UNIVERSIDAD TECNICA DE MANABI

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA DE MEDICINA

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE

MEDICO CIRUJANO

TEMA:

SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016.

AUTORAS:

RAMIREZ MEDRANDA KARLA ALEJANDRA

SUAREZ ORELLANA CINTHYA MELISSA

TUTOR

DR. CARLOS ZAMBRANO DELGADO

PORTOVIEJO- MANABÌ-ECUADOR

2015

DEDICATORIA

Dedico el presente trabajo a Dios, que de no ser por su ayuda y compañía incondicional jamás hubiese llegado hasta aquí, ya que con sus señales me dirigió en el proceso de la vida.

A mis padres y hermanos, que con tantas molestias, risas y sobre todo cariño y amor me enseñaron a ser perseverante, que nada es fácil; sacrificándose para que pudiera culminar con mis estudios superiores, quienes son la inspiración de mi lucha diaria.

A mis abuelitos en especial a mi Gordita que es el Ángel que me cuida desde el cielo, quienes me han apoyado con sus palabras de aliento para que no me rinda en este arduo camino.

A mis amigos, quienes estuvieron y siguen estando en las buenas y en las malas, aprendiendo poco a poco que la vida muere, más no la amistad que es lo único eterno, y por el gran apoyo incondicional desde el inicio de mi carrera hasta la culminación de la misma.

Cinthya Suárez O.

DEDICATORIA

Este trabajo lo dedico primeramente a Dios por haberme dado salud, fortaleza, perseverancia para siempre seguir adelante y no dejarme vencer por los obstáculos que se presentaban en mi vida.

A mi Papi Byron por ser mi ejemplo de superación en la vida, que desde el cielo me acompaña siempre; a mi Mami Yoly por su apoyo y compañía incondicional.

A mi mami y hermana por ser mi apoyo incondicional, por acompañarme y guiarme durante todo este largo camino con sus consejos, amor, comprensión y ser ejemplo de constancia. Gracias por estar siempre conmigo y ayudarme a cumplir mis metas. Y a mi papá por su apoyo y buenos deseos en el transcurso de toda mi carrera.

A mis amigos por estar siempre conmigo en este largo proceso. Y finalmente a mis demás familiares que me inspiraron para culminar mis metas.

Karla Ramírez M.

AGRADECIMIENTO

Queremos agradecer a Dios, por habernos permitido culminar nuestro trabajo de titulación.

A la Universidad Técnica de Manabí y a su distinguido grupo de docentes que con sus conocimientos y experiencias fueron pilares fundamentales para formarnos como profesionales.

A nuestro tutor y revisor, que nos dedicaron su tiempo y guía para que nuestro trabajo concluyera de forma satisfactoria.

LAS AUTORAS

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR

Certifico que el presente trabajo de investigación:

SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016.

Ha sido estructurado bajo mi dirección y seguimiento, alcanzado mediante el esfuerzo, dedicación y perseverancia de las autoras: RAMIREZ MEDRANDA KARLA ALEJANDRA, SUAREZ ORELLANA CINTHYA MELISSA. Habiendo cumplido con los requisitos reglamentarios exigidos para la elaboración de un trabajo de titulación previo a la obtención del título de Médico Cirujano.

Es todo lo que puedo certificar en honor a la verdad.

Pongo a consideración del jurado examinador del Honorable Consejo Directivo para continuar con el trámite correspondiente de ley.

DR. CARLOS ZAMBRANO DELGADO

TUTOR DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

CERTIFICACIÓN DEL TRIBUNAL DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

El Tribunal de Revisión y Evaluación conformado por la Dra. Minerva Donate, Presidenta; Dra. Nayvi Fernández, Directora; Dra. Melania Alcívar y Dr. Hugo Loor, Miembros, del Tribunal de Trabajo de Titulación: SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016, cuyas autoras Egresadas de la Escuela de Medicina RAMIREZ MEDRANDA KARLA ALEJANDRA, SUAREZ ORELLANA CINTHYA MELISSA, certificamos que se estudió y analizó el mencionado Trabajo de Investigación con el fin de continuar los trámites siguientes para los requisios estipulados por el Reglamento General de Graduación de la Universidad Técnica de Manabí.

Lo certificamos

Dr. Carlos Zambrano Delgado
TUTOR

Dr. Joaquín Díaz Brito
REVISOR

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA DE MEDICINA

CERTIFICACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR

TRABAJO DE INVESTIGACION

"SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016".

Trabajo de Investigación sometido a consideración del Tribunal de Revisión y Sustentación, legalizado por el Honorable Consejo Directivo como requisito previo a la obtención de título de:

MEDICO CIRUJANO

APROBADO

Ing. Karina Rocha, MN
DECANA ENCARGADA

Mg. Miriam Barreto Rosado
PRESIDENTE DE LA COMISION DE INVESTIGACIÓN ESPECIAL DE LA FCS

Ab. Daniel Cadena Macías
ASESOR JURÍDICO

Dra. Minerva Donate Pino
PRESIDENTA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Dr. Carlos Zambrano Delgado
TUTOR DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Dr. Joaquín Díaz Brito
REVISOR DEL TRABAJO DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

DECLARACIÓN SOBRE DERECHOS DEL AUTOR

Las estudiantes de la Universidad Técnica de Manabí, Facultad de Ciencias de la Salud, Escuela de Medicina, señoritas: RAMIREZ MEDRANDA KARLA ALEJANDRA, SUAREZ ORELLANA CINTHYA MELISSA, realizamos el presente trabajo de investigación titulada: "SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016". Por lo tanto declaramos que este trabajo es original y no copia de ningún otro estudio y asumimos todo tipo de responsabilidad que la ley señala para el efecto.

RAMIREZ MEDRANDA KARLA ALEJANDRA

CI 1313728782

SUAREZ ORELLANA CINTHYA MELISSA

CI 1311783300

TABLA DE CONTENIDO

DEDICATORIA ii
DEDICATORIA iii
AGRADECIMIENTO iv
CERTIFICACIÓN DEL TUTOR v
CERTIFICACIÓN DEL TRIBUNAL DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN vi
UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ vii
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD vii
ESCUELA DE MEDICINA vii
CERTIFICACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR vii
TRABAJO DE INVESTIGACION vii
DECLARACIÓN SOBRE DERECHOS DEL AUTOR viii
TABLA DE CONTENIDO ix
TEMA xiii
RESUMEN xiv
SUMARY xv
CAPITULO I 2
INTRODUCCION 2
DELIMITACION DEL TEMA 4
JUSTIFICACION 5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 7
SUBPROBLEMAS 9
OBJETIVOS 10
OBJETIVO GENERAL 10
OBJETIVOS ESPECÍFICOS 10
CAPITULO II 11
MARCO TEORICO 11
OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES 21
DISEÑO METODOLOGICO 24
MODALIDAD DE LA INVESTIGACION 24

TIPO DE ESTUDIO 24
PERIODO Y LUGAR DE LA INVESTIGACION. 24
POBLACION Y MUESTRA DE LA INVESTIGACION 25
POBLACION 25
MUESTRA 25
CRITERIOS DE INCLUSION: 25
CRITERIOS DE EXCLUSION: 26
FUENTE DE INFORMACION 26
METODOS 26
TÉCNICAS 26
INSTRUMENTOS 27
PROCESAMIENTO Y ANALISIS E INTERPRETACION DE LA INFORMACION 27
PROCESAMIENTO DE DATOS 27
ANÁLISIS DE DATOS 27
TABULACIÓN 27
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS 28
ASPECTOS ETICOS 28
PROCESAMIENTO DE DATOS ..... **¡Error! Marcador no definido.**
ANÁLISIS DE DATOS ..... **¡Error! Marcador no definido.**
TABULACIÓN ..... **¡Error! Marcador no definido.**
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS ..... **¡Error! Marcador no definido.**
CAPITULO IV 29
PRESENTACION Y DISCUSION DE RESULTADOS 29
GRAFITABLA Nº 1 29
DETERMINANTES SOCIALES (EDAD Y SEXO) DE LAS/LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016 29
GRAFITABLA Nº 2 31
DETERMINANTES SOCIALES (AREA Y TIPO DE OCUPACION) DE LAS/LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016 31

GRAFITABLA Nº 3 33

DETERMINANTES SOCIALES (PARENTESCO Y ESTADO CIVIL) DE LAS/LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016 33

GRAFITABLA Nº 4 35

CAPACITACION Y HABILIDAD PARA LA ATENCION DE LAS/LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016 35

GRAFITABLA Nº 5 36

EDAD, TIPO DISCAPACIDAD DE LOS/LAS BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016 36

TABLA Nº 6 37

TEST ZARIT SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016 37

GRAFICO Nº 6 38

TEST ZARIT SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016 38

GRAFITABLA Nº 7 39

INDICE DE FRECUENCIA TEST ZARIT (PREGUNTA 4 - 5) SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016 39

CONCLUSIONES 41

RECOMENDACIONES 43

CRONOGRAMA VALORADO 44

PRESUPUESTO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION 46

CAPITULO V 47

PROPUESTA 47

TÍTULO 47

JUSTIFICACIÓN 47

FUNDAMENTACIÓN 48

OBJETIVO GENERAL 51
OBJETIVOS ESPECÍFICOS 51
RESPONSABLES 51
UBICACIÓN SECTORIAL Y FÍSICA 51
FACTIBILIDAD 52
ACTIVIDADES 52
TALENTO HUMANO. 52
RECURSOS INSTITUCIONALES. 53
RECURSOS MATERIALES. 53
CRONOGRAMA DE LA PROPUESTA 54
CRONOGRAMA DE CHARLAS EDUCATIVAS 55
PRESUPUESTO DE LA PROPUESTA 55
ANALISIS FODA. 56
ARBOL DEL PROBLEMA 57
ARBOL DE OBJETIVOS 58
MATRIZ DE INVOLUCRADOS 59
MATRIZ DEL MARCO LÓGICO 61
BIBLIOGRAFÍA 64
ANEXOS 66

TEMA

SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 A FEBRERO 2016

RESUMEN

En America Latina ha marcado un hito histórico desde el punto de vista sociopolítico y científico, principalmente en el Ecuador, donde se ha elevado la expectativa de vida, principalmente en habitantes con enfermedades crónicas degenerativas, personas con discapacidad, factores que conllevan un incremento imparable en el número de personas dependientes que requieren cuidados de larga duración y de las necesidades de asistencia desde los sistemas formal e informal. En el Ecuador el cuidador de un discapacitado es un familiar que asume este rol siendo las mujeres en un 87,3% independientemente del lazo o la edad, dejando su vida personal en segundo plano, asumiendo un rol para el cual está poco o nada preparada, observándose fatiga, e insatisfacción con la relación afectiva tanto del cuidador como de quien es cuidado. La investigación Síndrome de Sobrecarga del Cuidador en Cuidadores Familiares de pacientes con Discapacidades Beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana Distrito 13D04 tiene como objetivo Determinar el Síndrome de Sobrecarga en los familiares cuidadores de pacientes con Discapacidades Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana utilizando como método de investigación el análisis y la síntesis de los variables establecidas para el estudio. La edad media de las mujeres cuidadoras es de 29-59 años, las mismas que son esposa/o, hija/o los cuidadores son personas del área rural casados o en unión libre, sin trabajo fuera del hogar, mismos que no han recibido capacitación formal para el cuidado de sus familiares, su habilidad y destreza para el cuidado de su familiar se ha hecho a través de la experiencia y/o el autoaprendizaje, con insuficientes ayudas del sistema formal (MIES-MSP). El 6.5% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 93.75% si la percibe (sobrecarga leve y sobrecarga intensa), lo que es necesario, priorizar las intervenciones, y medidas de alivio a los cuidadores con mayor sobrecarga.

SUMARY

In Latin America marked a milestone in terms of socio-political and scientific, mainly in Ecuador, which has raised life expectancy, especially in people with chronic degenerative diseases, disability, factors that lead an unstoppable increase in the number of dependent people requiring long-term care and assistance needs from the formal and informal systems. In Ecuador the caretaker of a disabled person is a relative who assumes this role with women in 87.3% of the bond regardless or age, leaving his personal life in the background, assuming a role for which little or nothing is prepared observed fatigue, and dissatisfaction with the emotional relationship as both caregiver who is caring. Overload Syndrome Caregiver Research in Family Caregivers of patients with Disability Beneficiaries of the bonus Joaquin Gallegos Lara Canton District Santana 13D10 aims to determine the overload syndrome in family caregivers of patients with Disability Beneficiaries Bono Joaquin Gallegos Lara Canton Santana. Using research as a method of analysis and synthesis of the variables set for the study. The average age of female caregivers is 29-59 years, they are wife / husband, child / or caregivers are people from rural areas married or cohabiting, without working outside the home, they have not received training Formal care of his family, his skill and ability to care for his family has been through the experience and / or self-learning, with insufficient support from the formal system (MIES-MSP). 6.5% of caregivers did not perceive overload, 93.75% if the perceived (mild and severe overload overloading), what is needed, prioritize interventions and relief to caregivers more overload.

CAPITULO I

INTRODUCCION

Para los organismos encargados de proteger el bienestar de salud del ser humano a nivel mundial, ha sido objeto de estudio el entorno que envuelve algún miembro de la familia con algún problema de salud que descompense su estado, el gobierno garantiza la salud, pero no cubre a sectores como son los cuidadores tanto familiares como formales. La población tiene factores que influyen en descompensar la calidad de vida de estas familias, el nivel económico, el modelo de salud, el retraso de la ejecución de los programas sociales entre otros aspectos hacen que los estados no puedan responder ante esta necesidad.

La discapacidad es abordada continuamente para buscar estrategias de adaptación social, para que las familias posean una mejor calidad de vida, este procesos de implementación de programas para los países es un desafío, por el costo económico y social que representa, algunos se direccionan a encubrir las necesidades de estas personas, los programas de estados priorizan las ayudas sociales o programas de atención de salud de estas personas.

