



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANÍSTICAS Y SOCIALES

ESCUELA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

MODALIDAD DE GRADUACIÓN

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

TRABAJO DE TITULACIÓN

**PREVIA A LA OBTENCION DEL TITULO DE
PISCÓLOGO CLÍNICO**

TEMA:

**PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO
ESPECIALIZADO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL Y LA SALUD MENTAL
DE LOS CUIDADORES INFORMALES, PERÍODO ENERO - ABRIL 2019.**

AUTORAS:

GEMA MONSERRATE ALAVA CASANOVA

JENNIFFER XIOMARA MONSERRATE LOOR

TUTORA:

DRA.C. RODRIGUEZ ALAVA LEONOR ALEXANDRA

- 2019 -

DEDICATORIA

Primero que todo quiero dedicar este trabajo de investigación a Dios, por darme las fuerzas necesarias en los momentos en que más las necesité y bendecirme en todo este trayecto de vida, ya que sin él no hubiera podido realizar este trabajo.

A mis padres y familiares quienes han sido el motor para continuar durante mi proceso de preparación académica y quienes me han apoyado moral y espiritualmente para seguir avanzando en esta etapa de mi vida, a quienes mi éxito académico es también su éxito.

A mis hermanos, que me han brindado todo su apoyo y me animaron para seguir siempre adelante.

A mis maestros que fueron un apoyo incondicional en el transcurso de los estudios, amigos y guías que siempre me motivaron a superarme, aún a pesar de las dificultades.

A mis sobrinas quienes son la ternura y magia que pone la ilusión a mi vida con cada una de sus inquietudes y curiosidades.

Jennifer Xiomara

DEDICATORIA

Este trabajo investigativo lo dedico principalmente a Dios, por ser el inspirador y darme las fuerzas necesarias en mis momentos de debilidad para continuar en este proceso.

A mis padres, por su amor trabajo y sacrificio en todos estos años, gracias a ellos he logrado llegar hasta aquí y convertirme en lo que soy, por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, de no temer las adversidades porque Dios está conmigo siempre.

A mi hermana por estar presente y siempre acompañándome, por el apoyo que me brindó a lo largo de esta etapa de mi vida.

Este triunfo no es solo mío, es de ustedes también.

Gema Monserrate

AGRADECIMIENTO

Esta tesis simboliza dedicación y perseverancia, ya que fue posible su culminación gracias al apoyo de muchos. Agradecemos profundamente a Dios Padre por guiarnos, bendecirnos y protegernos durante los años de preparación académica.

Un agradecimiento muy sincero y especial para nuestra querida tutora de proyecto de investigación, la Dra.C. Alexandra Rodríguez, por su orientación y sostenimiento al acompañarnos con sus conocimientos, durante el desarrollo de este proyecto.

A nuestros padres, familiares y amigos quienes han colaborado en la realización de este proyecto.

A las autoridades y al personal de atención médica del Centro Especializado de Rehabilitación Integral por permitir desarrollar este trabajo de investigación, de forma especial a la Trabajadora Social, la Psicóloga Clínica de la institución, y a los cuidadores informales de pacientes pediátricos quienes fueron una población muy colaboradora.

A la Universidad, querida alma mater, por permitir que nos preparamos académicamente y así poder forjar nuestro carácter profesional, dándonos la oportunidad y las herramientas necesarias para alcanzar esta meta académica con el objetivo de modificar y mejorar la salud mental en nuestro país. Y también agradecer a las personas que de modo voluntario aportaron para que nuestro proyecto alcanzara las metas propuestas, para todos ellos nuestra infinita gratitud.

**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANÍSTICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

Tema: PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO ESPECIALIZADO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL Y LA SALUD MENTAL DE LOS CUIDADORES INFORMALES, PERÍODO ENERO - ABRIL 2019

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Sometida a consideración del Tribunal de Revisión y Sustentación y Legalizadas por el Honorable Consejo Directivo como requisito previo a la obtención del Título de

PSICÓLOGAS CLÍNICAS

APROBADA

Tutora de investigación

Profesor miembro del tribunal

Profesor miembro del tribunal

Profesor miembro del tribunal

CERTIFICACIÓN

La **DRA.C. RODRIGUEZ ALAVA LEONOR ALEXANDRA**, certifica que el trabajo de investigación titulado: **PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO ESPECIALIZADO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL Y LA SALUD MENTAL DE LOS CUIDADORES INFORMALES, PERÍODO ENERO - ABRIL 2019**, es trabajo original de las: Psicólogas Clínicas **ALAVA CASANOVA GEMA MONSERRATE** y **MONSERRATE LOOR JENNIFFER XIOMARA**, el que ha sido realizado bajo mi dirección y supervisión en todo su proceso.

Dra.C. Rodríguez Álava Alexandra

TUTORA

DECLARATORIA

La responsabilidad del presente trabajo de investigación como los criterios, opiniones, afirmaciones, análisis, interpretaciones, conclusiones, recomendaciones y aspectos vertidos en el presente trabajo de titulación, pertenecen exclusivamente a las autoras.

Las Autoras

ÍNDICE DE CONTENIDO

Capítulo I	1
I. INTRODUCCIÓN / PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1.2. Antecedentes	4
1.3. Justificación.....	5
1.4. Objetivos	7
1.4.1. General.....	7
1.4.2. Específicos	7
Capítulo II.....	8
II. MARCO TEÓRICO.....	8
2.1. Pacientes pediátricos con discapacidad.....	8
2.1.1. Pacientes pediátricos: definición y características.....	8
2.1.2. Discapacidad: etimología, definición y tipos.....	10
2.1.3. Fundamentos legales que respaldan a las personas con discapacidad ...	13
2.1.4. Dificultades discapacidades más comunes que enfrentan los pacientes pediátricos con discapacidad	15
2.1.5. Afectaciones en las familias de pacientes pediátricos	17
2.1.6. Cuidados a los pacientes pediátricos con discapacidad	18
2.1.7. Inclusión de las personas con discapacidad	19
2.2. Salud mental de los cuidadores informales	20
2.2.1. Definiciones de salud mental	20
2.2.2. Alteraciones más frecuentes en la salud mental	21
2.2.3. Los cuidadores: definición, tipos, perfil.....	23
2.2.4. Funciones del cuidador informal.....	25
2.2.5. Riesgos físicos y mentales del cuidador informal.....	26
Capítulo III.....	29
3.1. Metodología	29
3.1.1. Identificación de las Variables.....	29
3.1.2. Variable Independiente	29
3.1.3. Variable Dependiente.....	29
3.2. Tipo de estudio	29
3.3. Métodos.....	29

3.4. Técnicas e instrumentos	30
3.4.1. Técnicas	30
3.4.2. Instrumentos	30
3.5. Población y Muestra.....	30
3.6.1. Población.....	30
3.5.2. Muestra	31
3.6. Recursos	31
3.6.1. Humanos	31
3.6.2. Materiales.....	32
Capítulo IV.....	33
4.1. Análisis, interpretación de los resultados	33
4.1.1. Descripción del proceso de la información.....	33
4.2. Alcance de objetivos y resultados esperados	46
Capítulo V.....	47
V. Conclusiones y Recomendaciones	47
5.1. Conclusiones	47
5.2. Recomendaciones.....	48
6. Presupuesto	49
7. Cronograma valorado	48
8. Bibliografía.....	49
Anexos	58

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1.....	34
Cuadro 2.....	36
Cuadro 3.....	38
Cuadro 4.....	39
Cuadro 5.....	41

ÍNDICE DE GRÁFICOS ESTADÍSTICOS

Gráfico 1	34
Gráfico 2	37
Gráfico 3	38
Gráfico 4	40
Gráfico 5	41

RESUMEN

Las personas que dedican cuidados a niños con discapacidades de diversa índole, denominados cuidadores informales sufren sobrecarga que afecta el estado de bienestar tanto a nivel físico como psicológico. Se presenta un estudio cuali-cuantitativo, de tipo exploratorio, que tiene como objetivo determinar la incidencia de la discapacidad de pacientes pediátricos del Centro Especializado de Rehabilitación Integral en la salud mental de los cuidadores informales, período enero - abril 2019. El estudio se realizó a 88 cuidadores informales de pacientes pediátricos, a quienes se les aplicó la Versión de 28 ítems del cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28), que se divide en cuatro subescalas: A-síntomas somáticos, B-ansiedad e insomnio, C-disfunción social y D-depresión. Los resultados generales muestran que el 60% de esta población presenta riesgo de alteración en su salud mental, de acuerdo con el cuestionario la subescala específica de mayor afectación es de síntomas somáticos, especialmente manifestada con dolores de cabeza, aspecto que se relaciona con el área de ansiedad e insomnio que evidencia también riesgo de afectación; sin embargo, no completa un nivel de depresión grave. A través de la entrevista semiestructurada aplicada a profesionales del Centro, se pudo constatar que las áreas básicas de vida que se ven afectadas en los cuidadores son la económica, salud, profesional, social, familiar y de pareja. Entre las acciones que el Centro realiza para promover la salud mental en cuidadores informales están los talleres de manualidades, talleres de psico-educación y actividades deportivas.

Palabras claves: Salud mental, discapacidad, cuidadores.

