6
Loja	Quinara	1384	0.65	102	9
Loja	San Lucas	4673	2.17	280	8
Loja	Taquil	3663	1.70	184	7
Loja	Vilcabamba	4778	2.22	259	9
Macara	Macara-Eloy Alfaro	15730	82.71	879	13
Olmedo	La tingue	668	13.72	47	7
Olmedo	Olmedo	4202	86.28	349	7
Paltas	Casanga	1805	7.58	136	8
Paltas	Catacocha	12202	51.28	769	11
Paltas	Lauro guerrero	1825	7.67	139	9
Paltas	Cangonamá	924	7.40	89	8
Pindal	Pindal	5665	50.62	507	7
Saraguro	Lluzhapa	1705	3.32	159	7
Saraguro	San Sebastián de Yulug	982	1.91	458	7
Saraguro	Saraguro	30183	58.80	76	7
Zapotillo	Garza Real	1782	14.48	137	8
Zapotillo	Zapotillo	4231	34.36	335	7

Fuente: INEC
Elaborado por: Postgradistas autores de macroyecto y asesores metodológicos

Bibliografía

Garza Elizondo Teófilo Dr. Trabajo con Familias. Primera edición. 1997 Universidad Autónoma de Nuevo León. pp. 89-97 y 153-161.

Rolland Jhon S. Familias, Enfermedad y Discapacidad. Gedisa. Barcelona. Julio 2000. pp. 95-110.

Sánchez Ortega Amparo Lic. Las Nuevas Tecnologías en el Entorno Familiar de las Personas con Discapacidad. prolam .2000 .

Corzo Coello S. M. T. Determinantes Sociales en la Cohesión y Adaptabilidad Familiar. Atención Primaria. Vol.21 (5) pp. 275-282. Marzo 1998.

Kathleen A. Ph.D. How Families Manage Chronic Conditions: An Analysis of the concept of Normalization, Research in Nursing Health 1986 vol. 9 pp. 215- 222.

Ágreda, M. L. A. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación.

Aguilar-Navarro, S. G. (2009). Calidad de Vida y Funcionalidad en la depresión. SEMERGEN, 35, 50–56.

Arellano, A., & Peralta, F. (2013). calidad de vida y autodeterminación. revista iberoamericana de educación, 63, 145–160.

Asamblea Constituyente. (2008). Constitucion Politica del Ecuador.

Inmaculada ÚB. Calidad de vida de los cuidadores principales: Evaluación mediante un cuestionario. [Online].; 2009 [cited 2014 Noviembre.

Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. The Lancet, 281(7280), 544-547.

Venegas Bustos C. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. aquichan. 2006 Octubre; 6(1): p. 137.

Sánchez Herrera B, Pinto Afanador N. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Cuidado y práctica de enfermería. 2000;: p. 172-183.

Cuijperes, P.; Stam, H. Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. Psychiatric Services 51 (3):375-379, 2000.

Chakrabarti, S.; Sapna, G. El afrontamiento y sus correlates entre los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar: un estudio preliminary. Bipolar disorders (Ed Esp) 2003; 1:45-54.

Dejo, Mariela. Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad mental crónica. Avances en Psicología latinoamericana

/Bogotá (Colombia). Vol 25 (1):64-71. 2007

Moreno Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Álvarez-Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P, y Cols Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. Aten Primaria. 2008;40(4):193-8.

Barrón Ramírez B S, Alvarado Aguilar S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. Barrón y Alvarado, Cancerología 2009; 4: 39-46.

Rivera Mora H, Dávila Mendoza R, González Pedraza Avilés R. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. Rev Esp Med Quir 2011;16(1):27

SaizLaderaGM,BordalloHuidobroJR,GarcíaPascualJN.Elcuidadorcomopaciente. FMC. 2008;15(7):418-26

Regueiro Martínez A A, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona S M, Ferreiro Cruz M C. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria Aten Primaria. 2007;39(4)185-8

Odriozola M. Gojenola M, Vita Garay A,. Maiz Alkorta B, Zialtzeta Aduriz L,. Bengoetxea Gallastegi L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. semergen. 2008;34(9):435-8.

Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Rev Colomb Psiquiat. 2007; 36 (1) : 26-39

Alpuche Ramirez V J, Ramos del Rio B, Rojas Russele M E, Figueroa López C G. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicologia y Salud 2008; 18 (2): 237-245.