El estado reconoce que la discapacidad genera problemas que se visualizan en el paciente, la familia, comunidad, y por ende en el país; estas familias no cuentan con atención profesional, carencias de insumos médicos, retroalimentación no ejecutada. Estas situaciones, hacen que este problema se agudice, por esta razón en la actualidad los estados analizan y ejecutan programas de ayuda para afrontar esta situación.

En el Ecuador se ha protegido a las personas con discapacidad enfocándose en una atención personalizada; la coordinación con los demás organismos de ayuda, fortalece este proceso que ejecuta el gobierno actualmente convirtiéndose en uno de los programas de mayor aceptación e inclusión siendo ejemplo para otros países.

La responsabilidad de la familia de proteger a una persona con discapacidad, se basa en la esencia cultural de virtudes de la población, sin escatimar esfuerzos que vayan en beneficio de sus familiares; por lo general en las familias manabitas el hombre es la persona que provee los recursos económicos para la sustentación, la mujer es la encargada del cuidado del hogar, por ende son las más propensas de asumir la responsabilidad del familiar con discapacidad.

El trabajo de ama de casa es multifuncional, este proceso requiere de mucha habilidad y destreza para ejecutarlo con eficiencia, por esta razón la responsabilidad del manejo primario de atender a su familiar recae en ellas, la tarea es ardua y compleja sin medir las consecuencias adversas que repercutirán en su salud.

En algunas ocasiones la labor de cuidar a una persona con discapacidad, es desgastadora y no es reconocida por la sociedad, sin recibir ninguna remuneración. La satisfacción del trabajo cumplido se cristaliza en resultados emocionales sin descuidar su entorno, la auto valoración, meditación, salud y bienestar.

DELIMITACION DEL TEMA

Campo: Estilos de Vida

Área del conocimiento: Ciencias de la Salud.

Aspecto: Cuidadores familiares de personas con discapacidad.

Delimitar el sujeto de estudio: Cuidadores con Síndrome de Sobrecarga.

El área geográfica: Cantón Santa Ana

El tiempo estimado: Septiembre 2015 Febrero 2016

Línea investigación: Salud Pública según Facultad Ciencias de la Salud

JUSTIFICACION

El ser humano en el poder de fomentar sus propias capacidades y habilidades que fortalecen su vida se desarrollan siendo personas productivas para la sociedad, sin embargo por varias circunstancias en algunas personas existe carencia de movilidad que requieren ayuda específica y necesaria para su vida.

Las familias se adaptan al cambio de vida de acuerdo a las circustancias que se les presenten, el visualizar el problema y buscar una solucion del mismo es centrarse en la realidad, las familias en la actualidad que tienen que cuidar a una persona con discapacidad se enfrentan a lidiar con factores determinantes tales como descriminacion, pobreza, entre otros. Por estas razones los estados se han enfocado en programas de ayuda social que vayan en beneficio del entorno familiar.

En el país actualmente se esta ejecutando un programa social que trata de cumplirse a cabalidad, este proceso tuvo algunas fases para recalificacion que es ejecutada por el Ministerio de Salud Pública, que mediante la planificación y dirección complementa el trabajo sectorizado para actualizar la base de datos de los usuarios, de acuerdo a los establecido por la constituciôn, los profesionales de la salud de acuerdo a los protocolos establecen cuantificar la discapacidad, datos que se necesitan para aplicar al bono e integraciones sociales.

La familia y por ende el cuidador informal tiene un trabajo complejo que abarca varias situaciones como alimentación, aseo, adminitración de medicamentos, movilización a esto se suma que generalmente son familias que viven en la zona rural, las mismas que no poseen capacitación profesional para manejo de su familiar con discapacidad.

En la costa ecuatoriana existe un porcentaje considerado de usuarios con discapacidad que reciben la ayuda social, siendo el nivel de pobreza lo que en marca en esta zona ya que la mayoría de personas se dedican a las labores del campo y las mujeres a la responsabilidad del hogar, no cuentan con un salario mínimo vital, más la recarga

familiar, la emigración y otros factores que influyen en los habitantes. En la zona de Santa Ana se establece que existen de 80 personas reciban esta ayuda social.

El presente trabajo tiene importancia ya que su objeto es investigar la sobrecarga que presentan las personas que cuidan y tienen la responsabilidad de un miembro de la familia que posee una discapacidad. Así como el nivel de afectación que tienen, las causas que provocan estas situaciones, si reciben o no capacitaciones; este estudio nos conlleva a determinar la realidad de esta población en nuestra provincia.

Este trabajo de investigación fue factible; ya que se contó con la aprobación del estudio, el apoyo de instituciones públicas MIES y MSP, con los cuidadores de la zona definida, los mecanismos del proceso de recolección de datos, obteniendo información que determine los resultados de sobrecarga del cuidador, sus aspectos demográficos, lo cual influirá en la adaptación de soluciones que encaminen a tener una mejor calidad de vida.

El impacto de este trabajo de investigación, facilitara realizar un plan de mejoras para ejecutar, encaminada a fortalecer el entorno de la persona con discapacidad y principalmente del cuidador; enfocándose también en su salud, realizando estrategias de motivación, socialización e integración, lo que repercutirá positivamente en el cuidador familiar.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El programa que impulsa el gobierno va focalizado a las personas con discapacidad, tratando de colaborar económicamente, pero el programa también abarca a la familia se lleva a cabo talleres de sociabilización formando así una estructura de ayuda emocional. La capacitación formal también es importante, los ejes de organismos deben asociarse con esta labor impulsada por el estado.

Cabe recalcar que cada ser humano actúa de diferente manera; dada las circunstancias, el grado de complejidad de la situación de los cuidadores hace diferente a cada uno, lo cual se evidenciara en los resultados de su estado físico, psicológico y emocional.

Los autores Palacios & Salvadores (2013) manifiestan que la sobrecarga son situaciones que se generan por circunstancias de trabajo excesivo, preocupación, cansancio, que se derivan del cuidado de una persona inhabilitada, esto afectará su bienestar y su salud.

La importancia del cuidado de las personas con discapacidad es un proceso complejo, que necesita la atención de la sociedad, y de una asistencia sanitaria adecuada, donde la población de persona con discapacidad tiene muchos limitantes por su condición.

En el entorno familiar de la persona con discapacidad, se modifican las condiciones socioeconómicas por ende un familiar sin formación especializada asume la responsabilidad de cuidado del familiar, y a esto se suma la carencia de los suministros de medicina, infraestructura no adecuada, actividades del hogar, tiempo de cuidado, entre otros, que son aspectos determinantes en la salud del cuidador familiar.

Según Moreno (2005) refiere que cuando existen estos factores que se generan después del cuidado de una persona con discapacidad, el cuidador sufre alteraciones en su organismo que afectaría su estado de salud

La situación del familiar cuidador se ha ido agudizando con los años, la complejidad de la discapacidad o enfermedad, la situación económica, carencia de ayuda, la ausencia de comunicación, poca sociabilización son factores que se desconocen su grado de afectación en cada persona, éstos se demuestran con varios síntomas patológicos, psicológicos y emocionales.

En ciertos estudios indican que los procesos de generar problemas a nivel social que agudizan el papel del cuidador no solo del cuidado, también abarca lo económico, los caros tratamientos, sistema de salud obsoleto, el cumplimiento de otras actividades provocan desatención en el cuidador. El mismo que se refleja por una sobrecarga de trabajo (Moreno, 2005).

En el Ecuador la persona que cuida a un discapacitado en la mayoría de los casos es un familiar el que asume esta responsabilidad siendo las damas en un 87,3% (MSP 2015), quienes asumen este rol independientemente del lazo o la edad, dejando su vida personal en segundo plano, asumiendo un cargo para el cual está poco o nada preparada, observándose fatiga, e insatisfacción con la relación afectiva tanto del cuidador como de quien es cuidado.

Por lo antes expuesto se ha planteado lo siguiente:

¿Cómo influye en la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidades el síndrome de sobrecarga del cuidador?

SUBPROBLEMAS

¿Cuáles son los determinantes sociales de los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara?

¿Cuáles son las afectaciones físicas, emocionales, sociales de los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades?

¿Cuáles son los conocimientos y habilidades de los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades?

¿Qué acciones de sensibilización se pueden realizar destinadas al mejoramiento de la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar el síndrome de sobrecarga en los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana Distrito 13D04 septiembre 2015 febrero 2016

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar los determinantes sociales de los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara.

Establecer afectaciones físicas, emocionales, sociales de los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara.

Identificar conocimientos y habilidades de los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara.

Plantear acciones de sensibilización destinadas al mejoramiento de la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara.

CAPITULO II

MARCO TEORICO

Actualmente la situación de los mecanismos tecnológicos e investigativos han marcado la diferencia en los grandes avances médicos, procurando impartir soluciones a los conflictos de salud mundial, y contribuir hábilmente la tarea de proporcionar mecanismos de prevención y tratamientos, que lleven a controlar la salud en todos los parámetros. El costo de mantención de los programas de salud son costosos, por lo que la tarea de los gobiernos es enfocarse en dar un buen servicio de salud, pero también en base a la prevención.

Adicional, la ayuda que han de suministrar los cuidadores por las propias características de la dependencia es constante e intensa, y asumida por el cuidador principal. En ocasiones, la atención sobrepasa las posibilidades físicas y mentales del cuidador, condicionando un evento estresante crónico, generador de la sobrecarga del cuidador (Zarit, 1989)

La ocupación familiar es establecer una sociedad que se encamine en equivalencia de oportunidades, sin preferencias; es imposible dejar de pensar que los roles se han invertido, ese cambio es cultural. (Garces 2003)

El deterioro del bienestar de una persona fomenta desconsuelo, el mismo proceso de cuidado, atención ejerce presión, carga de trabajo. Existen manejos de pacientes inmóviles, que requieren de ayuda, de fuerza para movilizarlos, pacientes se desgastan físicamente, el bienestar va disminuyendo, sin ver mejoría, esto descontrola a la familia (Zarit, 1989)

La familia cumple un papel importante en la sociedad, es el principal eje de la sociedad, por ende este núcleo, afronta los diversos problemas de salud , económicos

sociales, dependiendo de su estado socioeconómico, son diferentes escenarios que con llevan a solucionar. La mujer cumple un papel importante desde los tiempos remotos de jefe de familia y principal cuidadora de la familia, asumiendo el rol principal de cuidadora de un familiar en casa; frente a esta situación, adicional se suma las diferentes actividades que tiene en su hogar, y responsabilidades económicas. (Esping, 2010)

Este proceso de cuidado, hace que la cuidadora familiar entre en una descompesación de sus estados físico, emocional y psicológico, esto es consecuencia de la sobrecarga sobre los cuidadores familiares que va ocasionando depresión, ansiedad, afecciones psicosomáticas, así como efectos económicos, laborales, familiares, sobre sus vinculaciones sociales y su tiempo de ocio.

Sumando a esto, las diferentes actividades de cuidado y la responsabilidad que esta función demanda las afectaciones a la salud del individuo se van a ver reflejada en una descompensación física, emocional y psicológica, lo que afectara brindar un servicio con calidad y calidez.

El cuidador afronta varias situaciones emocionales y patológicas que no son atendidas a tiempo ya que no hay un programa que se focalice directamente con ellos y lleven un control, esperando que esto agudicen los gobiernos y organismos de salud no enfatizan la realidad del problema. En la actualidad el porcentaje del adulto mayor que necesita el cuidado va en aumento, las personas que tienen una enfermedad catastrófica también requieren de cuidados, y niños que nacen con problemas de discapacidad, por lo tanto el grupo de prioritario de discapacidad es importante. (Caserez, & et.al. 2007)

Además, los inherentes problemas físicos e intelectuales del cuidador informal provocados por la sobrecarga podrían convertirlos a ellos mismos en usuarios que reclamarán atención a las entidades del estado para encontrar soluciones a sus requerimientos. (Havens, 1999; Flórez, 2004)

Los esfuerzos para centrar los programas de ayuda social se suman, la carga de un cuidador se basa en varias sintomatologías acordes con la necesidad. El cuidado informal descompensa la capacidad de respuesta de servicio, el manejo impropio de los insumos farmacológicos, genera descontento en la persona que cuida, por lo que es difícil encontrar las soluciones inmediatas a estos problemas pero se trata de enfatizar y discutirlos.

Los diferentes autores que estudian el comportamiento del cuidador durante el proceso de atención familiar con discapacidad, se centran en la calidad de vida (Merino, et al 2004); otros investigadores han direccionado sus estudios a conocer la edad, sexo, procedencia, estado civil entre otros aspectos socio demográficos, en cambio otros autores se basan en la información de cuáles son los grupos de edades con mayor incidencia con discapacidad (Montalvo & Flores , 2009)

El estudio del cuidador se enfoca en diversos aspectos que fortalecen el conocimiento para tomar estrategias que se enfoquen a dar soluciones preventivas de salud para el entorno familiar, las fases de adaptación a este proceso requiere ayuda psicología y profesional que se enfoca en las soluciones.

Los gobiernos están conscientes de esta problemática, es por eso que adoptan políticas de salud, económicas, sociales y políticas que generen soluciones a largo plazo, como la inserción a las personas con discapacidad a la sociedad, ayudas económicas y sociales, las mismas que sirven para apalear la situación de la familia que cuida a una persona con discapacidad.

Según análisis realizados en Cartagena, las personas que necesitan un cuidador en su mayor porcentaje con el 87% son de sexo femenino, y el 13% masculino. La comparación refleja la preferencia de la mujer en este proceso de cuidado, lo que no es referente en el cuidado de los niños (15% frente a 8%, respectivamente).

La edad promedio del cuidador con un, 44% tienen entre 19 y 35 años, y el 43%, entre 36 y 59 años. Las menores representaciones de cuidadores son los adolescentes y adultos mayores de 18 años y mayores de 60. Existe una diferencia entre estos grupos, mientras un 10% de cuidadores de pacientes mayores tienen 60 años, en niños es del 1%.