SUMMARY

People who care for children with disabilities of various kinds, called informal caregivers, suffer from an overload that affects the state of well-being both physically and psychologically. An exploratory qualitative-quantitative study is presented, which aims to determine the incidence of pediatric patients disability of the Specialized Center for Integral Rehabilitation in the mental health of informal caregivers, period January - April 2019. The study was conducted to 88 informal caregivers of pediatric patients, to whom the 28-item version of the Goldberg General Health questionnaire (GHQ-28) was applied, which is divided into four subscales: A-somatic symptoms, B-anxiety and insomnia, C-social dysfunction and D-depression. The general results show that 60% of this population presents a risk of alteration in their mental health, according to the questionnaire the specific subscale of greatest involvement is somatic symptoms, especially manifested with headaches, an aspect that is related to the area of anxiety in insomnia that also shows a risk of involvement; however, it does not complete a level of severe depression. Through the semi-structured interview applied to professionals of the Center's it was found that the basic areas of life that are affected in caregivers are economic, health, professional, social, family and couples. Among the actions that the Center carries out to promote mental health in informal caregivers are craft workshops, psychoeducation workshops and sports activities.

Keywords: Mental health, disability, caregivers.

Capítulo I

I. INTRODUCCIÓN / PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La literatura consultada, revela que, en la prehistoria, cuando los grupos humanitarios se movilizaban en exploración de recursos, decidían abandonar a su suerte a las personas débiles, enfermas y con discapacidad para no entorpecer los desplazamientos del resto del grupo. En la Grecia antigua eran rechazadas por ser desiguales. En el siglo XIV, las personas con alguna deficiencia física, sensorial o mental eran encerradas. En las últimas décadas, esta situación ha cambiado significativamente; actualmente se habla de inclusión, que hace referencia a la atención y prioridad que poseen las personas con alguna capacidad diferente o una discapacidad, a ser considerados como parte importante de la sociedad, reflejado en las políticas que rigen la vida de los países del mundo (Gómez y Castillo, 2016).

Existen varios estudios relacionados con personas con discapacidad, capacidades diferentes o cómo se la denomine y su desarrollo en las diversas áreas en las que se desenvuelven, presentan propuestas de mejoramiento en la calidad de vida; sin embargo, al investigar qué sucede con aquellas personas que dedican tiempo y esfuerzo en la atención y cuidado de estos, resulta limitado, considerando que la mayoría de los cuidadores informales de personas con discapacidad sufren una significativa sobrecarga física, psicológica y emocional, especialmente cuando no cuentan con apoyo familiar, económico o de las instituciones de asistencia, que les ayuden a desarrollar habilidades para el cuidado en condiciones favorables que permitan cuidar a otro y cuidarse.

Lo descrito se relaciona directa e indirectamente con el paciente, por cuanto, este recibe los cuidados, pero también lo involucra en el proceso de su desarrollo, así como

en las alternativas médicas que se aplican como parte de su salud. La sobrecarga en el cuidador de esta persona tiene su incidencia no solo en la salud física, sino también en la salud mental, que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2014) corresponde al estado de bienestar en el que cada individuo se da cuenta de su propio potencial, enfrenta el estrés normal de la vida, y puede funcionar de forma productiva y fructífera. De forma especial en aquellos que dedican cuidados a niños con discapacidades de diversa índole, o como son considerados en el Centro Especializado de Rehabilitación Integral “pacientes pediátricos”, sobrecarga que se manifiesta en alteraciones en el sueño, alimentación, estado de ánimo, sólo por mencionar algunos de los signos y síntomas que se ponen de manifiesto.

Es necesario resaltar que estas personas, desarrollan un cuidado informal definido como la prestación de atenciones a personas en situación de dependencia por parte de la familia, basados en relaciones afectivas, siendo tarea producida en el hogar (Cantillo, Lleopart y Ezquerro, 2018).

De acuerdo al análisis descrito, surge en las autoras de la investigación la interrogante: **¿De qué manera la discapacidad de pacientes pediátricos del Centro Especializado de Rehabilitación Integral de Portoviejo, incide en la salud mental de sus cuidadores informales?**, convirtiéndose en la formulación científica del problema a estudiar; y, producto de ello otras incertidumbres relacionadas como: ¿Cuál es la salud mental de los cuidadores informales de estos pacientes pediátricos?, ¿Qué áreas básicas de vida de los cuidadores informales son afectadas por atender los niños con discapacidades?, así como, ¿Qué estrategias desarrolla el Centro Especializado de Rehabilitación Integral para promover la salud mental de los cuidadores informales de pacientes pediátricos?, incógnitas que direccionaron la investigación con la finalidad de

dar respuestas a las mismas, de igual modo al alcance de objetivos planteados y el arribo a conclusiones, producto de los resultados que se obtuvo a nivel teórico de las fuentes bibliográficas que se consultaron, como de los instrumentos de medición que se aplicaron a los informantes claves considerados para el desarrollo de la misma.

1.2. Antecedentes

En Ecuador, la Constitución (2008) en sus artículos 32 y 38, garantiza el derecho a la salud y atestigua el acceso a servicios de promoción y atención integral de la misma; además, la promoción de políticas públicas adecuadas para personas adultas mayores acatando desde el contexto en el que se localicen. Así mismo y desde el punto de vista operativo la Política Nacional es de carácter distributivo, dado que su objetivo principal es proporcionar bienes o servicios de salud mental a la población (Ministerio de Salud Pública [MSP], 2014).

Como medio para dar cumplimiento a estas disposiciones, el Estado regenta organismos dedicados al alcance de la finalidad; uno de ellos es el Centro Especializado de Rehabilitación Integral Nro. 3, ubicado en la Av. Manabí y calle Rio Amazonas del cantón Portoviejo, provincia de Manabí; establecimiento que corresponde al Tercer Nivel de Atención de salud, de tipo ambulatorio, cuenta con un equipo de profesionales altamente calificados, dotado de moderna infraestructura y tecnología que le convierte en uno de los centros de referencia zonal dedicados a proveer servicios en el transcurso de la rehabilitación a la población con discapacidad en situación de vulnerabilidad, así como en la prevención y detección temprana de discapacidades, con el apoyo de profesionales, familia y comunidad.

Entre algunas de las especialidades brindadas por el Centro Especializado de Rehabilitación Integral están: psicología clínica, neurología, trabajo social, medicina del deporte, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del lenguaje, entre otras, las cuales se encuentran enfocadas en optimizar la calidad de vida del paciente, como la de su entorno familiar.

1.3. Justificación

Desarrollar investigaciones relacionadas con los grupos vulnerables, siempre será tema de interés; así como de aquellas personas y factores relacionados con su calidad de vida. A través de la investigación se pudo conocer la realidad de los denominados cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad; aquellas personas que por lo general son parte de la familia que no han recibido preparación previa para desempeñarse como tal, y que en general de los casos ve afectada no solo su salud física, sino también la mental. Con los resultados obtenidos en este diagnóstico, se podrá diseñar en futuras investigaciones programas de intervención para promover el cuidado al cuidador, mejorar el desempeño y por ende su calidad de vida, adicional que el Centro Especializado de Rehabilitación Integral cuente con datos confiables que permita el desarrollo de actividades descritas.

El presente estudio está dirigido a la investigación sobre el estado de salud mental de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad, a través del cual se intenta identificar, si los cuidadores experimentan un impacto en su salud mental producto del trabajo, dedicación y recursos psicosociales empleados en su delicada tarea de brindar atención y cuidados a los pacientes pediátricos antes mencionados.

Si bien en este estudio se parte de los pacientes pediátricos con discapacidad nuestra investigación está dirigida a la salud mental de sus cuidadores, ambos sujetos están vinculados por un tipo de relación cuidador-paciente establecida por la situación en la cual se encuentran y por los criterios culturales, legales y sociales del centro especializado de rehabilitación integral, subrayando que no pueden ser comprendidos como sujetos aislados debido a esta relación.

La relevancia de esta investigación a nivel sociopolítico, radica en los fundamentos tanto teóricos como prácticos obtenidos que servirán de base para la aplicación de estudios en contextos similares debido a las diferencias conceptuales y culturales que giran alrededor del tema, considerándose que el cuidador establece un vínculo importante dentro de la relación familiar con influencias en las distintas áreas básicas de su vida.

La disponibilidad de información bibliográfica, los recursos necesarios, los costos accesibles, las facilidades por parte del Centro Especializado de Rehabilitación Integral, así como la preparación de las investigadoras, se convirtieron en factores que permitieron la factibilidad de la investigación cuyo aporte se refleja en los beneficiarios directos que son los cuidadores informales, ya que debido a los resultados obtenidos, el Centro manifiesta, que estos serán considerados como parte del grupo de pacientes en el área psicológica y de rehabilitación física, de acuerdo con las necesidades, y con los beneficiarios indirectos, ya que el bienestar este cuidador se reflejará en el cuidado que este ofrezca, a los futuros profesionales de Psicología como oportunidad para intervenir en el proceso de prevención, promoción y restablecimiento de la salud mental de ser necesario.

1.4. Objetivos

1.4.1. General

- Determinar la incidencia de la discapacidad de pacientes pediátricos del Centro Especializado de Rehabilitación Integral en la salud mental de los cuidadores informales, período enero - abril 2019.

1.4.2. Específicos

- Establecer el estado de la salud mental de los cuidadores informales de los pacientes pediátricos del Centro Especializado de Rehabilitación Integral.
- Identificar las áreas básicas de vida de los cuidadores informales que son afectadas por atender la discapacidad de los pacientes pediátricos del Centro Especializado de Rehabilitación Integral.
- Determinar las estrategias que desarrolla el Centro Especializado de Rehabilitación Integral para promover la salud mental de los cuidadores informales de pacientes pediátricos.

Capítulo II

II. MARCO TEÓRICO

2.1. Pacientes pediátricos con discapacidad

2.1.1. Pacientes pediátricos: definición y características

El término “pediatría” se emplea para la persona de edad inferior a los 18 años, este amplio periodo se subdivide a su vez en grupos cronológicos: neonatos desde la concepción incluso hasta los primeros 28 días de vida, lactantes de 1 a 12 meses, pequeños de 1 a 3 años, preescolares de 3 a 6 años, escolares de 6 a 12 años y adolescentes en edad de 12 a 18 años (Edo et al., 2010).