Hayo Breinbauer K, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile 2009; 137: 657-665

Pérez Peñaranda y Col Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. Aten Primaria.2009;41(11):621–628

Ham Chande R.Diagnóstico socio-demográfico del envejecimiento en México. ensanut 2006. 141-155

Morales Cariño EM y cols.. Adulto mayor, osteoartrosis y colapso cuidador. Rev Mex Med Fis Rehab 2010;22(3):96-100.

Segura Domínguez N y Col. El Anciano Dependiente y el Desgaste Físico y Psíquico de su Cuidador. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2006;41(S1):15-20.

Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. Disability, Handicap & Society, 2(1), 5–19.

Ágreda, M. L. A. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación.

Consentimiento informado.

Título de la investigación: Problemática de la discapacidad en la Provincia de Loja.

Nombre del participante……

Propósito del proyecto.

Los médicos Esther Paola Conde Minga, Karina Alexandra Cuadrado Martínez, Álvaro Manuel Quinche Suquilanda, José Gerardo Valdivieso Hidalgo y Zairena Yosela Verdugo Tinitana, estudiantes de tercer año de la Especialización de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad Nacional de Loja. Nos encontramos realizando la presente investigación con la intención de conocer la problemática de la discapacidad en la provincia de Loja, para alcanzar mayores conocimientos sobre el estado de bienestar de las personas con discapacidad y su entorno familiar, y además de obtener nuestro título de especialista.

¿Qué se hará?

Usted forma parte de un grupo de personas con discapacidad. Su participación en la investigación es la siguiente: colaborar con los datos generales suyos y de la persona a la que usted cuida.

Riesgos

Los riesgos a los que usted pudiera estar expuesto a la hora de participar en el estudio son mínimos por ejemplo, pudiera sentirse incómodo o ansioso por las respuestas que tenga que dar a la hora de contestar los cuestionarios.

Beneficios

Será conocido su caso y el de su familiar por parte del equipo investigador sino es así se reportara el mismo al departamento de discapacidad del distrito para que reciba el control médico adecuado y otros beneficios actuales

Consentimiento

He leído o se me ha leído, y además he comprendido, toda la información descrita en este formulario, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Nombre, cédula y firma del cuidador (niños mayores de 12 años y adultos) / fecha.

Nombre, cédula y firma del testigo / fecha.

hoja de ruta proyecto discapacidad primera fase

	CANTON	N° PERS. A ENCUESTAR	PARROQUIAS	FECHAS	HORA LLEGADA	HORAS DE TRABAJO	HORA SALIDA	HORAS DE VIAJE	OBSERVACIÓN
PRIMERA FASE MAYO 2016	CHAGUAR PAMBA	8	STA RUFINA	16/05/2016	8:00	3 HORAS	11:00	2 HORAS 30 MIN	TODOS LOS POSGRADISTAS
	OLMEDO	7	OLMEDO	16/05/2016	13:30	2 HORAS	17:30	1 HORA	BRIGADAS EN DOS GRUPOS: UNO EN OLMEDO OTRO EN LA TINGUE
		7	LA TINGUE	16/05/2016	13:30	2 HORAS	17:30		
	PALTAS	11	CATACOCHA	16/05/2016	19:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				17/05/2016	08:00	4 HORAS	12:00	1 HORA	TODOS LOS POSGRADISTAS
		8	CANGONAMA	17/05/2016	13:00	1 HORA	14:00	2 HORAS 30 MIN	TODOS LOS POSGRADISTAS
		9	LAURO GUERRERO	17/05/2016	16:00	2 HORAS	18:00	2 HORAS 30 MIN	BRIGADAS EN DOS GRUPOS UNO A CANGONAMA Y OTRA LAURO GUERRERO Y CASANGA
		8	CASANGA	17/05/2016	16:30	2 HORAS	18:30		
			CATACOCHA	17/05/2016	21:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				18/05/2016	-	-	8:00	2 HORAS	
	CELICA	7	CELICA	18/05/2015	10:00	2 HORAS	12:00	2 HORA	TODOS LOS POSGRADISTAS EN CELICA
		8	POZUL	18/05/2016	14:00	2 HORAS	16:00		DOS GRUPOS UNO EN POZUL Y OTRO EN CRUZPAMABA
		8	CRUZPAMBA	18/05/2016	14:30	2 HORAS	16:30	2 HORAS	
	PINDAL	7	PINDAL	18/05/2016	18:30	2 HORAS	20:00	1 HORA	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
	ZAPOTILLO	7	ZAPOTILLO	18/05/2016	21:30	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				19/05/2016	08:00	2 HORAS	10:00	30 MIN	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		7	GARZA REAL	19/05/2016	10:30	2 HORAS	12:30	1 HORA	TODOS LOS POSGRADISTAS
	MACARA	13	MACARA CENTRO	19/05/2016	13:30	5 HORAS	18:30		TODOS LOS POSGRADISTAS PERNOCTACIÓN
				20/05/2016			08:00	2 HORAS 30 MIN	