Según los autores Palacios & Salvadores, 2013 se denomina carga a la tensión que tiene una persona que cuida a un anciano, enfermo crónico o discapacitado. Esto ocasiona estrés físicos, psicológicos, emocionales, sociales, económicos que supone de la actividad del cuidar, el resultado que la sobrecarga tiene en la vida del cuidador viene determinado por la propia percepción y no por la percepción de otros familiares. Si esta sobrecarga sigue progresando, estaríamos en el cuadro del síndrome quemado o burnout.

En algunos momentos el cuidado o atención a personas dependientes, no produce sobrecarga física ni psicología debido a las características tanto del enfermo o cuidador principal la situación social y económica de la familia, pero a menudo el tener una persona con discapacidad crónica altera la rutina y la estabilidad familiar. (Alvarez Velez, 2010)

La mayoría de los cuidadores sufren una significativa carga física, psicológica y emocional, especialmente cuando no existe el apoyo familiar, económico e institucional que permita desarrollarse en un ambiente favorable. Esta situación de sobrecarga se produce en mayor medida en familias de personas de extractos socioeconómicos no favorables.

En el parlamento anual de la asociación americana de psicólogos APA este efecto explicaba el proceso de deterioro en los cuidados a los usuarios porque se acaban consumiendo meses años de actividad laboral. (Alvarez Velez, 2010,)

El síndrome de cuidador quemado aparece cuando el cuidador llega al agotamiento y surge el desgaste físico emocional antes las exigencias demasiadas intensas de la persona necesitada de cuidados.

Los procesos de la sobrecarga van aumentando dependiendo de la vida que se mantiene, el inicio se puede presentar como una responsabilidad que tiene que cumplir recordando que existe un lazo afectivo, a continuación se convierte en una obligación que se basa en deberes que cumplir, la siguiente fase de resignación que tiene que asumir un papel de cuidar, sin obtener retribución por su trabajo.

Cada individuo experimenta de diferente manera su situación, los problemas económicos, las ocupaciones, multifunciones que realizan las personas hacen que se vuela extremadamente difícil entregar el tiempo en su totalidad a una persona para cuidar de ella, por lo mismo es que los gobiernos se han preocupado por esas familias.

Las problemáticas de la situación que afronta el cuidador de una persona con discapacidad son diversas, sean estas de salud, socioeconómicas, las mismas que dejan secuelas en la salud de la persona cuidadora. En el aspecto físico, psíquico y social, dependiendo de la carga de cuidado.

Los factores que generalmente influyen son falta de dinero, el área de cuidado, no suministros de medicina, desconocimiento del manejo de la persona con discapacidad, el cuidado básico, duración de cuidado, las actividades del hogar, entre otras situaciones que el familiar de la persona con discapacidad enfrenta

Los cuidadores familiares presenta ciertas actitudes como cansancio, fatiga, sueño, pierde el apetito, se desconecta del mundo exterior tratando de evadir a su entorno social, es indispensable que reciban atención paralela con los discapacitados, la atención oportuna se enmarcara en soluciones a largo plazo, esto se fomenta con ayuda de la instituciones que velan por la calidad de servicio de salud.

Según el estudio realizado por Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (IMSERSO) en el año 1995, llamada Cuidados en la vejez. La ayuda social de colaboradores informales no podía concentrarse al trabajar 26%; tuvieron que dejar su trabajo el 11,5%, mientras que otros se vieron forzado/as a reducir su jornada laboral 12,4%.

Las cuidadoras se encontraban fatigadas en un 51,2% de los casos; el 32,1% se sentía tristes y el 28,7% sentían que estaban deteriorando su salud, de acuerdo a estos datos existe un significativo porcentaje elevado que presentan síntomas que interfieren en su salud.

Se afectó su vida afectiva y relacional: el 64,1% manifestó que se habían visto forzadas/os a disminuir su tiempo de recreación y dijeron no poder ir de vacaciones el 48,4% de la muestra, no tenían definidos sus criterios a un espacio de recreación y compartir con la familia o los amigos.

Ser cuidador es una ardua labor: las actividades cotidianas, laborales o sociales del cuidador soportan limitaciones y cambios importantes. El cuidado de una persona implica muchos aspectos la familia ejerce la función de responsabilidad dependiendo de la condición económica por lo general en nuestro medio los lazos afectivos enmarcan, desde la comunidad se relaciona con la familia, para brindar apoyo. (de Caserez, Ruiz, German, & Buques , 2007)

La tarea del cuidador es compleja y extremadamente cansada, su desgaste físico psicológico y emocional, influye en el diario vivir de esta persona, la causa depende de los elementos determinantes que rodeen a la familia. (Mora ; et al ; 2006)

El papel de cuidador tiene distintas funciones a nivel general debe colaborar con la restructuración de la personalidad del paciente que de alguna ludoterapia, a nivel crítico debe cuidar la autonomía del paciente, a través de toda las actividades del paciente. (Mora; et al ;2006)

La función principal del cuidador es participar en el trabajo diario, con los demás del equipo, para conseguir la mayor funcionalidad del paciente desarrollando sus mayores habilidades para de esta forma obtener u mayor grado de autonomismo. (Mora; et al; 2006)

Los cuidados complejos que necesita una persona cuando requiere de otro nivel de atención, cómo aplicar el medicamento por vía intramuscular, cambio de bolsa de ostomía, entre otros procedimientos que se agudizan para los familiares al no poseer conocimientos básicos para la atención.

Los cuidadores familiares son individuos que se ocupan de desarrollar las labores de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica incapacitante, y participan con él en la toma de decisiones; realizándolo con amor, paciencia y respeto (Lucimi, Guitierrez, Moreno, & al., 2008)

La experiencia de cuidar a personas en situación de enfermedad crónica incapacitante es particular; aun cuando se compartan semejanzas en la solicitud de cuidado, lo que determina situaciones específicas como el sujeto que se tiene a cargo, la seriedad de la dolencia, modificaciones del estilo de vida y en el rol familiar, entre otras.

Se conoce como cuidador familiar a la persona que se encuentra a cargo, el mismo que por su parentesco familiar sirve de apoyo, y que al interrelacionarse diariamente forma un lazo de dependencia; por lo general las madres, esposas e hijas son las principales cuidadores, que enfrentan los problemas familiares, económicos, sociales, lo cual no les impide que aporten con el cuidado a su familiar, estas personas están sometidas a trabajar sin un sueldo, sin ayuda de familiares, y sin amparo social, sin embargo siguen apoyando con la salud de sus familiares.

Existen personas voluntarias que se encargan del cuidado de un persona con discapacidad, también hay organizaciones sin fines de lucro, la instituciones de salud

pública y la familia es pilar fundamental en la sociedad son los ejes que comparten la responsabilidad de afrontar y ayudar a la sociedad.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (2014) (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y obstáculos a la participación.

La discapacidad en las Américas es un tema de inmensa trascendencia social y económica, desconociendo datos fehacientes, los estudios estadísticos son escasos y están desactualizados y son pocos precisos por ello los programas realizados en política o programas afines con la discapacidad se basan en datos estimados y en ocasiones bastantes alejados de la realidad de los países (Amante & Vazquez, 2006)

Según el VII Censo de Población y VI de Vivienda (2010), el 5,6% de la población ecuatoriana señala tener algún tipo de discapacidad (815.900 individuos), siendo mayor el número de mujeres (51,6%) que hombres (48,4%), mientras que el VI CENSO de Población (2001) determinó el 4.7%.

Es importante determinar las consecuencias universales que la población con discapacidad genera, más aun si no existe programas de apoyo y educativos esto repercutirá en la economía de un país, convirtiéndose en un problema social y político. Por ende esta demanda buscar atención pública o privada, es complicado mantener un programa que requiere inversión, los países tratan de cubrir estas necesidades que en algunos casos son insostenibles. (Garces, Rodenas, & San Jose, 2003)

La discapacidad física se puede definir como la reducción o ausencia de las funciones motoras o físicas (falta de una mano, pierna, pie), disminuyendo su desarrollo usual diario.

La Discapacidad psicológica radica en la falta de control de sus actos, que luego existe un descontrol emocional, estas situaciones necesitan ayuda profesional y terapéutica.

De manera que el concepto de discapacidad se fomenta de acuerdo a los autores, las organizaciones de salud se enfatizan en el siguiente concepto más empleado es el que sugiere la AAMR (American Association on Mental Retardation) en 1992:existe diversos autores que definen la capacidad de acuerdo a sus criterios, podemos argumentar que la discapacidad intelectual es la carencia de ejercer por sus propios medios la capacidad de realizarse como persona, gozar del control de sus propios actos, sin depender de otras personas.

El test de Zarit es un instrumento de recopilación de datos donde se enfoca la realidad de sobrecarga es el más utilizado y reconocido en varios países por la exactitud de valorar por medios de un listado las circunstancias que pasan los cuidadores, y de acuerdo a la magnitud de cada caso los encuestados contestan. Por su complejidad del proceso de realizar este test, es necesario realizar una breve introducción, porque hay cuidadores que pertenecen a la zona rural, en la cual hay un porcentaje considerado usuarios sin escolaridad o escolaridad básica, es necesario una explicación clara y entendible.

El proceso de tabulación de este cuestionario es complejo ya que son 22 preguntas que se le realizan, al encuestado se lo instruye para la contestación de las preguntas, valor de la pregunta, las opciones y una explicación del enunciado de la pregunta para que la información sea coherente con la realidad humana que pasan estas familias

El cuestionario de Zarit se realizará al cuidador familiar habitual, esta recopilación será la base para el estudio de este grupo que interpreten de acuerdo a sus estados, este test determina el síndrome de sobrecarga, para lo cual se interpreta de acuerdo al puntaje obtenido son cinco escalas que son: Nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre.

Las personas cuidadoras tiene derecho a su propia vida y entender que no es la única persona que puede y sabe cuidar bien a una persona con discapacidad, a sentir enojo, ira frustración al ver que da y hace todo lo que está en sus manos para mejorar la condición de la persona con discapacidad y esta no mejora, a mantener su individualidad y no ser juzgado por las decisiones que toma.

Deben tener presentes que pueden tener situaciones adversas como oportunidades y retos, a pedir, aceptar y aprovechar la ayuda que le proporcionen otros miembros de la familia, amigos, voluntarios y las redes de apoyo comunitario e institucional, a ser tratado/a con respeto y dignidad por las personas a las que brinda ayuda y cuidado, así como por aquellas personas que se encuentran en su entorno, a equivocarse como parte del proceso de aprendizaje, adaptación y organización en las actividades del cuidado, adquiriendo constantemente el conocimiento y la experiencia que le permitan ser un mejor cuidador para sí mismo y para la persona a su cargo.

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE INDEPENDIENTE: DETERMINANTES SOCIALES

CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Los determinantes sociales de la salud son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas.	Características generales cuidador	Edad	< 15 años 15 – 16 años 17 – 18 años > 19 años
		Género	Masculino Femenino Alternativo
		Procedencia	Distrito urbano Distrito rural
		Estado Civil	Soltera/o Casada/o Unión libre
		Parentesco	Madre Tía Abuela Otros
		Tiempo	2 años 6-10 años > 10 años
	Características generales de la persona con discapacidad	Edad	> 15 años 15-45 años 45 y mas

VARIABLE INDEPENDIENTE: PERSONAS CON DISCAPACIDAD BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA			
CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
La discapacidad es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial que a largo plazo afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad. Bono Joaquín Gallegos Lara está enfocado a las personas que superen el 65% de discapacidad mental, psicológica e intelectual y el 75% de personas que tengan problemas de discapacidad física, pero este bono no califica para las personas con discapacidad visual y auditiva.	TIPO	FISICA	75%-80% 81%-90%
		INTELECTUAL	65%-75% 76%-85%
		PSICOLOGICA	65%-75% 76%-85%

VARIABLE DEPENDIENTE: SINDROME SOBRECARGA			
CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Según los autores Palacios & Salvadores (2013) se denomina carga o síndrome de carga del cuidador a la tensión que soporta a una persona que cuida a un familiar anciano, enfermo crónico o discapacitado. Son los problemas físicos, psicológicos, y socioeconómicos que padecen los cuidadores de una persona con discapacidad influyendo en sus actividades de ocio, relaciones sociales, intimidación y equilibrio emocional	FACTORES	TEST ZARIT	< 47: NO SOBRECARGA 47 - 55: SOBRECARGA LEVE >55: SOBRECARGA INTENSA

CAPITULO III

DISEÑO METODOLOGICO

MODALIDAD DE LA INVESTIGACION

La presente investigación será de tipo cualitativa ya que se basa en características y conductas que tienen los cuidadores familiares de personas con discapacidad.

TIPO DE ESTUDIO

Es un estudio de tipo prospectivo, descriptivo y observacional.

Prospectivo, porque los hechos ocurrieron en el período del septiembre 2015 a febrero 2016

Descriptivo, se analizó los datos recolectados; fundamentados científicamente en base al marco teórico, los mismos que sirvieron para asociarlos con las variables en estudio.

Observacional, debido a que se observara las actividades y/o interrelación de los familiares cuidadores con las personas con discapacidad

PERIODO Y LUGAR DE LA INVESTIGACION.

El estudio se ejecutara en la Provincia de Manabí en el Cantón Santa Ana con los familiares cuidadores beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara, desde el mes de septiembre 2015 a febrero 2016.

POBLACION Y MUESTRA DE LA INVESTIGACION

POBLACION

Los usuarios a ser intervenidos son los familiares cuidadores de los beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara del Cantón Santa Ana.

MUESTRA

La muestra de la población de familiares cuidadores a ser intervenida en la investigación es de 80.

CRITERIOS DE INCLUSION:

Ser mayor de edad

Ser cuidador familiar

Tener a cargo una persona con discapacidad

Ser un cuidador informal, es decir ser el cuidador principal

Constar en la base de datos del MIES del Cantón Santa Ana

Estar en el listado de cuidadores del Distrito de salud de Santa Ana

Este estudio se realizará en las localidades del Cantón Santa Ana

CRITERIOS DE EXCLUSION:

Ser menor de edad

Ser cuidador formal (enfermero/a)

FUENTE DE INFORMACION

Serán las siguientes:

PRIMARIAS: familiares cuidadores

SECUNDARIAS: bibliográficas, observaciones

METODOS

El método a ser utilizado es el análisis y la síntesis ya que toda la información que se obtendrá será analizada y sintetizada para llegar a conclusiones que ayuden a mejorar la calidad de vida de la/los usuarios cuidadores familiares de personas con discapacidades.