Cuando nos referimos a los pacientes pediátricos, se involucra a todas las personas en ese rango de edad, asociados a cambios progresivos y temporalizados, su crecimiento y desarrollo engloba aspectos biofísicos, cognitivos y socio afectivos, por lo que para comprender sus necesidades, se requiere del entendimiento apropiado del desarrollo psicomotriz, intereses propios de la edad y su temperamento; mientras que en los adolescentes, también considerados en este grupo, se analizan con mayor prevalencia los cambios biofísicos, el desarrollo intelectual, entre otros, que progresivamente lo lleva al mundo de los adultos (Pérez, 2011).

En concordancia a lo descrito, Arce (2015) refiere que la evolución de desarrollo del niño está determinada por tres áreas: la física, sujeto a cambios en las dimensiones y características tanto somáticas como viscerales; la motora, referida con la capacidad creciente de movimientos y su coordinación y, el área psico-emocional que engloba el lenguaje, la inteligencia y las emociones. Los cambios que se producen en estas áreas son concurrentes, coordinados e interrelacionados.

La literatura analizada muestra desde la perspectiva de varios autores, sustentos que confirman lo mencionado; tales como la teoría epigenética de Jean Piaget (1969) que clasifica el desarrollo cognitivo en cuatro estadios según las edades: el primero, denominado sensorio- motriz, (0-2 años), que incluye desde el reflejo innato, la estructuración de pensamientos identificadores entre el Yo y el mundo del objeto, exploración y desarrollo de conductas intencionadas con influencia en el área afectiva.

En el estadio preoperatorio (2-7 años), prevalece la forma simbólica del pensamiento, hechos u objetos que no son percibidos en el momento; la inteligencia en este estadio es de tipo intuitivo. El tercer estadio de operaciones concretas (7-11 años), donde se evidencia procesos de esquemas operatorios, reversibles, razonamientos sobre cambios; se va construyendo una moral autónoma. El cuarto estadio de operaciones formales (12 años en adelante), la inteligencia formal se va desarrollando junto con otras capacidades: pensamiento formal reversible, razonamiento abstracto y ampliación en las otras esferas.

Desde la teoría psicosocial de Erick Erickson (1985) se establecen etapas del desarrollo humano, donde el primer año de vida engloba superar el reto de lograr confianza con el entorno, sentirse cuidado y querido; desde el año hasta los tres años se plantea llegar a tener un mínimo nivel de autonomía personal y social; de los tres a los cinco años se tiene que trabajar el reto de tener iniciativa propia; a partir de los cinco años y hasta el final de la infancia, se debe conseguir ser competentes con los diferentes aprendizajes que se hacen; una vez llegado a la adolescencia existe el reto clave de establecer la propia identidad; en la juventud se tiene que conseguir la intimidad con los demás y la vocación.

Vigotsky (citado en Vielma y Salas, 2000) expresa que “el desarrollo cultural puede definirse en cuanto a su contenido, como el proceso de la personalidad del niño y de la concepción del mundo”, el niño por medio de su entorno social y cultural adquiere conocimientos que se originan en el mismo ámbito, de allí se determina que su principal herramienta para aprender es el lenguaje, formándose capaz de leer y escribir, para luego convivir con los demás, es por esto que el proceso de su desarrollo cultural varía en cuanto a su contenido, así como su personalidad.

De acuerdo con el planteamiento dialéctico de Vygotsky, el desarrollo es producto de las interacciones que se relacionan entre la persona que aprende y los demás individuos de la cultura. La educación es una de las fuentes más importantes para el desarrollo de la especie humana, al privilegiar los vínculos entre los factores sociales, culturales e históricos, y su incidencia sobre el desarrollo intra-psíquico.

2.1.2. Discapacidad: etimología, definición y tipos

La discapacidad puede ser considerada desde su origen como la condición de no estar preparado ante cualquier actividad; término de origen latín, formado por el prefijo dis- (no) más el sustantivo *capacitas*, *capacitatis* cuyo significado es capacidad o cualidad de lo capaz, que se deriva del verbo *capio*, *capere*, *cepi*, *captum* que significa tomar o recoger (Diccionario Actual, 2019); ha sido objeto de análisis en varios contextos y fines, autores como Hernández (2015) la define como la restricción o falta de capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se consideran normales para un ser humano; aspecto que se complementa con lo aportado por Velasco (2013), cuando asevera que esta es la ausencia de capacidad para realizar una función, causada por una deficiencia, puede ser una consecuencia directa de la deficiencia o una respuesta del individuo, temporal o permanente.

Por tanto, se puede considerar su concepto original como un término de limitación que se expresa en el funcionamiento humano; es decir, el sujeto poseerá dificultades en uno o varios aspectos como el físico, mental, intelectual o sensorial para desarrollar actividades cotidianas, que para los otros individuos no son complicadas. La discapacidad es parte de la condición humana; casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas (Collado, 2013), (Bermejo, 2015).

En la actualidad el concepto de discapacidad evoluciona, trasciende y resulta de las relaciones entre las personas con carencias y las barreras del entorno con actitudes, las cuales imposibilitan por un lado su interacción con la sociedad, en igualdad de contextos con otros. Como se ha descrito el tema de discapacidad no solo es diverso en cuanto a su definición, sino también en relación con la clasificación, para efectos de esta investigación se consideran:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) desde el punto de vista médico puede clasificarse en cinco categorías:

- 1. Discapacidad motriz o física**, referida a secuelas de afecciones de órganos o sistemas del cuerpo producto de paraplejia, cuadriplejia, amputaciones de extremidades, poliomielitis, artritis, entre otros.
- 2. Discapacidad intelectual**, concerniente a limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades adaptativas. Por ejemplo, Síndrome de Down, Síndrome de Martin y Bell, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Alzheimer.

3. **Discapacidad mental**, aquellas alteraciones bioquímicas que limitan el pensamiento, el humor, los sentimientos, así como el comportamiento con los demás. Por ejemplo, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno obsesivo-compulsivo, depresión mayor, trastorno dual.
4. **Discapacidad sensorial**, incluye las limitaciones en la función de la percepción de los sonidos externos (oído) de los objetos (vista). Pueden tener ausencia total de la percepción visual, o padecer debilidad visual; es decir, ausencia parcial de la visión o tener una hipoacusia (disminución parcial del oído o sordera) ausencia total de la percepción de los sonidos, y
5. **Discapacidad múltiple**, con la presencia de dos o más discapacidades: sensorial, intelectual, mental y/o motriz o física.

En Ecuador, el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS, 2008) en el Manual de Atención en Derechos con Personas con Discapacidad en la función judicial las clasifica:

1. **Discapacidad física**, se refiere a deficiencias corporales (amputaciones de miembros superiores o inferiores, paraplejía o hemiparesia) y/o viscerales (daño en los órganos internos y por lo tanto ser imperceptibles, como afectaciones a pulmones o corazón) Estas enfermedades generan dificultades para caminar, mantener el equilibrio, etc.
2. **Discapacidad psicosocial (mental)**, causada generalmente por enfermedades como la esquizofrenia, trastorno bipolar, psicosis, entre otras. Se manifiesta a través de deficiencias o trastornos de la conciencia, comportamiento, razonamiento, estados de ánimo, afectividad, y/o comprensión de la realidad como irritabilidad, depresión, inestabilidad emocional crónica.

3. **Discapacidad intelectual**, se relaciona con la dificultad para comprender ideas complejas, razonar, resolver problemas, tomar decisiones y desenvolverse en la vida diaria, lo cual influye en sus relaciones interpersonales y les convierte en personas fácilmente influenciables; dentro de esta categoría se encuentra el retraso mental en sus grados fronterizo, leve, moderado, grave y profundo.
4. **Discapacidades sensoriales**, que a su vez se subdivide en discapacidad visual (que presentan ceguera o baja visión y en discapacidad auditiva (con sordera bilateral total y/o sordera severa de ambos oídos).

2.1.3. Fundamentos legales que respaldan a las personas con discapacidad

Tanto a nivel mundial como en Ecuador, existen derechos que amparan a los niños con discapacidad a través de su marco Constitucional, el Ecuador establece normativas donde involucra valores como el respeto, la protección y da garantía, dedicando así atención principal para quienes pertenezcan a este grupo que generalmente es excluido, por todo esto es primordial entender el principio de igualdad, y la no discriminación de las políticas.

La Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) en su Artículo 1 y 2 determinan que todos los seres humanos llegan al mundo con igualdad en dignidad y derechos, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición (Asamblea General de la ONU, 1948).

La Constitución del Ecuador (2008) en su sexta sección del Artículo 47 señala los derechos de las personas con discapacidad: brindar atención preferente en las instituciones públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades

específicas, tendrán beneficios al contar con asistencia permanente, descuentos especiales tanto en servicios de transporte como en eventos, exoneraciones tributarias, adecuación de vivienda conforme a sus necesidades, disposición de albergues, formación académica de acuerdo a sus capacidades.

Por medio de la conexión interinstitucional e intersectorial, el Ecuador realiza seguimientos de políticas y ejecución de planes, programas y proyectos; promueve operaciones de prevención, indagación e integración.