	CALVAS	53	CARIAMANGA CENTRO	20/05/2016	10:30	8 HORAS	18:30	2 HORAS	TODOS LOS POSGRADISTAS
			LOJA	20/05/2016	20:30	-	-	-	RETORNO A LOJA
			CARIAMANGA CENTRO	23/05/2016	10:30	8 HORAS	18:00	2 HORAS	TODOS LOS POSGRADISTAS
	ESPINDOLA	10	AMALUZA	23/05/2016	20:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				24/05/2016	08:00	6 HORAS	14:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS/ PRIMERA CONSOLIDACION DE INFORMACIÓN PERNOCTACIÓN
				25/05/2016	-	-	08.00	2	
		8	JIMBURA	25/05/2016	10:00	4 HORAS	14:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
			AMALUZA	25/05/2016	18:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				26/05/2016	-	-	08:00	1 HORA	
		8	27 DE ABRIL	266/05/2016	09:00	3 HORAS	12:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
	GONZANAMA	9	CHANGAIMINA	26/05/2016	14:00	3 HORAS	17:00		PERNOCTACIÓN, TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
				27/05/2016	-	-	08:00	2 HORAS	
		7	SACAPALCA	27/05/2016	10:00	4 HORAS	14:00	3 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS / RETORNO A LOJA
			LOJA	27/05/2016	17:00				***CULMINACIÓN PRIMERA FASE***

hoja de ruta proyecto discapacidad segunda fase

	CANTON	N° PERS. A ENCUESTAR	PARROQUIAS	FECHAS	HORA LLEGADA	HORAS DE TRABAJO	HORA SALIDA	HORAS DE VIAJE	OBSERVACIÓN

SEGUNDA FASE	CATAMAYO	8	EL TAMBO	04/07/2016	9:00	2 HORAS	11:00	30 MIN	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		55	CATAMAYO	04/07/2016	11:30	8 HORAS	19:30	30 MIN	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS RETORNO A LOJA
			LOJA	04/07/2016	-	-	-	-	PERNOCTACIÓN
				05/07/2016	-	-	08:00	30 MIN	
	LOJA	6	MALACATOS	05/07/2016	8:30	1 HORA	9:30	30 MIN	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		9	VILCA	05/07/2016	10:00	2 HORAS	12:00	1 HORA	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		9	QUINARA	05/07/2016	13:00	3 HORAS	18:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS RETORNO A LOJA
			LOJA	05/07/2016	20:00	-	-		PERNOCTACIÓN
				06/07/2016	-	-	07:00	4 HORAS	
	SARAGURO	7	YULLUG	06/07/2016	11:00	1 HORA	12:00	3 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		7	SARAGURO	06/07/2016	15:00	1 HORA	16:00	1 HORA	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS
		7	LLUZHAPA	06/07/2016	17:00	1 HORA	18:00	2 HORAS	TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS RETORNO A LOJA
			LOJA	06/07/2016	20:00	-	-	-	PERNOCTACIÓN
			LOJA	07/07/2016	-	-	07:00	1HORA	
	LOJA	8	SAN LUCAS	07/07/2016	07:45	1 HORAS	08:45		TRABAJO EN DOS GRUPOS UNO CUBRE TAQUIL Y GUALEL Y OTRA SAN LUCAS LOJA
		7	TAQUIL	07/07/2016	08:00	1 HORA	09:00	30 MIN	
		7	GUALEL	07/07/2016	09:30	1 HORA	10:30	1 HORA	
		53	LOJA	08/07/2016	11:30	8 HORAS	19:300		TRABAJO DE TODOS LOS POSGRADISTAS EN LOJA ***FIN DE LA SEGUNDA FASE***