TÉCNICAS

Con el propósito de desarrollar la metodología investigativa se realizó la recolección de la información básica para el estudio; basándose en los datos que se archivan en la secretaría de la institución que servirán de referencia para el análisis del rendimiento académico.

Además se elaboró una ficha de recolección de datos elaborada por los investigadores, donde los usuarios registraran los diferentes aspectos que hacen referencia a las variables del estudio.

También se realizó en el estudio un consentimiento informado donde los usuarios autorizan formar parte de la investigación y hacer uso de la información proporcionada por los mismos; sin revelar nombres.

Se utilizará grafitablas para la interpretación y análisis de los resultados que se obtendrán en el estudio.

INSTRUMENTOS

Se utilizará una entrevista para las/los cuidadores familiares de personas con discapacidad. (ANEXO 1)

PROCESAMIENTO Y ANALISIS E INTERPRETACION DE LA INFORMACION

PROCESAMIENTO DE DATOS

Los datos fueron procesados mediante la creación de un formulario en base a características generales del síndrome de sobrecarga de los familiares cuidadores y determinantes sociales.

ANÁLISIS DE DATOS

Para el análisis de los datos obtenidos se realizó una estadística descriptiva en base a porcentajes y frecuencia de cada una de las variables evaluadas y de sus posibles combinaciones de mayor importancia.

TABULACIÓN

Se lo realizó en primer lugar en forma manual y posteriormente se analizó empleando las fórmulas del programa Excel 2010.

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Para la presentación de los resultados de esta investigación se utilizó grafitablas en barras como resultado de los datos de las variables recogidas.

ASPECTOS ETICOS

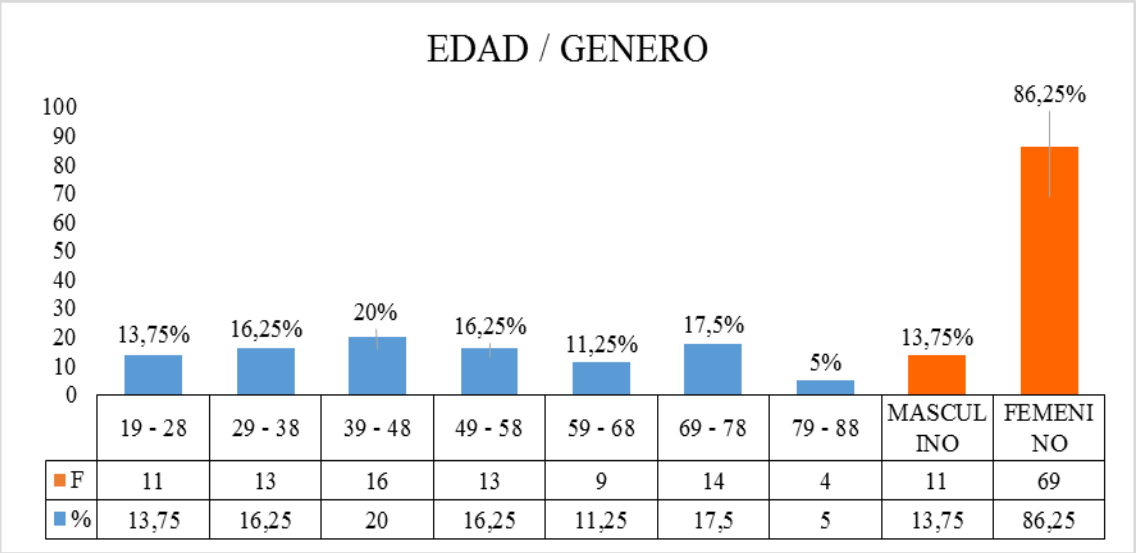
Para la realización de la investigación se contó con el consentimiento de los cuidadores, MSP – Distrito de Salud de Santa Ana. (ANEXO 2)

CAPITULO IV

PRESENTACION Y DISCUSION DE RESULTADOS

GRAFITABLA Nº 1

DETERMINANTES SOCIALES (EDAD Y SEXO) DE LAS/LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016



	19 - 28	29 - 38	39 - 48	49 - 58	59 - 68	69 - 78	79 - 88	MASCULINO	FEMENINO
F	11	13	16	13	9	14	4	11	69
%	13,75	16,25	20	16,25	11,25	17,5	5	13,75	86,25

FUENTE: Formulario de recolección de datos.

ELABORADO POR: Ramírez Medranda Karla y Suarez Orellana Cinthya

ANALISIS E INTERPRETACIÓN: En la grafitabla # 1 se observa que las/los Cuidadores Familiares de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana Distrito 13D04 son 80 todos al cuidado de familiares que se encuentran dentro de las siguiente edades 18-28 (13.75%), 29-38(16.25%), 39-

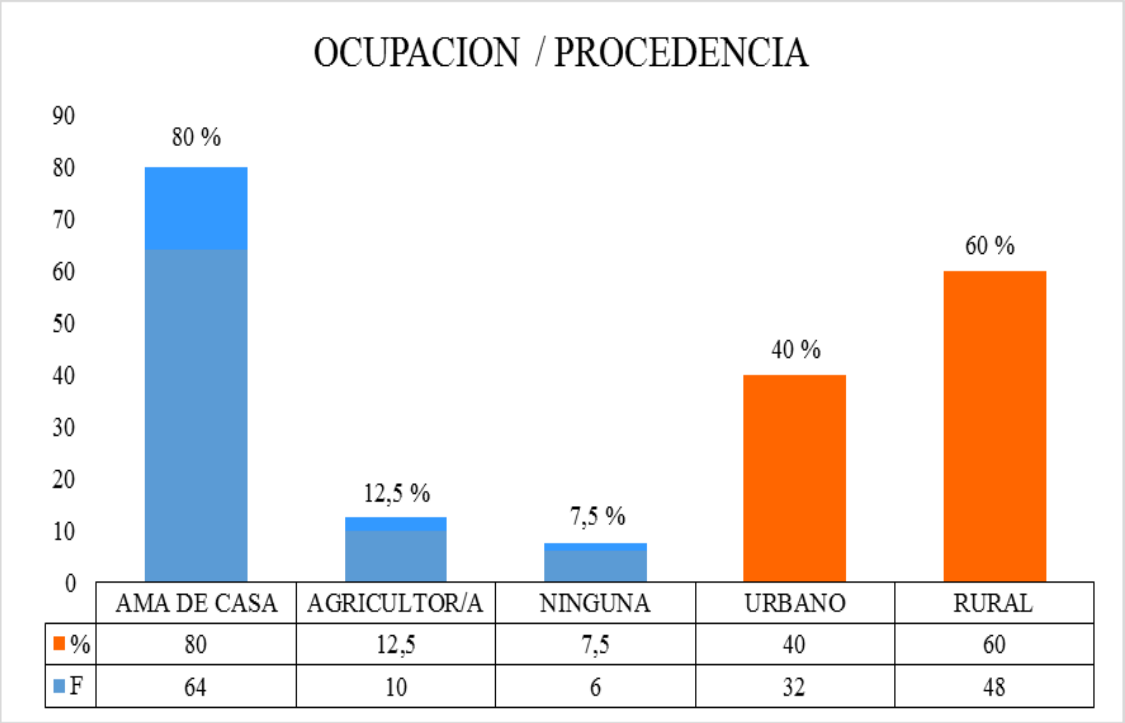
48(20%), 49-58(16.5%), 59-68(11.25%), 69-78 (17.25), 79-88(5%) donde las mujeres representan el 86.25% y los hombres el 13,75%.

Lo que coincide con los estudios en Chile donde los cuidadores informales muestran que en su mayoría corresponde a mujeres con un 79%, un 56% tenía entre 20 y 50 años. (Toro; Y & Rivas; E; 2010)

Según estudios realizados en Cartagena-Colombia, las características sociodemográficas de los dos grupos de cuidadores, con relación al total de los cuidadores participantes, el 87 % son de sexo femenino, y el 13% masculino. (Patermina, A & Villanueva C; 2012)

GRAFITABLA Nº 2

DETERMINANTES SOCIALES (AREA Y TIPO DE OCUPACION) DE LAS/LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016



FUENTE: Formulario de recolección de datos.

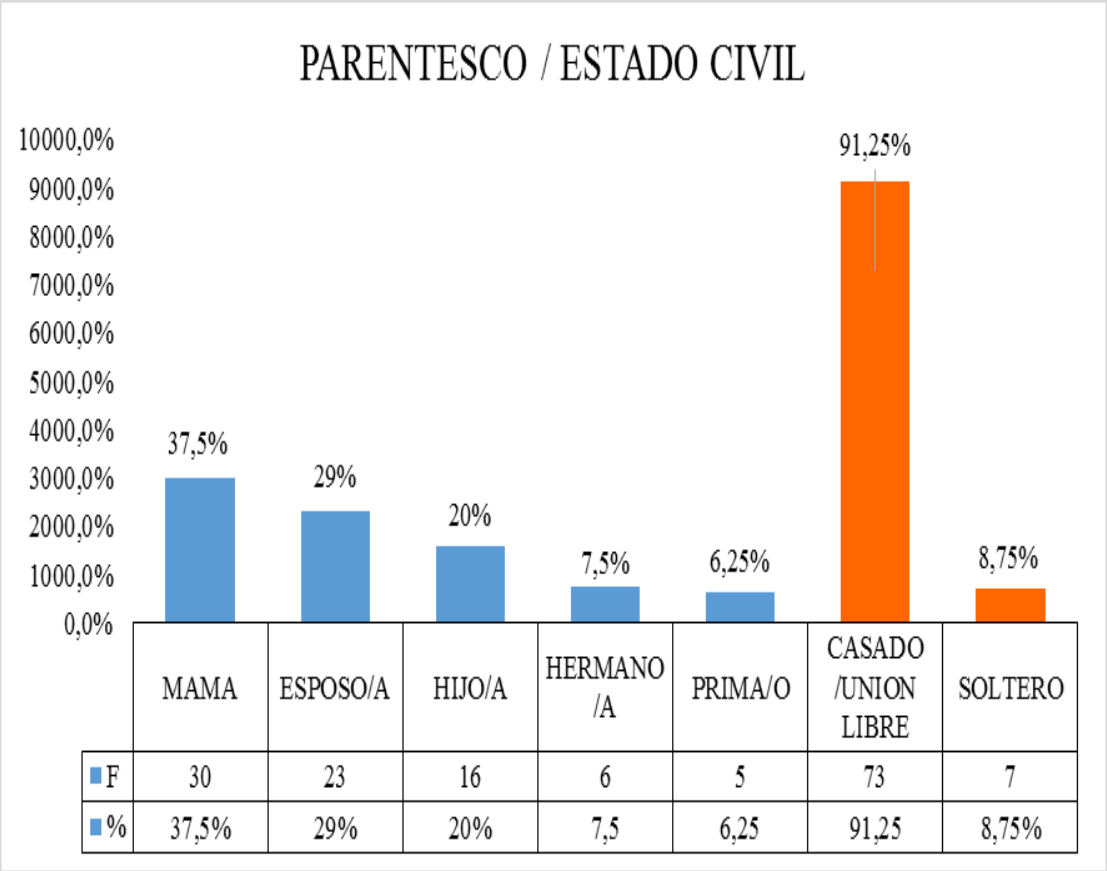
ELABORADO POR: Ramírez Medranda Karla y Suarez Orellana Cinthya

ANALISIS E INTERPRETACIÓN: En la grafitabla # 2 se observa que las/los Cuidadores Familiares de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana Distrito 13D04 en un 40% son del área urbana y el 60% del área rural, mismos que en un 80% son amas de casa, 12.50% son agricultores, 7.50% no ejecutan ninguna actividad solo se dedican al cuidado de la persona con discapacidad, lo que nos indica que el 87.50% de los cuidadores no tiene un ingreso propio, por dedicarse al cuidado de su familiar de forma exclusiva, que solo cuentan con el ingreso del bono que es exclusivamente para el cuidado de la persona con discapacidad.

Lo que coinciden con estudio realizado en Temuco – Chile nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa indica los cuidadores no realizaban trabajo remunerado fuera del hogar en el 85% los casos, siendo personas de bajos ingresos económicos, indicando que son mayoritariamente carentes de recursos o con ingreso imponible mensual. (Toro; Y & Rivas; E; 2010)

GRAFITABLA Nº 3

DETERMINANTES SOCIALES (PARENTESCO Y ESTADO CIVIL) DE LAS/LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016



	MAMA	ESPOSO/A	HIJO/A	HERMANO /A	PRIMA/O	CASADO /UNION LIBRE	SOLTERO
F	30	23	16	6	5	73	7
%	37,5%	29%	20%	7,5	6,25	91,25	8,75%

FUENTE: Formulario de recolección de datos.