En el año 2012 se expide la Ley Orgánica de Discapacidades, que tiene por objeto garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que prevé fines relacionados con los principios constitucionales de eliminación de toda forma de discriminación por razones de discapacidad, igualdad de oportunidades, responsabilidad social colectiva, interculturalidad, participación e inclusión, accesibilidad, protección de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, atención prioritaria y finalmente la aplicación del sentido más favorable y progresivo de las disposiciones legales a la protección de las personas con discapacidad.

La misma ley, en el artículo 6 especificó a quiénes se les concede el reconocimiento reglamentario de personas con discapacidad en nuestro país:

Considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento.

Desde el enfoque de derechos humanos, se reconoce a la persona con discapacidad en razón de su dignidad humana; así, en la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, realizada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, se la concibe como un problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona, por lo tanto, no es una situación que tiene efectos estrictamente particulares, sino que es una cuestión que concierne a derechos humanos, por lo tanto concierne a todos, que permita superar las barreras mentales en cada uno de los individuos.

Las Naciones Unidas a través de los órganos especializados se han preocupado por brindar un lenguaje unificado sobre el concepto de discapacidad, a través de programas como “El programa de discapacidad de la OIT” que promueve el trabajo digno para los hombres y mujeres con discapacidad y facilita medios para superar los obstáculos que impiden la plena participación en el mercado laboral; así como la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS, contiene aspectos sociales e incorpora las Normas Uniformes sobre la Igualdad de oportunidades, así como las diferentes propuestas y sugerencias sobre los modelos de discapacidad de las personas con discapacidad y sus organizaciones (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001).

2.1.4. Dificultades discapacidades más comunes que enfrentan los pacientes pediátricos con discapacidad

Actualmente se establece que el término correcto para referirse a los niños que tienen una o más discapacidades como “niños con capacidades diferentes”, Flores y Gómez (2016) afirman que “los niños son el grupo social más vulnerable y los que tienen discapacidad se encuentran con una doble desventaja: la de ser niños y la de tener una discapacidad” por lo cual estos se vuelven susceptibles a casos de discriminación,

abusos en diferentes áreas percibidas dentro de la sociedad; para Díaz, Ruiz y Ruiz (2007) los niños con discapacidad poseen necesidades especiales y riesgos, requiriendo así ser atendidos. Padecer una deficiencia implica soportar ambientes de exclusión tanto en la familia como en la comunidad, que pueden afectar seriamente al desarrollo de la personalidad y de su propia imagen.

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 2013) señala que los niños y niñas con discapacidad se enfrentan a dificultades especiales en situaciones de emergencia, por lo general se les excluye o se les imposibilita el acceso, a programas de asistencia y servicios de apoyo de salud pública o de distribución de alimentos, debido a las barreras físicas que plantean los edificios o por actitudes negativas; en ocasiones se ignoran sus dificultades a la hora de crear servicios concretos para ellos, frecuentemente tienen que afrontar nuevas barreras ambientales, como rampas destruidas, dispositivos de asistencia perdidos o dañados; y la pérdida de los servicios establecidos previamente, y con frecuencia se encuentran desatendidos en sistemas de alerta temprana que no suelen tener en cuenta los requerimientos de comunicación y movilidad de quienes padecen discapacidades.

El CONADIS, reporta estadística con las discapacidades más comunes que padecen los pacientes pediátricos en Ecuador para el año 2019: prevaleciendo la discapacidad intelectual que es un trastorno del neuro-desarrollo el cual disminuye sus habilidades para enfrentar actividades de la vida cotidiana de tal modo que necesitan apoyo permanente.

TIPO DE DISCAPACIDAD	PERSONAS
Intelectual	30.035
Física	18.945
Auditiva	5.038
Psicosocial	3.632
Visual	2.913
TOTAL	60.563

Fuente: Ministerio de salud pública. Estadísticas de Discapacidades. Quito, octubre 2019.

Elaborado por: Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidades-CONADIS

2.1.5. Afectaciones en las familias de pacientes pediátricos

El nacimiento de un niño con discapacidad o el descubrimiento de que lo es, establece un suceso traumático para la familia, desde ese mismo instante surgen dos problemas; el del niño en sí y el de su familia, esta vive una serie de inquietudes sociales y no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con las dificultades que van a ir surgiendo; respecto a esto Contreras, et al. (2014) refieren que esto es un escenario doloroso que conlleva a una serie de reacciones emocionales que afectan a la estabilidad de la pareja y del contexto familiar.

Es habitual que los padres no acepten la realidad “suelen atravesar por un proceso que implica: hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, factores que influyen en el trato hacia su hijo”. Cada miembro de la familia asume la discapacidad con un significado diferente que ejercen una influencia de permanente interacción, cualquier suceso que ocurra en uno de ellos, repercute de una u otra forma en los otros. Pasan por un proceso de duelo por el hijo que no nació de acuerdo a las expectativas esperadas “es una necesidad en

toda pérdida emocional” (Villavicencio, et al. 2018), (Barrientos, 2014), (Miaja y Moral, 2013), (Pereira, 2010).

En la fase de aceptación los padres consiguen reconocer a la discapacidad y la situación de dolor, asumiendo la discapacidad de un hijo, suelen centrar toda la atención en su hijo con discapacidad; padecen agotamiento, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal, esto depende de la clase y severidad de discapacidad que el niño presenta, a mayor grado de esta el estrés del familiar aumenta; por su parte, los hermanos sufren una gama de emociones, tienen que enfrentar desde la manera de afrontar la realidad, las dudas sobre el rol que tienen que desempeñar; en ocasiones recae sobre ellos mucha responsabilidad al cuidado de su hermano (Miaja y Moral, 2013), (Guevara y González, 2012).

Investigaciones señalan que la parálisis cerebral infantil (PCI) es de las condiciones que más perturban la vida familiar, debido a que requieren de múltiples sesiones terapéuticas de diversos tipos: terapia física, de lenguaje, auto-cuidado entre otras. Todo esto modifica a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas, su ambiente se ve alterado para lo cual es preciso que los miembros logren adaptarse al nuevo contexto.

2.1.6. Cuidados a los pacientes pediátricos con discapacidad

El cuidado de un niño con discapacidad demanda cambios en la vida familiar, laboral y social en función de las actividades implicadas en la atención y cuidado; estudios reflejan que algunas madres se vieron obligadas a dejar sus profesiones por la dedicación exclusiva del hogar y a sus hijos (Albarracín, Rey y Jaimes, 2014).

Varios son los factores involucrados en el cuidado y atención a los niños con discapacidad (Luengo, Araneda y López, 2010) tales como salud, colaboración, asignación de responsabilidades, apoyo emocional, flexibilidad laboral, agradecimiento y reconocimiento que reciben de familiares, redes sociales e instituciones. Sin embargo, cuando uno de estos factores llega a desconectarse del mundo real, puede acarrear repercusiones en el núcleo familiar.

2.1.7. Inclusión de las personas con discapacidad

La inclusión empieza en casa durante los primeros años, el ambiente del hogar desempeña un papel esencial en lo que compete a estimular y facilitar el desarrollo del niño o niña con discapacidad, si los mismos no reciben el amor, el estímulo sensorial, la atención sanitaria y la inclusión social a la que tienen derecho, pueden perderse hitos importantes en el desarrollo, lo que limitará injustamente sus posibilidades y tendrán importantes implicaciones económicas y sociales para ellos mismos, sus familias y las comunidades en las que viven. Cerca del 80% de la capacidad cerebral se desarrolla antes de los 3 años, el periodo comprendido entre el nacimiento y la escuela primaria es especialmente oportuno para adaptar la educación centrada en el proceso de sus necesidades, las cuales deberían ser respondidas durante la primera infancia por la educación en sus distintos sectores (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2013).

El objetivo de todo Estado es lograr la inclusión en el país, que permita alcanzar un mundo con mayores probabilidades de equidad y respeto, independientemente de las características de cada persona permitiendo así participación activa de todos para el mejoramiento de la sociedad en general.

2.2. Salud mental de los cuidadores informales

2.2.1. Definiciones de salud mental

La Constitución de la OMS menciona: “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018). Por lo cual el Ministerio de Salud Pública hace referencia a la Salud Mental como el estado de proceso integral del individuo, en que pueden acordar los elementos que le componen: físicos, cognitivos, emocionales, entre otros, permitiendo su adaptación y relación adecuada en su entorno (Ministerio de Salud Pública [MSP], 2015); es considerada como algo más que la ausencia de trastornos o enfermedades.

De acuerdo a Marcos y Topa (2012) las definiciones de salud mental integran “el bienestar subjetivo, la autosuficiencia perseguida, la autonomía, la competitividad, la dependencia intergeneracional y la auto actualización del propio intelecto y potencial emocional, entre otros”.

Para Muñoz, Restrepo y Cardona (2016) la salud mental puede ser entendida como una capacidad, es decir como un proceso dinámico que obliga el reconocimiento del papel de los determinantes sociales y la importancia de la promoción de la salud; puede ir desde un óptimo bienestar hasta la expresión de un trastorno mental grave. Las personas se pueden mover entre diferentes puntos de ese proceso en función de diversos factores bio-psico-sociales (Gálvez y Solé, 2015). Está determinada por la interacción de múltiples variables biológicas, por las propias competencias emocionales de la persona, auto-concepto, auto-estima, los momentos vitales estresantes que tenga que afrontar, el contexto social, familiar, laboral, entre otros.

Aporta las funciones de la sociedad, al capital humano, social, económico, siendo un recurso fundamental para naciones; también, influye en la vida espiritual del individuo, (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2013), se trata de tener una vida prospera, lo cual es objetivo legítimo y deseable para las ciencias de la salud y para la Psicología, en lo que respecta a los individuos (Tortella et al., 2016).