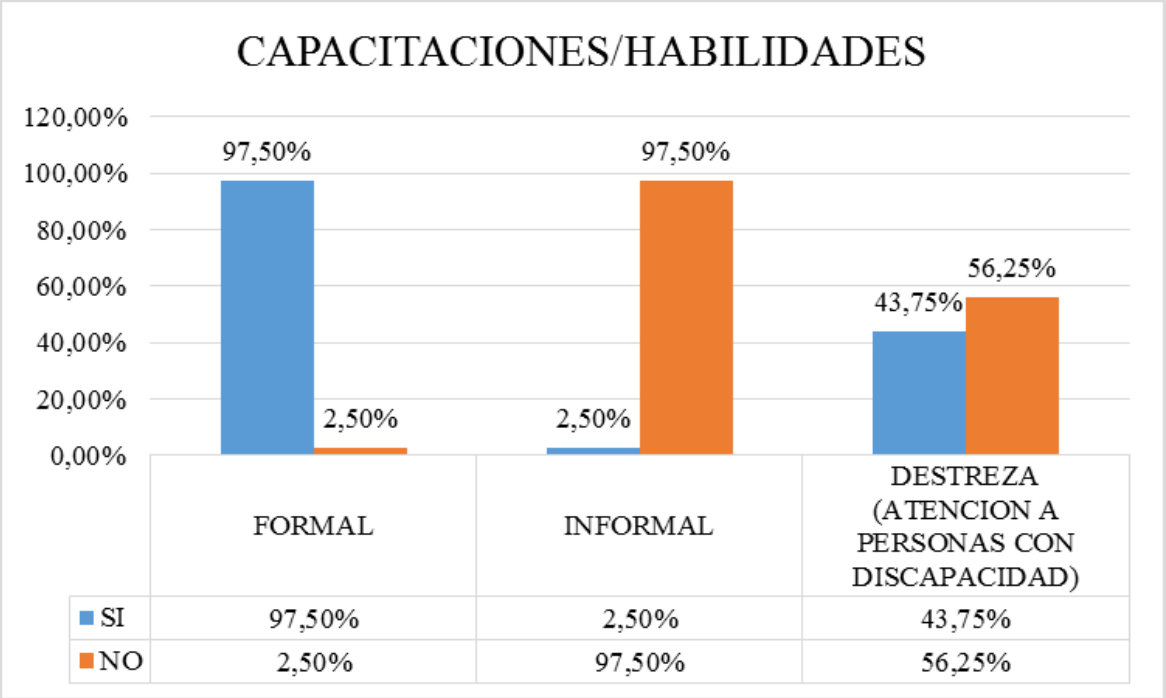
ELABORADO POR: Ramírez Medranda Karla y Suarez Orellana Cinthya

ANALISIS E INTERPRETACIÓN: En la grafitabla # 3 se observa que las/los Cuidadores Familiares de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana Distrito 13D04 el parentesco de los cuidadores en un 37.5% es la mamá, 29 % esposo/a, 20% es un hijo/hija, 7.50% son hermano/a, 6.25% es primo/a, lo que indica que los familiares muy cercanos son responsables del cuidado de una persona con discapacidad, de los cuales el 91.25% tienen pareja (casados o unión libre) y el 8.75% es soltero.

Lo que concuerda con los estudios realizados por Lucimi, Guitierrez, Moreno. et al., 2008; en que la totalidad de los cuidadores tienen un parentesco de madre-padre que simbolizan un 83%, En este grupo el 36% de los cuidadores cuidan a alguno de sus padres. El 34% de los cuidadores son cónyuges, el 28 % soltero, y un 25 % se encuentra en unión libre.

GRAFITABLA Nº 4

CAPACITACION Y HABILIDAD DE LOS/LAS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016



FUENTE: Formulario de recolección de datos.

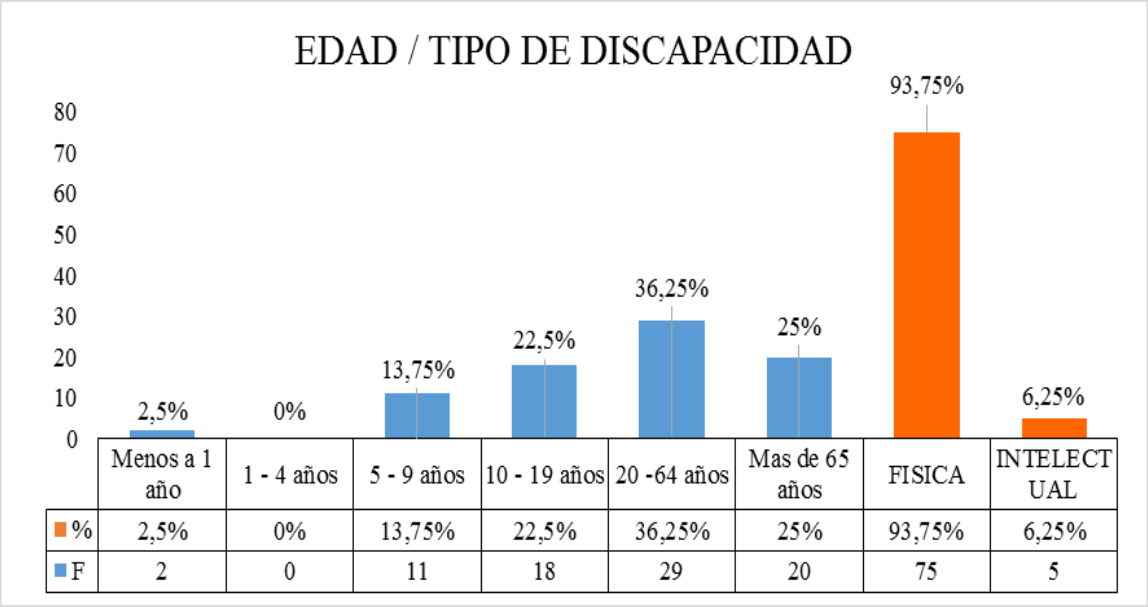
ELABORADO POR: Ramírez Medranda Karla y Suarez Orellana Cinthya

ANALISIS E INTERPRETACIÓN: En la grafitabla # 4 se observa que las/los Cuidadores Familiares de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana Distrito 13D04 en un 97.5% no ha recibido capacitación formal para el cuidado de su familiar, solo 2.5% ha recibido capacitación formal, el 97.5% se ha adiestrado a través del cuidado diario, por lo que el 56.25% considera tiene la destreza necesaria para la atención, y el 43.75% considera que no posee una destreza adecuada para enfrentar el cuidado de su familiar.

Lo que coinciden con el estudio realizado en Cuba, 2015 donde se establece que 7.8% recibe charlas educativas y capacitación de la enfermedad del cuidador y cómo afrontarla. (Castro M. et.al; 2015)

GRAFITABLA Nº 5

EDAD, TIPO DISCAPACIDAD DE LOS/LAS BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016



	Menos a 1 año	1 - 4 años	5 - 9 años	10 - 19 años	20 -64 años	Mas de 65 años	FISICA	INTELECTUAL
%	2,5%	0%	13,75%	22,5%	36,25%	25%	93,75%	6,25%
F	2	0	11	18	29	20	75	5

FUENTE: Formulario de recolección de datos.

ELABORADO POR: Ramírez Medranda Karla y Suarez Orellana Cinthya

ANALISIS: En la grafitabla # 5 se observa que las/los personas con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana Distrito 13D04 que 93,75% presentan discapacidad física, y el 6.25% posee discapacidades intelectuales, encontrando que el grupo de edad más afectado es el de 20-64 años 36.25%,25% de +65 años, 22.5% de 10-29 años, 13.75% 5.9 años, menores de un año con 2.5 %.

Lo que coindice con los datos proporcionados por CONADIS (datos demográficos) donde se establece que en el Ecuador el 2% es de 0-3 años, 7% de 4-6 años, 18% 7-12 años, 16% 13-18 años, 21% 19-29 años, 29% 30-65 años, 7% de más de 65 años.

Y el número de discapacidades físicas es del 50% con un 46% de discapacitados intelectual, 4% por psicológicas y social.

TABLA Nº 6

TEST ZARIT SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016

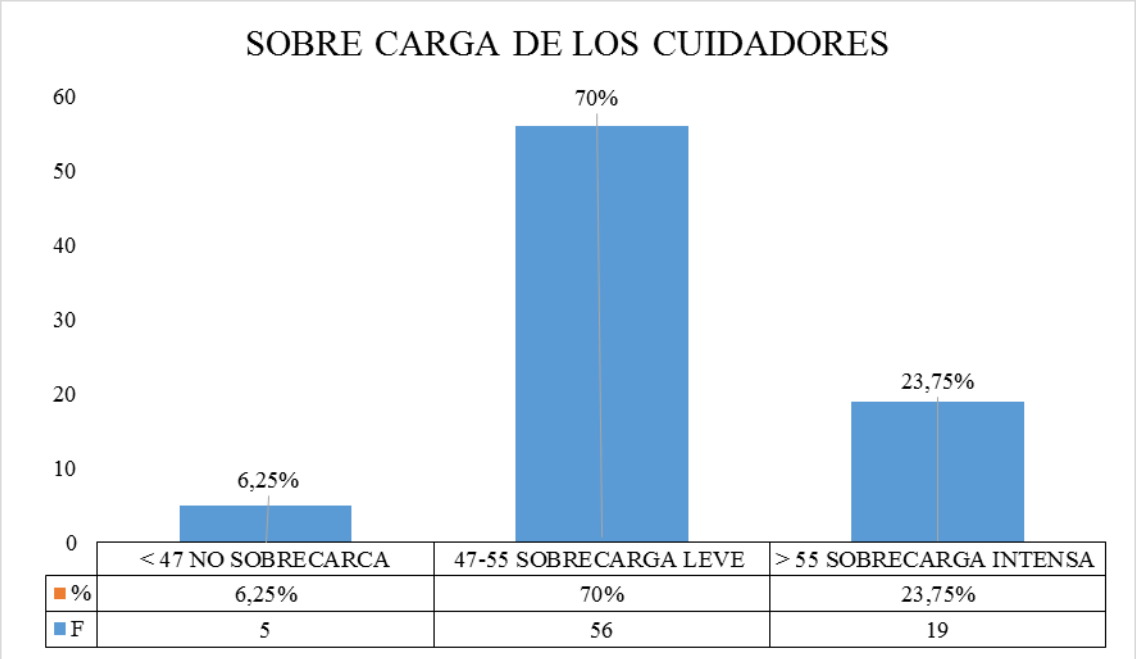
Nº	PREGUNTA	1	NUNCA %	2	RARA VEZ%	3	ALGUNANEZ %	4	BASTANTE VECES%	5	CASI SIEMPRE%
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	15	18,75%	3	3,75%	40	50%	12	15%	10	12,5%
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	0%	5	6,25%	45	56,25%	20	25%	10	12,5%
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades	2	2,5%	15	18,75%	43	53,75%	10	12,5%	10	12,5%
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	0%	20	25%	50	62,5%	5	6,25%	5	6,25%
5	¿Se siente enfadado, cuando está cerca de su familiar?	15	18,75%	10	12,50%	45	56,25%	5	6,25%	5	6,25%
6	¿Piensa que el cuidador de su familia afecta negativamente la relación que usted tiene con otros familiares de su familia?	5	6,25%	40	50%	15	18,75%	10	12,5%	10	12,5%
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	10	12,5%	50	62,5%	10	12,5%	5	6,25%	5	6,25%
8	¿Piensa que su familia depende de usted?	2	2,5%	3	3,75%	4	5%	70	87,5%	1	1,25%
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	3	3,75%	2	2,5%	50	62,5%	10	12,5%	15	18,75%
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	15	18,75%	10	12,5%	45	56,25%	5	6,25%	5	6,25%
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar así familia?	15	18,75%	3	3,75%	40	50%	12	15%	10	12,5%
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0	0%	10	12,5%	20	25%	45	56,25%	5	6,25%
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	5	6,25%	15	18,75%	40	50%	10	12,5%	10	12,5%
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	20	25%	10	12,5%	20	25%	15	18,75%	15	18,75%
15	¿Piensa que no tiene suficiente ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar,	5	6,25%	5	6,25%	10	12,50%	50	62,5%	10	12,5%
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo?	5	6,25%	40	50%	5	6,25%	15	18,75%	15	18,75%
17	¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	5	6,25%	40	50%	5	6,25%	15	18,75%	15	18,75%
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	5	6,25%	40	50%	5	6,25%	15	18,75%	15	18,75%
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	10	12,50%	5	6,25%	5	6,25%	50	62,5%	10	6,25%
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	15	18,75%	10	12,5%	45	56,25%	5	6,25%	5	6,25%
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	5	6,25%	12	15%	43	53,75%	10	12,5%	10	12,5%
22	¿Globalmente que grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familia?	10	12,5%	5	6,25%	5	6,25%	45	56,25%	15	18,75%

FUENTE: Formulario de recolección de datos.

ELABORADO POR: Ramírez Medranda Karla y Suarez Orellana Cinthya

GRAFICO Nº 6

TEST ZARIT SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016



FUENTE: Formulario de recolección de datos.

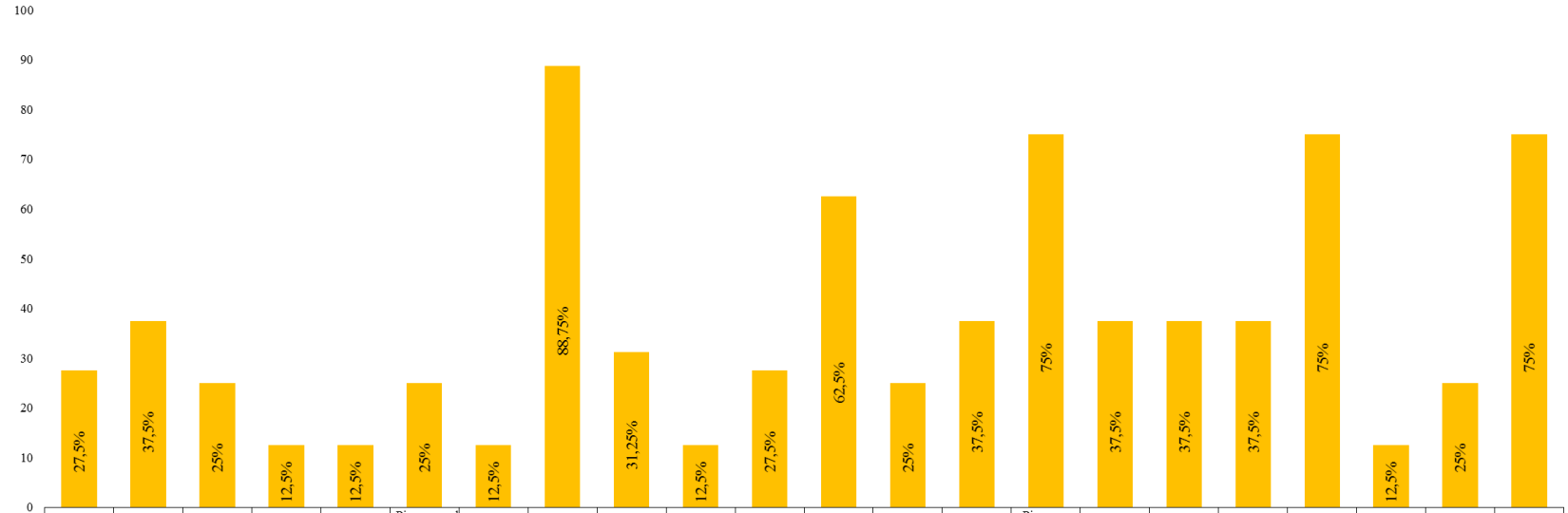
ELABORADO POR: Ramírez Medranda Karla y Suarez Orellana Cinthya

ANALISIS: En el gráfico # 6 se observa que las/los Cuidadores Familiares de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana Distrito 13D04 en un 6.25% no muestra sobrecarga, y el 70% presentan sobrecarga leves, y el 23.75% con sobrecarga intensa.