La salud mental no es solo la ausencia de signos y síntomas, es el estado de equilibrio emocional, cognitivo y conductual de una persona consigo misma y con su ambiente, permite manejar el estrés, las relaciones con los demás, la toma de decisiones, mejorar la calidad de vida; se caracteriza por ser integrativa, referida al desarrollo normal de las capacidades integrales del individuo.

2.2.2. Alteraciones más frecuentes en la salud mental

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), concuerda que existe una mayor alteración en la salud mental de las personas, generando enfermedades mentales denominadas trastornos que se manifiestan en diferentes formas, caracterizadas por presentar alteración en el pensamiento, la percepción, conducta, entre otros. Existe un considerable aumento de esta realidad, que va causando serias consecuencias no solo en la salud, sino en otras esferas del ser humano como el socioeconómico, político, incluso cultural relacionado con los derechos humanos en todos los países. Estas alteraciones se manifiestan en trastornos mentales valorados a través de subescalas presentadas en el Cuestionario de Salud General de Goldberg -GHQ28, para efectos de la investigación se analizan:

- a. Síntomas somáticos,** determinados por variados síntomas físicos constantes relacionados con pensamientos, sentimientos y comportamientos excesivos y descentralizados, que no se originan intencionadamente y pueden adjuntarse o no a

una enfermedad médica. Por lo general las personas que presentan estos síntomas no son conscientes de su afectación mental y consideran que tienen enfermedades físicas (Dimsdale, 2018).

La Asociación Americana (1984) en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) refiere que los síntomas somáticos son uno o más síntomas que causan malestar o dan lugar a problemas significativos en la vida diaria; tiempo y energía excesivos consagrados a estos síntomas o a la preocupación por la salud. Los síntomas somáticos acompañantes se centran habitualmente alrededor de la cabeza, cuello y nuca, e incluyen algias, tensión o flojedad, visión borrosa, calor, o sofoco. “El cansancio cerebral o la fatiga derivada de pensar demasiado se usan como término de queja en bastantes culturas, y los síndromes resultantes pueden parecerse a los trastornos de ansiedad, depresivos y somatomorfos”.

- b. Ansiedad e insomnio**, según el DSM-V, los términos de ansiedad y preocupación excesiva, que se produce durante más días de los que ha estado ausente durante un mínimo de seis meses, en relación con diversos sucesos o actividades de la vida laboral o académica, a la persona le es difícil controlar la preocupación, la ansiedad, asociados a síntomas: inquietud, fatiga, dificultad para concentrarse, irritabilidad, tensión, muscular y problemas de sueño.

Martínez, Montalván y Betancourt (2019, p.483) consideran el insomnio como:

La insatisfacción por la cantidad o la calidad del sueño, asociada a uno (o más) de los síntomas: dificultad para iniciar y mantener el sueño, que se caracteriza por despertares frecuentes o problemas para volver a conciliar el sueño después de despertar, despertar pronto por la mañana con incapacidad para volver a

dormir, estos síntomas se producen al menos tres noches a la semana a pesar de las condiciones favorables para dormir.

- c. **Disfunción Social**, según el Manual antes mencionado, se refiere a la exclusión o rechazo social por parte de otros; hay un desequilibrio de poderes sociales. Dentro de esto se encuentra el acoso, burlas e intimidación, ser objeto de maltrato verbal y humillaciones y ser excluido de modo intencionado.
- d. **Depresión grave**, el trastorno mental más frecuente es la depresión, considerada como una de las principales causas de discapacidad a nivel mundial. El paciente con depresión presenta tristeza, pérdida de interés y de la capacidad de disfrutar, sentimientos de culpa o baja autoestima, trastornos del sueño o del apetito, cansancio y falta de concentración. También puede presentar diversos síntomas físicos sin causas orgánicas aparentes, puede ser de larga duración o recurrente, y afecta considerablemente a la capacidad de accionar y de afrontar la vida cotidiana; en su forma más grave, puede conducir al suicidio. Según el DSM-V, cinco (o más) de los síntomas: estado de ánimo deprimido (se siente triste, vacío, sin esperanza, se le ve lloroso) o pérdida de interés o de placer (insomnio o hipersomnia, agitación o retraso psicomotor, fatiga o pérdida de energía, disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o tomar decisiones, pensamientos de muerte recurrentes, ideas suicidas recurrentes).

2.2.3. Los cuidadores: definición, tipos, perfil

Los cuidadores son quienes realizan la labor de cuidado a personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no logran valerse por sí mismas para la ejecución normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, la administración de tratamientos o para acudir a los servicios de salud, entre otras (López, 2016). La función de estos,

ayuda a que personas puedan adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone (Ruiz y Nava, 2012), (Rivas, 2012).

Una clasificación inicial permite catalogar a los cuidadores según su nivel de capacitación y de pertenencia a instituciones (Ferré et al., 2011):

- **Cuidadores formales**, son profesionales, con formación teórica – práctica, adquiridos en una institución pública o privada, dedicada a este fin, con o sin ánimo de lucro, o profesional autónomo.
- **Cuidadores informales**, como familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y otras personas que desempeñan la función de cuidado con las características: carácter no institucional, no remunerado, se presta en el ámbito doméstico, se regula mediante relaciones no explícitas, invisibles y no reconocidas, se mueve en el terreno de lo privado, se aplica gracias al parentesco y no disponen de capacitación. Para Huenchuan, et al. (2010) estos cuidadores “ejercen su función con conocimientos empíricos, basados en la lógica, y centrándose fundamentalmente en cubrir las necesidades que el individuo no puede satisfacer por sí mismo”.

Estos cuidadores informales a su vez se clasifican en:

- **Cuidador principal**, persona que atiende a otra afectada con cualquier tipo de discapacidad.
- **Cuidador familiar primario**, asume toda la responsabilidad del cuidado.
- **Cuidador familiar secundario**, es un elemento de soporte familiar ya que proporciona apoyo instrumental y emocional al cuidador principal.

Entre las características que deben prevalecer en una persona que asume el cuidado informal de otra, de acuerdo con la bibliografía consultada, se destacan:

Espíritu de servicio, capacidad de organizar y dedicar tiempo a la ayuda, honestidad, asertivo en su comunicación, optimista, emocionalmente estable, poseer buena salud, ser empático y congruente en su accionar (Serrano, 2017).

Este cuidador por lo general lo asumen las personas de género femenino, jóvenes, casadas, dedicadas al hogar, con estudios de educación básica primaria y secundaria; aspecto que se relaciona que, al ser cuidadores informales se encuentran limitados a actividades tales como el trabajo formal con horarios remunerado, estudio, acciones de ocio y relaciones con otras personas; en lo que respecta la mayoría no percibe compensación económica por su labor, a pesar que esta es la principal ocupación que realizan (Gómez, Peñas, y Parra, 2016), (Martínez et al., 2012).

Dedican más de 12 horas diarias a este rol, puede dedicar al cuidado de 2 a 24 horas por día, para algunos es su labor habitual durante todo el año llevan años ejerciéndola, lo cual hace que tenga muy escasas oportunidades de realizar otro tipo de actividades, involucra que ser cuidador requiere dedicación constante (Islas y Castillejos, 2016), (Gómez, Peñas, y Parra, 2016).

2.2.4. Funciones del cuidador informal

Tal como se ha descrito, el cuidador informal, asume roles en la familia y en la vida del paciente. La literatura consultada, revela que estos ejecutan tareas, como: asistir las actividades básicas cotidianas, entre ellas, preparación y consumo de alimentos, higiene y vestido; apoyar cambios de posición del cuerpo; apoyar desplazamientos dentro y

fuera del domicilio, y transporte fuera de éste; apoyo en tareas de cuidado básico en salud; realización de las acciones domésticas; ayudar en la administración de medicamentos, dinero y bienes; gestionar el acceso y consulta de servicios de salud; resolver situaciones de crisis, como urgencias o accidentes; disponer y manipular equipos médicos; mediar en la comunicación con terceros y en la integración de la familia con la persona cuidada: motivar visitas, apoyo económico y acompañamiento; atender las visitas y acompañar las actividades de ocio de la persona cuidada (Gómez, Peñas, y Parra, 2016).

Las funciones de un cuidador varían de acuerdo con las características del paciente, la estructura y dinámica familiar, condiciones socio económico y cultural, características personalógicas, entorno, entre otros, las cuales permiten ampliar el abanico de aspectos que lo caracterizan.

2.2.5. Riesgos físicos y mentales del cuidador informal

Una familia con uno o más miembros con discapacidad afecta no únicamente a las personas que la padecen, sino a cada uno de sus integrantes en particular y a la familia como un todo. A este respecto, el Informe Mundial de Discapacidad (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011) señala que la mayor parte del apoyo requerido en estos casos procede de familiares o de redes sociales cercanas a la persona que recibe los cuidados.

El apoyo informal puede tener consecuencias negativas para los cuidadores: tensión psicológica y emocional, el aislamiento o la pérdida de oportunidades socioeconómicas, dificultades que aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia (Barrios et al., 2015), (Chávez, Mora y Aguirre, 2016).

El hecho de cuidar a una persona en situación de dependencia, cualquiera que sea el problema concreto o que origine una dependencia, y el tipo de relación que se establezca entre cuidador y persona cuidada, puede suponer un riesgo para la salud psicológica de la persona que cuida (Cuéllar y Sánchez 2012).