Lo que coincide con el estudio realizado en México en que el 16% no presenta sobrecarga, 48% presenta una sobrecarga leve, 36% sobrecarga intensa. Con el producto de la comparación anterior determinamos una prevalencia de sobrecarga en más de la mitad de la población de cuidadores de pacientes crónico degenerativos, la cual está fuertemente relacionada con el lapso de desempeñar esta función, las patologías con las que cuenta el cuidador y con el grado de necesidad de los pacientes custodiados. (Oca; V; 2014)

GRAFITABLA Nº 7

INDICE DE FRECUENCIA TEST ZARIT (OPCIONES 4 - 5) SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016



	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	¿Se siente enfadado, cuando está cerca de su familiar?	¿Piensa que el cuidador de su familia afecta negativamente la relación que usted tiene con otros familiares de su familia?	¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	¿Piensa que su familia 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 así familia?	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	¿Piensa que no tiene suficiente ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo?	¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su 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 más por su familiar?	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	¿Globalmente que grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familia?
OPCIONES 4 ó 5 (F)	22	30	20	10	10	20	10	71	25	10	22	50	20	30	60	30	30	30	60	10	20	60
OPCIONES 4 ó 5 (%)	27,5	37,5	25	12,5	12,5	25	12,5	88,75	31,25	12,5	27,5	62,5	25	37,5	75	37,5	37,5	37,5	75	12,5	25	75

FUENTE: Formulario de recolección de datos.

ELABORADO POR: Ramírez Medranda Karla y Suarez Orellana Cinthya

ANALISIS E INTERPRETACIÓN: En el gráfico # 7 se recoge las respuestas obtenidas en las categorías del test de Zarit y ejecutamos una evaluación de los indicadores que representan la sobrecarga como el porcentaje acumulado de las dos categorías (bastante veces y siempre) las/los Cuidadores Familiares de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara Cantón Santa Ana Distrito 13D04 observándose la elevada frecuencia de situaciones tales dependencia familiar (88.75%), falta de dinero (75%), no sabe cómo ayudar a su familiar con discapacidad (75%), siente mucha responsabilidad sobre ellos (75%), afectación a la vida social (62.5%), insuficiente tiempo propio (37.5%), pensar que el familiar depende de él o ella(37.5%), pensar que le considera la única persona que le puede cuidar (37.5%), piensa que no podrá seguir cuidándolo (37.5%), desear dejar a otra persona el cuidado (37.5%), agobio por intentar compatibilizar responsabilidades (25%), falta de intimidad (27.5%), mientras que, por el contrario, situaciones tales como sentirse avergonzado por su familiar (12.5%), sentirse enfadado cerca de él o ella (12.5%), sentir afectada la vida familiar (25%), sentirse indeciso sobre lo que hacer con el familiar o pensar en que debería hacer más (12.5%), miedo por el futuro de su familiar (12.5%), son de baja frecuencia.

Lo que coincide con el estudio realizados en Madrid donde el dependencia familiar (80%), falta de dinero (26%), no sabe cómo ayudar a su familiar con discapacidad (19%), siente mucha responsabilidad sobre ellos (20%), afectación a la vida social (63.5%), insuficiente tiempo propio (63%), pensar que el familiar depende de él o ella (37.5%), pensar que le considera la única persona que le puede cuidar (40.5%), piensa que no podrá seguir cuidándolo (47.5%), desear dejar a otra persona el cuidado (37.5%), agobio por intentar compatibilizar responsabilidades (25%), falta de intimidad (27.5%), mientras que, por el contrario, situaciones tales como sentirse avergonzado por su familiar (12.5%), sentirse enfadado cerca de él o ella (12.5%), sentir afectada la vida familiar (25%), sentirse indeciso sobre lo que hacer con el familiar o pensar en que debería hacer más (12.5%) miedo por el futuro de su familiar (12.5%), son de baja frecuencia. (Urién; Z & et.al; 2010)

CONCLUSIONES

La edad media de las mujeres cuidadoras es de 29-59 años, las mismas que son esposa/o, hija/o del dependiente.

El perfil del cuidador son personas del área rural y en relación al estado civil es casados/unión libre, sin trabajo fuera del hogar, con dedicación exclusiva al cuidado de la persona con discapacidad, no cuenta con ingresos propios ya que dependen de la ayuda estatal y desearían poder recibir apoyo de sus familiares.

Los cuidadores en su mayoría no han recibido capacitación formal para el cuidado de sus familiares o del suyo, su habilidad y destreza para el cuidado de su familiar se ha hecho a través de la experiencia y/o el autoaprendizaje, con insuficientes ayudas del sistema formal (MIES-MSP).

Los discapacitados en su mayoría son personas adultas con más del 75% (condición para recibir bono Joaquín Gallegos Lara) de discapacidad física lo que implica que están en total dependencia de su cuidador, por lo que la calidad de vida de estos depende de la capacidad que posea su cuidador.

El 6.5% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 93.75% si la percibe (sobrecarga leve y sobrecarga intensa), por lo que es necesario, priorizar las intervenciones y su destinatarios, proporcionar respuestas efectivas, medidas de alivio a los cuidadores con mayor sobrecarga sentida, evitando en lo posible, el “síndrome del cuidador” y realizar investigaciones futuras.

En nuestro medio existen cuidadores con sobrecarga intensa y moderada; una parte de los cuidadores, asume su papel de cuidador sin percibir sobrecarga, ya que el rol que se le impone a la mujer es de cuidadora y responsable de esta actividad de forma exclusiva.

Dentro de los factores que sobresalen para la sobrecarga del cuidador está dependencia familiar, falta de dinero, no sabe cómo ayudar a su familiar con discapacidad, siente mucha responsabilidad sobre ellos, afectación a la vida social, insuficiente tiempo propio, pensar que el familiar depende de él o ella, pensar que le considera la única persona que le puede cuidar, piensa que no podrá seguir cuidándolo y dárselo a otra.

RECOMENDACIONES

Es prioridad que en nuestro sistema de salud el cuidador/a informal sea tomada en cuenta como un usuario que también requiere de atención y no sólo ser visto/a como un agente colaborador para el sistema formal de salud.

Se hace necesario que el Sistema de Salud proponga la creación de instancias que permitan a estas personas, que contribuyen silenciosamente con la salud de la comunidad, el desahogo de sus actividades, con la instauración de redes de apoyo que serán cada vez más necesarias dada la mayor esperanza de vida, con el consiguiente aumento de personas que no sólo padecen enfermedades crónicas sino que también personas más dependientes debido a la pérdida de habilidades no sólo motoras, sino que también intelectuales y que requerirán mayor cuidado y supervisión.

Se deben implementar programas de intervención para aliviar la carga del cuidador diseñando desde una perspectiva integral (incluyan principalmente los siguientes elementos: apoyo psicológico, actividades de formación/educación – ambos se incluirían bajo la denominación de programas psicosociales o psicoeducativos).

CRONOGRAMA VALORADO

Año	**2015 – 2016**																										
Meses	Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				**Recursos**		
Actividades semanales	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	**Humanos**	**Materiales**	**Costos**
Aprobación del Proyecto.																									Autores del trabajo de investigación	Material bibliográfico	$100
Primera Reunión Socialización del tema del proyecto y revisión de la justificación.																									Autores y tribunal del trabajo	Material bibliográfico e impresiones	$90
Segunda Reunión: Revisión y corrección de los objetivos y revisión del planteamiento del problema																									Autores y tribunal del trabajo	Impresiones, Cyber, Gastos Varios	$100
Tercera Reunión: Revisión de Introducción, revisión de Justificación y revisión del Planteamiento del Problema																									Autores y tribunal del trabajo	Impresiones, Cyber, Gastos Varios	$100
Cuarta Reunión: Revisión del diseño																									Autores y tribunal del trabajo	Impresiones, Cyber, Gastos Varios	$200

metodológico, observación de la modalidad de la investigación y revisión del marco teórico.																										
Quinta Reunión: Revisión de datos estadísticos obtenidos al momento, observación de los resultados y corrección de las conclusiones. Revisión de la propuesta.																								Autores y tribunal del trabajo	Impresiones, Cyber, Gastos Varios	$115
Sexta Reunión: Revisión y modificación del resumen /sumary, observación y modificación de análisis e interpretaciones de los resultados y revisión y corrección del informe final																								Autores y tribunal del trabajo	Impresiones, Cyber, Gastos Varios	$50
Presentación de correcciones																								Autores del trabajo de investigación	Impresiones, Cyber, Gastos Varios	$115
Entrega de Tesis																								Autores		$250
																								Total		$1120

PRESUPUESTO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION

La investigación tendrá un costo de aproximadamenete $1120.00 USD (mil ciento veinte dólares) que seran solventados por las egresadas, se detalla a continuación:

DESCRIPCIÓN	VALOR TOTAL
Horas de Internet	300.00
Movilización	170.00
Impresiones (Trabajo – Tesis)	300.00
Telefonía	30.00
Anillado y Empastado (Trabajo – Tesis)	30.00
Cartuchos de Tinta (B/N – Color)	75.00
CD (regrabables por unidad)	15.00
Copias	40.00
Elaboración y ejecución de la propuesta	50.00
Sustentación	50.00
Imprevistos	60.00
TOTAL	$ 1120.00

CAPITULO V

PROPUESTA

TÍTULO

GESTION DE UNA ESTRATEGIA EDUCATIVA PARA FAMILIARES CUIDADORES, DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA DEL CANTON SANTA ANA.

JUSTIFICACIÓN

La importancia del apoyo que reviven los cuidadores informales por las distintas redes de apoyo a las personas dependientes (MIES-MSP) repercute directamente en el bienestar y en las expectativas de vida satisfactoria de aquel a quien se cuida, incidiendo directamente en la vida del cuidador/a principal.

Casi la totalidad de los programas de soporte a los cuidadores informales proponen la realización de intervenciones psicoeducativas grupales.

Los programas psicoeducativos en grupo son utilizados prácticamente por la totalidad de los programas, siendo un número muy reducido los que aportan experiencias solamente educativas a los cuidadores, siendo las sesiones grupales dirigidas por un terapeuta utilizando métodos audiovisuales con micro espacios televisivos.

Con el fin de dar soporte a los cuidadores y de minimizar las repercusiones de los cuidados de larga duración, se llevan a cabo diferentes programas e intervenciones de apoyo desde los diversos niveles de atención social y socio sanitario para la persona con discapacidad más no para el cuidador. En ese sentido, se inicia esta propuesta múltiple que cuenta con apoyo logístico de MIES Y MSP (DISTRITOS).

Esta propuesta se justifica ya que se empleara una variada gama de procedimientos, estrategias y formatos de intervención como: conformación de grupos de apoyo, autoayuda y ayuda-mutua, entrenamientos en técnicas cognitivo-conductuales tales como solución de problemas, de manejo de estrés, etc., capacitación e información, aprendizaje de habilidades y apoyo emocional y aprendizaje de estrategias de afrontamiento para manejar la situación de cuidado así como el apoyo social en forma de ayuda de la red de apoyo informal (Zarit. et.al, 1989).

La presente propuesta tendrá como beneficiario principal a los cuidadores de las personas con discapacidad y beneficiarios secundarios serán las personas con discapacidad quienes tendrán una mejor calidad de vida, y los estudiantes de las carreras de salud ya que esta propuesta les servirá como fuente de información y herramienta para su formación profesional.

FUNDAMENTACIÓN

El Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005) atribuye el incremento de la demanda de cuidados a tres factores: el envejecimiento de la población, las mayores tasas de supervivencia de las personas que padecen enfermedades congénitas, accidentes graves o patologías crónicas y la crisis de los modelos tradicionales de apoyo informal.

En las últimas décadas, la población ecuatoriana ha registrado grandes cambios sociales, que comportan a su vez notables modificaciones en los sistemas de relaciones interpersonales. Con la incorporación de la mujer al mercado laboral, la generalización del control de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida, asistimos a un evidente envejecimiento de la población. Así como el aumento de sobrevida de las personas con discapacidad y surgen nuevas enfermedades que se agravan y cronifican las ya existentes.

En otros casos, es la persona dependiente quien se marcha al domicilio del familiar para ser atendida con mayor comodidad. En cualquier caso, este entramado social ha de protegerse porque estamos hablando de una atención natural entre miembros de la familia que prestan sus cuidados y desean seguir haciéndolo, aún con todos los inconvenientes generados. Los procesos relacionados con la dependencia suelen ser largos, marcados por cuidados permanentes, e inciden negativamente en el estado de salud de la persona que cuida, porque sus atenciones requieren constantes esfuerzos físicos de movilización del enfermo y porque se enfrenta con frecuencia a enfermedades como la demencia senil, Alzheimer y los trastornos de personalidad, y/o discapacidades físicas que generan mayor estrés al cuidador. Las consiguientes limitaciones en la actividad laboral, social y familiar de estos cuidadores influyen en su proyecto vital y perjudican su estado de ánimo y de salud.

Fenómeno de la dependencia, para definir después el concepto de cuidado informal. A continuación señalamos los riesgos que afectan a los cuidadores y la evaluación que precisan como requisito previo a la intervención.

Finalizamos esta fundamentación presentando algunos de los recursos formales disponibles para las personas dependientes que revierten en la intervención con cuidadores

De la misma forma, algunos estudios que proponen programas de apoyo a cuidadores informales no definen claramente qué efecto o variable respuesta quieren conseguir en el cuidador. Entre las variables respuesta analizadas por el resto de los estudios, cabe destacar el nivel de conocimientos y habilidades de los cuidadores, así como los niveles de estrés, ansiedad y depresión.

La sobrecarga es otra de las repercusiones negativas del hecho de cuidar sobre el cuidador informal. Este concepto es una de las variables más frecuentemente analizadas en estudios de prevalencia de morbilidad en cuidadores y se presenta como la variable respuesta a mitigar en estudios de intervención realizados en otros países.

En los últimos años ha comenzado a hablarse de las cuidadoras, pero no desde la perspectiva de cómo cambiar una situación social y de salud claramente discriminatoria, sino como un problema para el propio sistema sanitario. Debido a la sobrecarga que implica el cuidado, ellas mismas, con una edad media de 53 años, se convierten en pacientes a las que a menudo se etiqueta como “hiperfrecuentadoras”.

La labor realizada por las mujeres como cuidadoras se considera un soporte fundamental y, ante la escasez de recursos sociales y sanitarios, se pretende que esta situación se mantenga. Por ello, se viene dando apoyo y formación a la cuidadora en aspectos sanitarios (cambios posturales, curas, alimentación, etc.), así como propiciando descansos (ingresos temporales en residencias), que si bien tienen efectos positivos, tanto sobre la persona cuidada como sobre la propia cuidadora, tienden a perpetuar la situación, beneficiando al sistema socio sanitario.

Ocho de cada diez personas que cuidan son mujeres, un 57.2% son hijas/os de la persona cuidada, un 16.8 % son esposas/os o compañeras/os y un 10% nueras o yernos, la edad media es 53 años, casi una de cada tres personas que cuida supera los 60 años, una parte muy importante comparte domicilio con la persona cuidada, dos de cada tres personas que cuidan no tienen una ocupación laboral remunerada, Ocho de cada diez personas que cuidan lo hacen todos los días, como media dedican casi 11 horas diarias al cuidado junto con las labores cotidianas de la casa, la mitad de las personas que cuidan lo hacen solas.

Casi una de cada tres personas que cuidan lleva 6 o más años cuidando, ocho de cada diez son la única o la principal ayuda para la persona cuidada, siete de cada diez personas que cuidan realizan actividades domésticas, cuidados personales (alimentación, aseo, etc.) y cuidados sanitarios (curas, cambios de posturas, medicación) y más de la mitad de las personas que cuidan tiene problemas de salud.

Es decir, el planteamiento es “cuidar a la cuidadora” sin plantearse que esto implica que la responsabilidad siga recayendo en las mujeres como proveedoras de cuidados.

Desde el sistema educativo no se ha abordado con seriedad la necesidad de cambios en los roles adjudicados a niñas y niños.

OBJETIVO GENERAL

Diseñar una gestión de una Estrategia Educativa para familiares Cuidadores, de Personas con Discapacidad del Bono Joaquín Gallegos Lara del Cantón Santa Ana.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Adiestrar al cuidador informal en todas las actividades a realizar en el domicilio a personas con discapacidad.

Facilitar los conocimientos para la promoción de autocuidados de los propios cuidadores informales.

Mejorar habilidades cognitivo-conductuales a través de charlas para solución de problemas, de manejo de estrés, etc.

RESPONSABLES

Los responsables de llevar a cabo la propuesta son las egresadas de la Universidad Técnica de Manabí, Facultad Ciencias de la Salud, Escuela de Medicina, Señoritas: Ramírez Medranda Karla Alejandra, Suarez Orellana Cinthya Melissa

UBICACIÓN SECTORIAL Y FÍSICA

El lugar donde se va a llevar a cabo la propuesta es en la provincia de Manabí, Cantón Santa Ana, Al norte con los cantones Cantón Portoviejo, Al sur con los cantones Olmedo y , Al este con el cantón Pichincha y la provincia de Guayas, Al oeste con los cantones Portoviejo, Veinticuatro de Mayo y Jipijapa (cantón). En donde se llevara a cabo una charla educativa sobre el autocuidado de las/los cuidadores de personas con discapacidad.

FACTIBILIDAD

La realización de esta propuesta es factible puesto que se orientara sobre hábitos conductuales de los cuidadores para promover el autocuidado destinados a mantener la calidad de vida, contándose con el apoyo de las redes de apoyo del estado como son MIES Y MSP (DISTRITO 13D04)

ACTIVIDADES

Elaboración del material didáctico: diapositivas y hojas volantes

Realización de la charla educativa

Entrega de hojas volantes

TALENTO HUMANO.

Tribunal de tesis.

Investigadores.

Cuidadores / familiares de personas con discapacidades

RECURSOS INSTITUCIONALES.

Distrito 13D04 –Salud – MIES

Universidad Técnica de Manabí.

RECURSOS MATERIALES.

Hoja de asistencia.

Cámara fotográfica.

Infocus.

Hojas volantes

Diapositivas

Computadora.

Auditorio del Distrito de salud

CRONOGRAMA DE LA PROPUESTA

ENERO 2016

Semanas/Días

	2da semana					3ra semana					4ta semana				
	1	2	3	1	2	3	4	5	4	5	1	2	3	4	5
Planteamiento de la propuesta.															
Reunión de Grupo															
Elaboración de pasos. Material – capacitación Material – difusión – volantes															
Aplicación y desarrollo de Propuesta															
1. Charlas de autocuidado y manejo del stress. 2. Charlas de atención a personas con discapacidad 3. Charlas conformación de redes de ayuda / apoyo															

CRONOGRAMA DE CHARLAS EDUCATIVAS

Actividades	Contenido	Lugar	Recursos	Responsables
Charla educativa y entrega de trípticos	Charlas de autocuidado y manejo del stress. Atención a personas con discapacidad Conformación de redes de ayuda / apoyo	Centro de Salud Santa Ana	Diapositivas Trípticos	Investigadores

PRESUPUESTO DE LA PROPUESTA

CONCEPTO	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
Movilización	$0.30	$10.00
Hojas de cuestionario, consentimiento y asistencia	$0.10	$25.00
Gastos de internet	$1.00	$8.00
Trípticos	$0.20	$7.00
Impresión	$0.15	$5.00
Alquiler de proyector	$5.00	$25.00
TOTAL	$6.75	$100.00

ANALISIS FODA.

CANTON SANTA ANA – DISCAPACIDADES

FODA

FORTALEZAS

1. TRABAJO INTERINSTITUCIONAL (MSP - MIES - CONSEJO CANTONAL DE PROTECCION DERECHO).
2. APOYO POLITICO
3. POLITICA PUBLICA
4. PERSONA DEDICADA AL CUIDADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

OPORTUNIDADES

1. INTEGRARLOS A GRUPOS COMUNITARIOS DE RECREACION.
2. INTEGRARLOS A MESAS DE TRABAJO PARA MEJORAR POLITICAS PUBLICAS.
3. ADIESTRAR Y MEJORAR CAPACIDADES PARA LA ATENCION A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

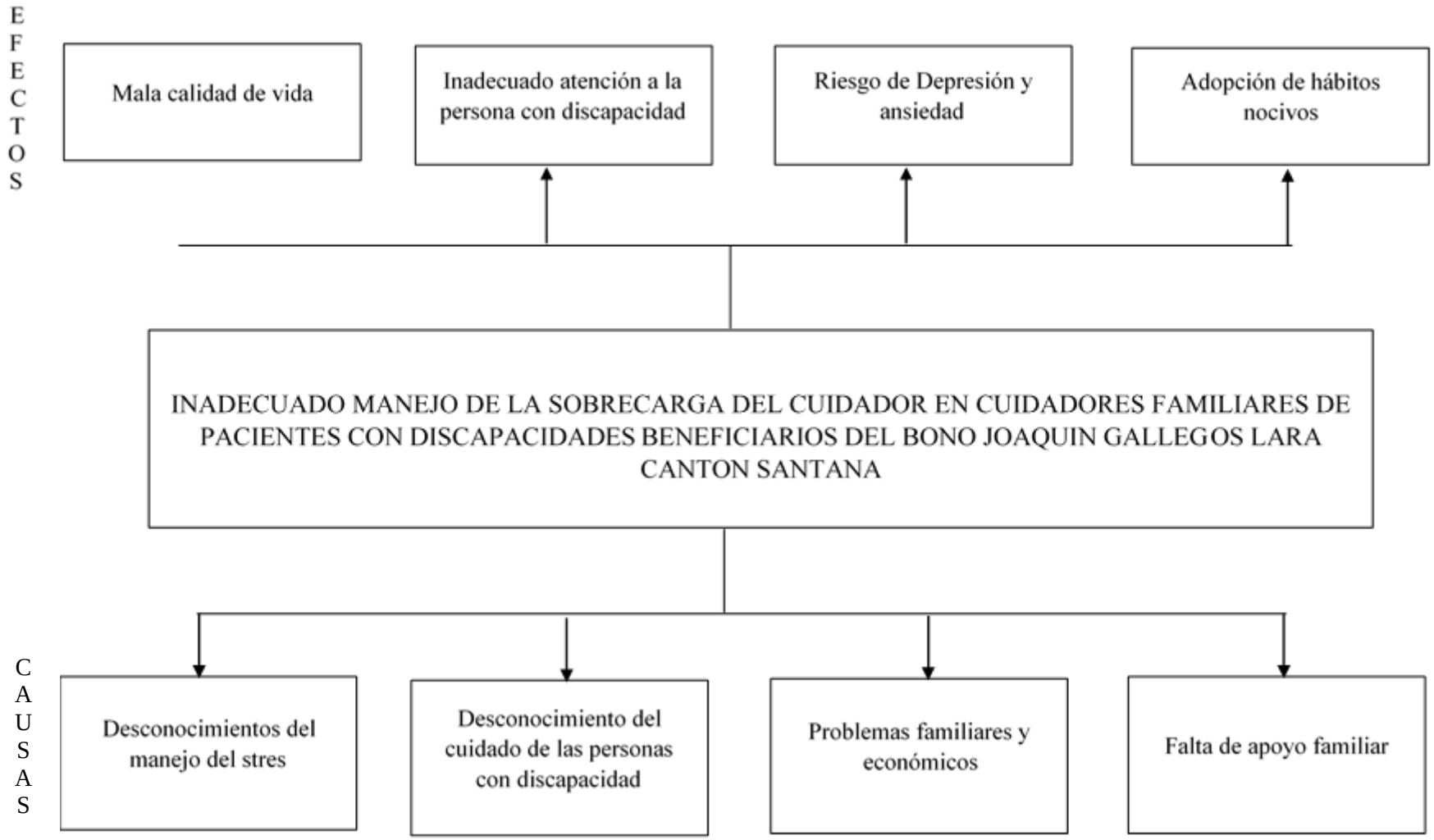
DEBILIDAD

1. NO EXISTE PROGRAMAS DE ATENCION ESPECIFICA DESTINADA A BRINDAR APOYO A LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
2. PERSONAL DE INSTITUCIONES ESTATALES CON MULTIPLES FUNCIONES
3. CUIDADOR NO CUENTA CON APOYO FAMILIAR

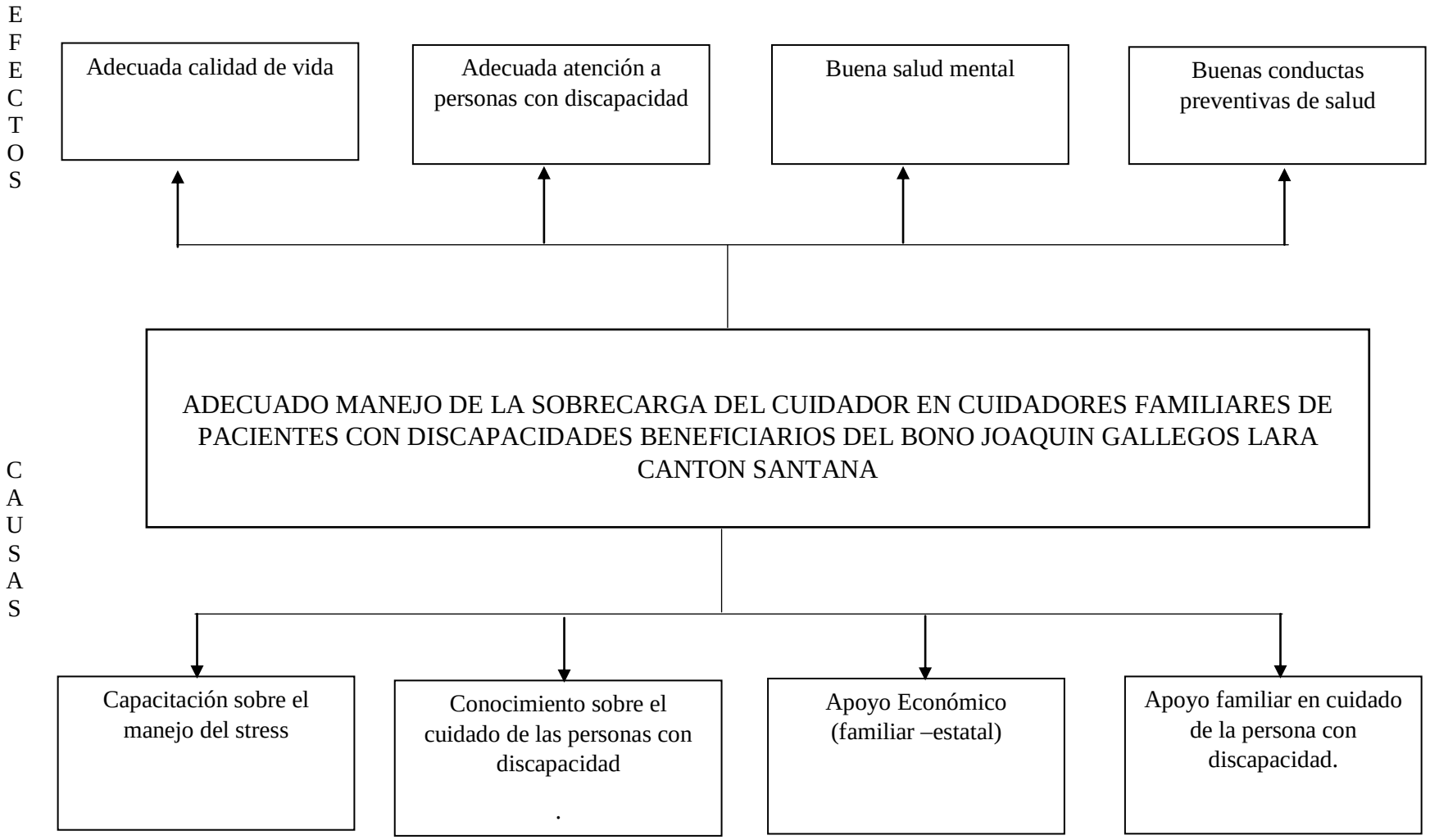
AMENAZAS

1. LUGAR DE RESIDENCIA DE DIFICIL ACCESO
2. NO PRESUPUESTO PARA IMPLEMENTACION DE ESPACIOS PARA ATENCION DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
3. EQUIPOS DE ATENCION EN SALUD NO PRIORIZAN ATENCION DE CUIDADORES.