El cuidador informal puede sufrir dificultades en los diversos ámbitos de su vida y de la familia; según Giaconi, Pedrero y San Martín (2017) uno de los aspectos está relacionado con las relaciones interpersonales, ya que éste centra su atención en la persona en situación de discapacidad, generando dificultades en la relación de pareja, celos de los demás miembros de la familia; estilos de crianzas diferenciados entre sus hijos, sobreprotección así como ligadas a la economía familiar por los altos costos que en la mayoría de casos estas personas demanda. En relación al mismo cuidador, se dan dificultades como el desgaste físico y psíquico, el que aumenta cuando no dispone de apoyos y se ve imposibilitado de desarrollarse laboralmente. En el ámbito social se ve afectado por la discriminación que puede sufrir la persona en situación de discapacidad, adicional al desconocimiento y falta de empatía del resto.

Entre los problemas más frecuentes identificados como causa de malestar en el cuidador, se encuentran: la necesidad de pedir ayuda a los demás en el proceso de cuidar, satisfacer las demandas de cada uno de los miembros de la familia y del paciente, disponer de tiempo para actividades personales, toma de decisiones relacionadas con la salud del paciente y o con una pérdida real y/o eminente (Ferré et al., 2011).

Según Zambrano y Ceballos (2007), existen dos tipos de estresores que provocan la sobrecarga del cuidador, los primarios y los secundarios. El primer tipo está directamente relacionado con la persona y sus cuidados, mientras que los estresores

secundarios tienen que ver más con la propia percepción del cuidador. Por otro lado, Roig et al., (1998), conciben dos vertientes de carga del cuidador, la objetiva, centrada en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y la subjetiva o percibida, orientada a los sentimientos y emociones que provocan dichas actividades.

Por consiguiente, la carga en el cuidador, como el deterioro de salud física y mental percibido por la persona que recibe los cuidados, puede influir de manera negativa en el mismo (Zambrano y Ceballos, 2007; Vázquez et al., 2010).

Resulta necesario entonces, considerar que el cuidador necesita también de cuidados que ayuden a prevenir desgaste tanto físico como emocional, y de esta manera las actividades de cuidado perduren en armonía y contribuyan en la recuperación del paciente.

Capítulo III

3.1. Metodología

3.1.1. Identificación de las Variables

3.1.2. Variable Independiente

Pacientes pediátricos con discapacidad.

3.1.3. Variable Dependiente

Salud mental de los cuidadores informales.

3.2. Tipo de estudio

El diseño de la investigación fue descriptivo, en este estudio se analizaron las correlaciones existentes, entre las variables de pacientes pediátricos con discapacidad y la salud mental de los cuidadores informales.

El estudio tuvo un enfoque cuali-cuantitativo, y contó con la participación de 88 familiares cuidadores.

3.3. Métodos

- **Análisis - Síntesis:** tomados como base para realizar un estudio exhaustivo de las fuentes de consulta, así como de los resultados obtenidos, para su recapitulación y se pudo llegar a las conclusiones respectivas.
- **Bibliográfico:** Se utilizó este método para recopilar la información precisa y necesaria para la elaboración del marco referencial, la recopilación documental que permitió seleccionar la información relacionada a pacientes pediátricos con discapacidad del Centro Especializado de Rehabilitación Integral y la salud mental de los cuidadores informales, a través de libros, revistas, folletos e internet, entre otros.

- **Inducción-Deducción:** Permitió determinar conclusiones a partir de los hechos observados, y se verificó a partir de la observación luego fueron analizados de lo particular a lo general y se obtuvieron resultados de la investigación.
- **Estadístico:** A través de este método se representó gráficamente los resultados obtenidos mediante los cuadros estadísticos; los procesos que se desarrollaron fueron la tabulación, codificación, graficación, análisis y como instrumentos de apoyo los cuadros y gráficos estadísticos.

3.4. Técnicas e instrumentos

3.4.1. Técnicas

Entre las técnicas que se realizaron para la recolección de datos fueron las siguientes:

- Entrevistas
- Test psicométrico GOLDBERG

3.4.2. Instrumentos

- Cuestionario de Salud General de Goldberg -GHQ28-

3.5. Población y Muestra

3.6.1. Población

La población objeto de estudio es de 113 cuidadores informales, de pacientes pediátricos con discapacidad, que en su mayoría son familiares que asisten periódicamente al Centro Especializado de Rehabilitación Integral, período enero - abril 2019.

3.5.2. Muestra

La muestra la constituyen 88 cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del Centro Especializado de Rehabilitación Integral, obtenida de la población total declarada, con el 95% de Nivel de Confianza y 5% de Margen de Error, como se detalla:

$$p = \text{Probabilidad de éxito} \quad 50\% = 0.5$$

$$q = \text{Probabilidad de fracaso} \quad 50\% = 0.5$$

$$N = \text{Población} \quad 113$$

$$e = \text{Error permisible} \quad 5\% = 0.05$$

$$Z = \text{Quantil} \quad 95\% = 1.96$$

$$n = \text{Tamaño de la muestra} \quad 88$$

$$n_o = \frac{Z^2 p \cdot q}{e^2} \quad n_o = \frac{1.96^2 \cdot 0.5 \cdot 0.5}{0.05^2} = \frac{0.9604}{0.0025} = 384.16$$

$$n^1 = \frac{n_o}{1 + \frac{(n_o - 1)}{N}} \quad n^1 = \frac{384.16}{1 + \frac{(384.16 - 1)}{113}} = \frac{384.16}{4.390} = 88$$

3.6. Recursos

3.6.1. Humanos

- Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del Centro Especializado de Rehabilitación Integral.
- Docente tutora Dra.C. Alexandra Rodríguez Álava.
- Estudiantes responsables de la investigación.
- Autoridades de la comisión de investigación

3.6.2. Materiales

De oficina

- Papel bond
- Lápiz
- Pluma
- Cuaderno
- Marcadores
- Resaltadores
- Carpetas

Tecnológicos

- Cámara fotográfica
- Laptop
- Proyector
- Impresora
- Pendrive

Capítulo IV

4.1. Análisis, interpretación de los resultados

4.1.1. Descripción del proceso de la información

Gracias a las facilidades que brindó el Centro Especializado de Rehabilitación Integral se pudieron realizar diferentes procesos para la recopilación de información, entre ellas:

- Aplicación del cuestionario de Salud General de Goldberg - GHQ28 a 88 cuidadores informales que asisten periódicamente con sus pacientes pediátricos al Centro Especializado de Rehabilitación Integral, período enero - abril 2019. Este cuestionario está destinado a detectar trastornos psíquicos no psicóticos en la población general, y tiene como objetivo determinar si se han sufrido algunas molestias o trastornos y cómo se ha estado de salud en las últimas semanas; es un Test autoadministrado que consta de 28 ítems divididos en cuatro subescalas, con siete preguntas en cada una de ellas para valorar: A-síntomas psicósomáticos (preguntas 1-7), B-ansiedad e insomnio (preguntas 8-14), C-disfunción social en la actividad diaria (preguntas 15-21) y D-depresión (preguntas 22-28). Los ítems ofrecen cuatro posibilidades de respuesta calificadas con un punto a cualquiera de las dos opciones más afectadas. La puntuación (GHQ) se realiza asignando los valores 0, 0, 1, 1 a las respuestas de los ítems. El punto de corte se sitúa en 5/6 (no caso/caso).
- Se entrevistó al personal de atención primaria del Centro Especializado de Rehabilitación Integral: Trabajadora Social, Psiquiatra, Neurólogo, Fisioterapeuta, Director médico de la institución, y la Psicóloga Clínica, que, de acuerdo con los objetivos específicos de la investigación, se evidenció un alto grado de

colaboración, generando relevante información para sustentar el análisis y la respectiva discusión.

Cuadros y gráficos

Cuadro 1

Datos obtenidos por el cuestionario de salud general de Goldberd GHQ-28 realizados en cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3

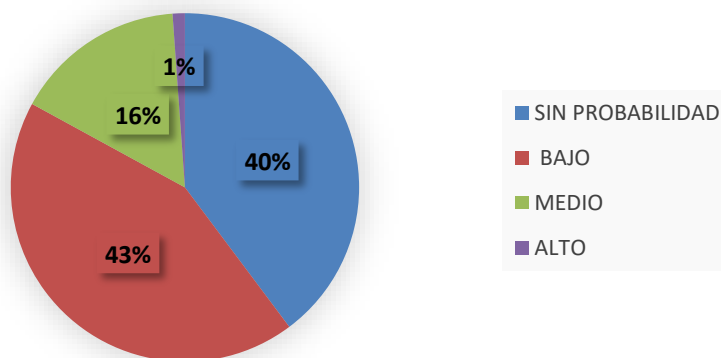
ESTADO DE SALUD MENTAL DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES PEDIATRICOS CON DISCAPACIDAD DEL CERi3			
Rango de valoración del cuestionario	Frecuencia	Porcentaje	Resultado de presentar alteración
0-5	35	40	Sin probabilidad
6-12	38	43	Bajo
13-20	14	16	Medio
21-28	1	1	Alto
TOTAL	88	100	

Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3

Elaborado por: Autoras de la investigación

Gráfico 1

Estado de salud mental de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3



Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3

Elaborado por: Autoras de la investigación

Análisis e interpretación

De acuerdo con los datos obtenidos por el cuestionario de Salud General de Goldberg -GHQ28, en el cuadro y gráfico #1 se muestra que un 43% de los cuidadores informales manifiesta bajo riesgo de alteración en su salud mental, debido al soporte económico, familiar y social; además, la discapacidad de su familiar no comprende un grado elevado de alteración o no es significativamente grave, por lo que, estos pueden llegar a un grado de independencia, favoreciendo y beneficiando la adaptación.