ARBOL DEL PROBLEMA



ARBOL DE OBJETIVOS



MATRIZ DE INVOLUCRADOS

GRUPOS	INTERESES	PERCEPCIÓN	PROBLEMAS PERCIBIDOS
CUIDADORES	Mejora la calidad de vida y su participación activa dentro de la sociedad.	RECURSOS Humanos y materiales MANDATOS Dar Charlas académicas para fortalecer los conocimientos sobre los cuidados a personas con discapacidad	No cuenta con apoyo de la familia.
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	Mantener y/o mejora la calidad de atención que reciben de sus cuidadores.	RECURSOS Humanos y materiales MANDATOS Mejorar la calidad de vida a través de una atención integral e intersectorial	Discapacidades severas de más del 70%.
PERSONAL DE SALUD PROMOTORAS (MIES)	Apoyar de forma activa a los cuidadores en el cuidado de población vulnerable (personas con discapacidad)	RECURSOS Humanos y materiales MANDATOS Fomentar la salud mental y el bienestar de los cuidadores y personas con discapacidad	Multiplicidad de funciones y poco tiempo para apoyar a los cuidadores.
AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ	Profundizar la temática sobre atención del recién nacido.	RECURSOS Humanos y materiales MANDATOS Agregar en el Sylabos actualizaciones científicas sobre la importancia de la salud mental de los cuidadores.	Educación limitada

INVESTIGADORAS	Brindar charlas educativas que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadores	RECURSOS Humanos y materiales MANDATOS Proporcionar conocimientos científicos acerca del tema basado en información proporcionada por el Ministerio de Salud Pública.	Cuidadores viven en área rural muy dispersa de difícil acceso.

MATRIZ DEL MARCO LÓGICO

OBJETIVOS	INDICADORES	LÍNEAS DE BASES	METAS	FUENTES DE VERIFICACIÓN
OBJETIVO GENERAL Diseñar una gestión de una Estrategia Educativa para familiares Cuidadores, de Personas con Discapacidad del Bono Joaquín Gallegos Lara del Cantón Santa Ana.	Informar los parámetros que se deben fortalecer para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidades.	No se cuentan con estudios nacionales que nos indique cual es el porcentaje real de cuidadores con problemas físicos o mentales.	Informar al 100 % de los cuidadores opciones de autocuidado para el cuidador y así mejor la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona con discapacidad.	Lista de asistencia Atenciones médicas y psicológicas.
OBJETIVOS ESPECÍFICOS a) Adiestrar al cuidador informal en todas las actividades a realizar	Exponer los parámetros de atención para discapacitados y cuidadores	El estado ecuatoriano no cuenta con programas destinados a la protección de la salud de los cuidadores, centra su	Enseñar al 100% de los cuidadores mediante charlas educativas, trípticos y formularios elaborados por el	Lista de asistencia. Fotos.

en el domicilio a personas con discapacidad		atención solo al cuidado de la persona con discapacidad	investigador, como cuidar de su salud	
b) Facilitar los conocimientos para la promoción de autocuidados de los propios cuidadores informales.	Exponer parámetros que benefician a los cuidadores de personas con discapacidad	No hay estudios confiables ejecutados en el país sobre acciones de promoción a los cuidadores de personas con discapacidades	80% de los cuidadores ejecutando acciones de autocuidado en salud	Atenciones medicas Actividades recreativas
c) Mejorar habilidades cognitivo-conductuales a través de charlas para solución de problemas, de manejo de estrés, etc.	Brindar apoyo psicológico a cuidadores de personas con discapacidades	Se brindaría atención psicológica a 65 cuidadores para establecer posibles problemas físicos y mentales	100% de los cuidadores con atención y/o apoyo psicológico permanentemente	Atenciones psicológicas

PRESUPUESTOS

MATERIAL	CANTIDAD	TOTAL
Capacitadores	3	50.00
Movilización	20	150.00
Insumos de oficina		
Hojas boon	500	5.00
Marcadores	4	2.00
Cinta maskin	2	1.00
Lapiceros	100	12.00
Tinta de impresora	2	50.00
Cartulina	10	1.00
Carpetas	100	5.00
Copias	150	5.00
Hojas volantes	150	5.00
Refrigerios	300	600.00
TOTAL		886.00

BIBLIOGRAFÍA

Bet Tzedek Legal Services, . (2012). *Cuidando a un Ser Querido.* Los angeles: HealthEdit Editorial Services.

Alvarez Velez, M. (2010). *Familia ante la Enfermedad.* Madrid: ORMAG.

Amante , A., & Vazquez, A. (2006). *Discapacidad.* Washigton: ISBN.

Astudillo, W., & Mendieta, C. (2015). *Guia para Ciudadoras/es de personas con discapacidad* . Quito: El Telegrafo EP.

Crespo Lopez, M., & Lopez Martinez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de los familiares mayores dependientes en el hogar:desarrollo de programa"Como mantener su bienestar".* Madrid: ARTEGRAF S.A.

Caserez, M., Ruiz, F., German, J., & Buques , C. (2007). *Manual para el Paciente Oncologico y su familia.* España: Eraf, S.A.

M. C. (2015). *Trabajo Social Comunitario en pacientes con trastornos.* Habana. Recuperado el 14 de Enero de 2016, de file:///C:/Users/asus/Downloads/2442-13676-1-PB.pdf

Discapacidades, E. T. (s.f.). *Consejo Nacional de la Discapacidad*. Obtenido de Consejo Nacional de la Discapacidad: http://www.planificacion.gob.ec

Dominguez Sosa, G., Zabala Gonzales, M., De la Cruz Mendez , D., & Ramirez Ramirez, M. (2008). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Crdenas Tabasco Mexico Enero a Mayo 2008. *Salud Comunitaria*, 10.

Esping, A. (1999). *Social Foundations of Postindustrial.* New York: Reprintrd.

Garces, J., Rodenas, F., & San Jose, V. (2003). *The Social Sustainability Principle and Health Care Strategies.* Atenas.

Lucimi, D., Guitierrez, A., Moreno, j., & al., e. (2008). *Planeacion Local para Enfrentar el Desafio de la Emfermedades Cronicas.* Pasto: Rev.

Merino, S. (2004). *Cuidadores Familiares que Cuidan a Niños en Situacion de Enfermedades Cronocas.* Colombia.

Montalvo, A., & Flores , I. (29 de junio de 2009). *Aquichan*. Obtenido de http://www.scielo.org.co

Montero, X., Jurado, S., Alejandra Valencia, J. M., & Mora, I. (2014). PSICOONCOLOGÍA. En *PSICOONCOLOGÍA.* (pág. 15). Mexico .

Moraga, Y. L., & Rivas Riveros, E. (2010). Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos. *Scielo*. Recuperado el 28 de Enero de 2016, de http://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/192/

Oca, V. (2014). *Vejez, salud y sociedad en México.* México: INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SOCIALES. Recuperado el 15 de Enero de 2016 , de http://ru.iis.sociales.unam.mx/dspace/bitstream/IIS/4910/1/vejez_salud_sociedad.pdf

Palacios, D., & Salvadores, P. (2013). *Cuidado con Personas Mayores con Alteraciones cognitivas y Emocionales en Residencia.* Madrid: DYKYNSON.

Pérez, Z. U., & Yonte Huete, F. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Revista de enfermería C y L*. Recuperado el 14 de Enero de 2016, de file:///C:/Users/asus/Downloads/40-139-1-PB.pdf

Rosa, P. M., & Villanueva Alcázar, C. (2013). *IMPACTO BIOPSICOSOCIAL EN CUIDADORES CON FAMILIARES ENESTADO CRONICO DEPENDIENTE, CARTAGENA 2013.* Cartagena. Recuperado el 18 de Enero de 2016, de http://siacurn.curnvirtual.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/623/TESIS%20IMPACTO%20BIOPSICOSOCIAL%20EN%20CUIDADORES.pdf?sequence=1

Zarit, S. (1989). *Issues and Directions in Family Intervention Research.* New York.

ANEXOS

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ

FACULTAD DE MEDICINA

Objetivo: Medir el grado de sobre carga subjetiva de los cuidadores de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara.

Sexo: Edad: Auto identificación:

Sector: URBANO ( ) RURAL ( ) Ocupación:

Capacitación: formal: SI ( ) NO ( ) informal: Auto aprendizaje ( )

Parentesco: Estado Civil

Destreza para cuidar al discapacitado: Buena ( ) Regular ( )

Edad del discapacitado: % Discapacidad de su familiar: Tipo de discapacidad:

Test de Zarit - Escala de Sobrecarga del cuidador

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

Opciones 1=Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4= Bastantes veces 5=Casi Siempre

PUNTAJE: < 47: NO SOBRECARGA 47 - 55: SOBRECARGA LEVE >55: SOBRECARGA INTENSA

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA DE MEDICINA

Consentimiento para participar en un estudio de investigación

- (CUIDADORES) -

Instituciones : Distrito 13D04.

Investigadoras: Ramírez Medranda Karla A. y Suárez Orellana Cinthya M.

Título: "SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016."

Propósito del Estudio:

Estamos invitándolo a participar en un estudio llamado: "SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA CANTON SANTA ANA DISTRITO 13D04 SEPTIEMBRE 2015 FEBRERO 2016.". Este es un estudio desarrollado por investigadores de la Universidad Técnica de Manabí, Escuela de Medicina, mediante la ayuda del Centro de Salud antes mencionado. Estamos realizando este estudio para determinar el síndrome de sobrecarga en los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara. El cual permitirá recolectar datos que usted conteste, que aportará de manera integral información fiable y confiable.

Procedimientos:

Si se decide a participar en este estudio se realizará lo siguiente:

1. Ficha de recolección de datos para obtener las características sociodemográficas de la población en estudio.

2. Obtención de información mediante test de Zarit.

Riesgos:

No se prevén riesgos para usted por participar en esta fase del estudio; ya que solo se utilizarán los datos contestados por el/la participante; los cuales serán publicados de forma masiva.

Beneficios:

La presencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de personas con discapacidad afecta la salud mental y física del que la padece; por lo cual se pretende plantear acciones de sensibilización destinadas al mejoramiento de la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades.

Costos e incentivos:

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la determinación del síndrome de sobrecarga en los familiares cuidadores de pacientes con discapacidades.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos la información de todos los datos obtenidos con códigos y no con nombres. Si los resultados de este seguimiento son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Uso de la información obtenida:

Deseamos conservar la información, la que ayudará a determinar la sobrecarga existente en cuidadores familiares de personas con discapacidad.

Si usted no desea que su información permanezca guardada ni utilizada posteriormente, puede manifestar y seguir participando del estudio.

Autoriza tener recolectada la información SI ☐ NO ☐

Derechos del investigado:

Si usted decide no participar del estudio, podrá retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio. Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar el Dr. Ángel Zamora Cevallos, Responsable de Provisión de Servicios de este distrito.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo las cosas que pueden pasar si participó en el proyecto, y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento. Recibiré una copia firmada de este consentimiento.

Nombre: CI: Firma:		***Fecha***

ENCUESTA REALIZADA POR LAS ESTUDIANTES KARLA RAMÍREZ & CINTHYA SUAREZ EN EL CANTÓN SANTA ANA PARROQUIA SANTA ANA EL DÍA VIERNES 04 DE DICIEMBRE DEL 2015

ENCUESTA REALIZADA POR LAS ESTUDIANTES KARLA RAMÍREZ & CINTHYA SUAREZ EN EL PARROQUIA AYACUCHO DEL CANTON SANTA ANA EL DÍA VIERNES 11 DE DICIEMBRE DEL 2015

ENCUESTA REALIZADA POR LAS ESTUDIANTES KARLA RAMÍREZ & CINTHYA SUAREZ EN EL PARROQUIA LODANA DEL CANTON SANTA ANA EL DÍA VIERNES 18 DE DICIEMBRE DEL 2015

ENTREGA DE TRIPTICOS Y CHARLA REALIZADA POR LAS ESTUDIANTES KARLA RAMÍREZ & CINTHYA SUAREZ EN EL CENTRO DE SALUD SANTA ANA EL DÍA MIERCOLES 27 DE ENERO DEL 2016

CHARLA REALIZADA POR LAS ESTUDIANTES KARLA AMÍREZ & CINTHYA SUAREZ EN EL CENTRO DE SALUD SANTA ANA EL DÍA VIERNES 19 DE DICIEMBRE DEL 2015