Un 16% evidencia riesgo medio, lo que posiblemente se debe a que el paciente presenta un grado de discapacidad de dependencia parcial o total, progreso degenerativo de ciertas enfermedades, la imposibilidad de modificar sus comportamientos, la sobrecarga de trabajo que esto significa, la sensación de aislamiento y el abandono por parte del ambiente familiar y social, el sentimiento de culpabilidad por pensar que no se está cuidando a la persona como se debería, entre otros factores; sumado a un impacto negativo y la falta de información, más aún cuando este cuidador es uno de los padres al enterarse del diagnóstico de su hijo produce un alto nivel de estrés y desconcierto, impidiendo una adaptación rápida u oportuna.

El 1% manifiesta alto riesgo con la presencia de cuadros clínicos de tipo ansioso o depresivo, conforme a patrones mencionados. Estos cuidadores deben ser considerados y atendidos, no solo por su propio bienestar, sino también por el de los pacientes pediátricos con discapacidad a quienes atienden.

El 40% de estos cuidadores no presenta riesgo alguno; sin embargo, ante la presencia de síntomas consecuentes y asociados al cuidado diario de su familiar, no llegan a cumplir criterios de un diagnóstico clínico o de riesgo patológico. Esto se debe a que,

gran parte de estos cuidadores cuentan con apoyo familiar, recursos económicos, algunos han recibido atención psicológica y, otros han asumido la discapacidad como parte de su vida adaptándose a una realidad, posiblemente por un alto nivel de resiliencia, que les ha permitido sostenerse, reestablecerse a pesar de las circunstancias y aprender de la esta, aspecto que se asevera por la información obtenida en la conversación con ellos.

Al sumar cada uno de los niveles de riesgo de deterioro (alto, medio y bajo) se evidencia que, el 60% de esta población evaluada manifiesta síntomas relacionados con desórdenes en su salud mental que responde a: síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave.

**Subescalas evaluadas y valoradas del cuestionario de salud general de Goldberd
GHQ-28 aplicado en cuidadores informales de pacientes pediátricos con
discapacidad del CERi3**

Cuadro 2

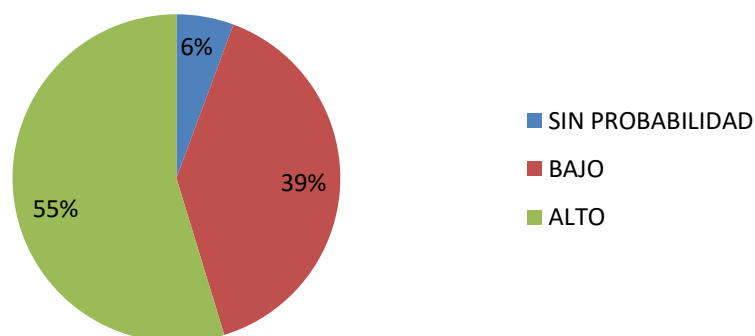
Subescala de A-síntomas somáticos del cuestionario de salud general de Goldberd GHQ-28			
Rango de valoración del cuestionario	Frecuenci a	Porcentaj e	Resultado de presentar alteración
0	3	6%	SIN PROBABILIDAD
1-3	21	39%	BAJO
4-7	29	55%	ALTO
TOTAL	53	100%	

Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3

Elaborado por: Autoras de la investigación

Gráfico 2

Subescala de A-síntomas somáticos del cuestionario de salud general de Goldberd GHQ-28



Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CER13

Elaborado por: Autoras de la investigación

Análisis e interpretación

Respecto a la subescala A-síntomas somáticos del cuestionario de Salud General de Goldberg -GHQ28, el cuadro y gráfico #2 muestra que un 6% de los cuidadores informales no presenta síntomas somáticos, un 39% presenta bajos síntomas somáticos y un 55% presenta altos indicadores de esta subescala evaluada.

En relación con el aspecto valorado se evidencia que al sumar los niveles de síntomas somáticos (alto y bajo) el 94 % de los cuidadores informales con riesgo de afectación en su salud mental presenta alteración en esta subescala, indicadores que expresan que uno de los factores de significación se debe a la preocupación y tensión que genera el mismo cuidado, teniendo en cuenta que un porcentaje de estos cuidadores no cuenta con apoyo de otros para sus labores cotidianas, carecen de atención y apoyo psicológico, la cronicidad de los diagnósticos de los niños con discapacidad que tienen a su cuidado, su capacidad de afrontamiento y adaptación.

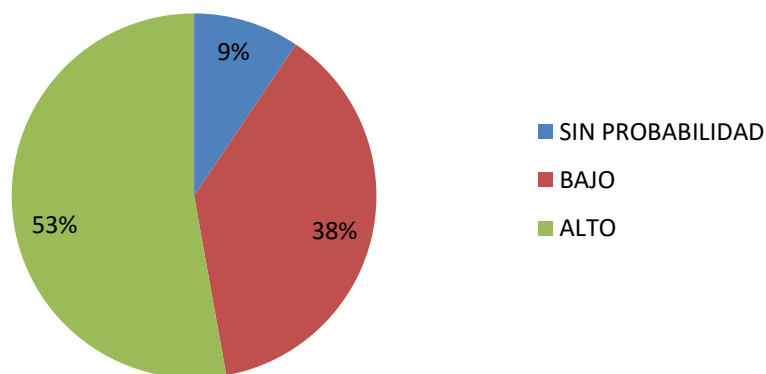
Cuadro 3

Subescala de B-Ansiedad e insomnio del cuestionario de salud general de Goldberd GHQ-28			
Rango de valoración del cuestionario	Frecuencia	Porcentaje	Resultado de presentar alteración
0	5	9%	SIN PROBABILIDAD
1-3.	20	38%	BAJO
4-7.	28	53%	ALTO
TOTAL	53	100%	

Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3
Elaborado por: Autoras de la investigación

Gráfico 3

Subescala de B-Ansiedad e insomnio del cuestionario de salud general de Goldberd GHQ-28



Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3
Elaborado por: Autoras de la investigación

Análisis e interpretación

Respecto a la subescala evaluada de B-ansiedad e insomnio por el cuestionario de Salud General de Goldberg -GHQ28, el cuadro y gráfico #3 muestra que un 9% de los cuidadores informales no presenta alteración, un 38% presenta baja alteración y un 53% presenta deterioro alto con respecto a la subescala valorada.

En relación con el aspecto valorado se evidencia que al sumar los niveles de ansiedad e insomnio (alto y bajo) que el 91 % de los cuidadores informales con riesgo de afectación en su salud mental presenta alteración en esta subescala. Esto se debe a la responsabilidad que exige el cuidado, los cuidadores manifiestan preocupaciones porque todo esté bien, por los altos costos que estas personas demandan y no poder desarrollar su vida laboral, por lo cual refieren no lograr dormir de forma adecuada, cuentan con limitado apoyo social. Los indicadores con altos niveles de ansiedad e insomnio responden al grupo de cuidadores que atiende a la clase y severidad de discapacidad que el niño presenta, la parálisis cerebral infantil (PCI) es de las condiciones que más perturban la vida cuidador, debido a que requieren de múltiples sesiones terapéuticas de diversos tipos: terapia física, de lenguaje, entre otras.

En consecuencia, estos signos y síntomas se van volviendo crónicos porque alteran aún más el dinamismo entre sí en individuos, pues desencadenan crisis internas del sistema familiar, lo que a su vez predispone a existencia de síntomas en la familia con el objeto de equilibrar el sistema.

Cuadro 4

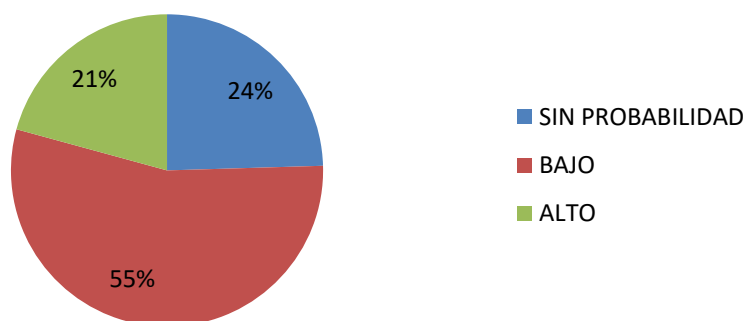
Subescala de C-disfunción social del cuestionario de Salud General de Goldberd GHQ-28			
Rango de valoración del cuestionario	Frecuencia	Porcentaje	Resultado de presentar alteración
0	13	24	SIN PROBABILIDAD
1-3	29	55	BAJO
4-7	11	21	ALTO
TOTAL	53	100	

Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CER13

Elaborado por: Autoras de la investigación

Gráfico 4

Subescala de C-disfunción social del cuestionario de Salud General de Goldberd GHQ-28



Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3

Elaborado por: Autoras de la investigación

Análisis e interpretación

Respecto a la subescala evaluada de disfunción social, por el cuestionario de Salud General de Goldberd GHQ-28, el cuadro y gráfico #4 muestra un 24% de los cuidadores informales no presenta indicadores sociales significativos de alteración, un 55% presenta leves riesgos de alteración dentro de su contexto social y un 21% presenta altos indicadores que son sumamente relevantes para tomar en cuenta un deterioro o alteración en la subescala evaluada.

En relación con el aspecto valorado, se evidencia que al sumar los niveles de disfunción social (alto, bajo) un 76% de los cuidadores informales con riesgo de afectación en su salud mental presenta alteración en esta subescala, una de las mayores percepciones de disfunción social por parte de los cuidadores de hoy en día consisten en factores tales como la de apoyo social, indicador que con frecuencia no perciben los otros miembros de la familia ni el equipo médico, a pesar de que pasan en ciertas ocasiones ocupados y activos, por el cuidado de los pacientes pediátricos con

discapacidad, descuidan su vida personal: no tienen momento de esparcimiento, descanso, relajación, vida social, tienen la impresión de no hacer bien las cosas, falta de atención, organización, planificación y educación que le permita solventar sus necesidades, así como la toma de decisiones y de disfrutar sus actividades normales de cada día: es posible deducir que en esta población los factores de afrontamiento individual de las crisis familiares, más que el apoyo externo o las características del paciente, constituyen el factor determinante en el desarrollo del síndrome del cuidador.

Cuadro 5

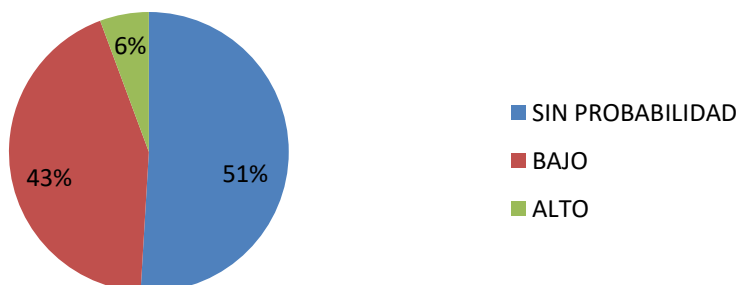
Subescala de D-depresión grave del cuestionario de Salud General de Goldberd GHQ-28			
Rango de valoración del cuestionario	Frecuencia	Porcentaje	Resultado de presentar alteración
0	27	51	SIN PROBABILIDAD
1-3	23	43	BAJO
4-7	3	6	ALTO
TOTAL	53	100	

Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3

Elaborado por: Autoras de la investigación

Gráfico 5

Subescala de D-depresión grave del cuestionario de Salud General de Goldberd GHQ-28



Fuente: Cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad del CERi3

Elaborado por: Autoras de la investigación

Análisis e interpretación

Respecto a la subescala evaluada de depresión grave, por el cuestionario de Salud General de Goldberg -GHQ28, el cuadro y gráfico #5 muestra que un 51% de los cuidadores informales no presenta alteración en esta subescala, un 43% presenta estados de depresión considerados leves y un 6% presenta una depresión grave.

En relación con el presente aspecto valorado, se evidencia que al sumar los niveles de síntomas somáticos (alto y bajo) un 49% de los cuidadores informales con deterioro en su salud mental presenta alteración en esta subescala, lo cual indica que el porcentaje resulta ser moderado o bajo por motivos de adaptación a la realidad de su paciente, con carga y responsabilidad más aun desde nacimiento, cuando se presentan estados de depresión en estos cuidadores suelen ser caracterizados por pensamientos de que es una persona que no vale para nada, vivir la vida sin esperanza e ideas de quitársela, no poder realizar actividades por tenerlos nervios desquiciados, indicadores de signos y síntomas que han logrado ser manejados.

A pesar de que muchos cuidadores no manifiestan depresión, en menor porcentaje otros sí la presentan, cuestión que inquieta porque algunos cuidadores pueden presentar alteraciones en el estado de ánimo que pueden repercutir en su calidad de vida y en la salud y, por ende, puede afectar el tratamiento de los pacientes pediátricos con discapacidad.

Resultados de la entrevista aplicada a profesionales del equipo multidisciplinario de atención médica, del Centro Especializado de Rehabilitación Integral

En la planificación de esta investigación se consideró realizar entrevista seis profesionales del equipo multidisciplinario de atención médica, del Centro Especializado de Rehabilitación Integral de acuerdo con los objetivos específicos. Según lo analizado existe:

- Un grado de alteración en la salud mental o riesgo de la misma, de cuidadores informales, que de una u otra forma influyen en su propio bienestar dentro de todas sus esferas como en la vida del paciente pediátrico, afecta en gran cantidad, principalmente por el temor a la muerte de sus pacientes en su fase de aceptación y de adaptación, lo cual les mantiene preocupados, lo que con el tiempo les genera algún tipo de alteración física, psicológica o social que como consecuencia al paciente le produce actitud temerosa, inseguridad, lo que descompensan el estado de su cuidador.
- Los profesionales coinciden que existe alteración en la salud mental de los cuidadores informales, donde se reflejan afectadas áreas básicas de vida como, la de salud (física y mental), económica, profesional, social, familiar y de pareja; presentan signos y síntomas, tales como alteración del sueño, e irritabilidad, ansiedad, dolores de espalda, de cabeza, aumento de la presión arterial, estrés, preocupación, problemas familiares, que conllevan a desencadenar otras alteraciones como trastornos alimentarios, presunción ansiedad manifiesto con nervios, insomnio por miedo a la muerte sentimientos de abandono, frustración y en el área social está la extrema pobreza, se descuidan de sí mismos por estar al servicio de sus pacientes.

- Entre las acciones que el Centro realiza para promover la salud mental en cuidadores informales están los talleres de manualidades que se dan una vez al mes, con el fin de incrementar las relaciones sociales e interpersonales, también talleres de psico-educación sobre promoción y prevención de la salud mental, se realizan actividades deportivas una vez a la semana; no disponen de una atención Psicología exclusiva.

4.1.2. Exposición y descripción de resultados de acuerdo a los objetivos específicos

Al realizar el cuestionario de Salud General de Goldberg –GHQ28 a los 88 cuidadores informales del Centro Especializado de Rehabilitación Integral y al realizar la entrevista a los profesionales del equipo multidisciplinario de atención médica se cumplieron con los objetivos específicos de esta investigación, dando como resultado el siguiente detalle.

- El primer objetivo específico: Establecer el estado de la salud mental de los cuidadores informales de los pacientes pediátricos del Centro Especializado de Rehabilitación Integral, alcanzó una significativa comprobación, entre otros resultados, a través del cuadro y gráfico #1, donde se evidencia que el 60% de los cuidadores informales presenta riesgo de afectación en su salud mental manifiesta en síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave. De acuerdo a la entrevista realizada a los profesionales del centro en la pregunta 1 se puede evidenciar que los cuidadores informales presentan síntomas y signos, tales como alteración del sueño, e irritabilidad, ansiedad, estrés, preocupación, problemas familiares, trastornos alimentarios, insomnio por miedo a la muerte sentimientos de abandono, frustración. En el

aspecto físico como dolores de espalda, de cabeza, aumento de la presión arterial, en el ámbito social está la extrema pobreza, se descuidan de sí mismos por estar al servicio de sus pacientes.

- El segundo objetivo específico: Identificar las áreas básicas de vida de los cuidadores informales que son afectadas por atender la discapacidad de los pacientes pediátricos del Centro Especializado de Rehabilitación Integral, se logró con los resultados obtenidos en: cuadro y gráfico #2, donde se evidencia que el 94% de los cuidadores informales presenta síntomas somáticos; en el cuadro y gráfico #3 el 91% presenta síntomas y signos de ansiedad e insomnio, en el #4 el 76% manifiesta síntomas y signos de disfunción social, en el #5 evidencia que un 49% presenta síntomas y signos de depresión grave. En concordancia con la entrevista realizada a los profesionales del Centro en la pregunta 1 coincide que se ven afectadas las áreas básicas de vida de los cuidadores como, la de salud (física y mental), económica, profesional, social, familiar y de pareja. En relación con estos resultados, se puede recalcar que el área con mayor afectación es la de salud mental.
- El tercer objetivo específico: Determinar las estrategias que desarrolla el Centro Especializado de Rehabilitación Integral para promover la salud mental de los cuidadores informales de pacientes pediátricos, también se logró mediante las pregunta 3 y 5 de la entrevista realizada a los profesionales del equipo multidisciplinario de atención médica donde se identificó que el Centro brinda talleres de manualidades que se dan una vez al mes, con el fin de incrementar las relaciones sociales e interpersonales, además realizan actividades deportivas una vez a la semana; pero no hay atención exclusiva para esta población como

tal, sin embargo, en el área de Psicología atiende el entorno familiar del paciente, más no enfocada en este cuidador.

4.2. Alcance de objetivos y resultados esperados

El primer objetivo cumplió una función de profundidad investigativa ya que se conoció el estado de salud mental de los cuidadores informales que conformaron la muestra, lo cual se pudo estimar mediante la aplicación del cuestionario de Salud General de Goldberg –GHQ28 y se obtuvo una base de datos que permitió el reconocimiento síntomas y signos presentes en cuidadores informales de pacientes pediátricos con discapacidad.

El segundo objetivo identificó las áreas básicas de vida que son afectadas por atender la discapacidad de los pacientes pediátricos, donde se pudo percibir alteradas las áreas salud (física y mental), económica, profesional, social, familiar y de pareja, entre ellas la más afectada es el área de salud mental, los cuidadores referían no sentirse plenamente bien.

El tercer objetivo determinar las estrategias que desarrolla el Centro, entre las cuales se pudo constatar que a la institución le falta generar más acciones para cuidar la salud mental de los cuidadores informales de sus pacientes pediátricos.

Capítulo V

V. Conclusiones y Recomendaciones

5.1. Conclusiones

Al cumplir con el proceso de investigación, observando las variables en su entorno natural, logrando obtener los respectivos resultados, se deduce lo siguiente:

- La salud mental de los cuidadores informales de pacientes pediátricos del Centro Especializado de Rehabilitación Integral presenta riesgo de afectación que manifiesta en signos y síntomas de agotamiento, necesidad de reconstituirse, sensación de estar enfermo o de no estar bien de salud, además de presentar ansiedad e insomnio que le genera preocupaciones; así mismo, aunque en menor porcentaje, se denotan indicadores de depresión.
- El cuidado del paciente pediátrico con discapacidad demanda atención, tiempo, esfuerzo y voluntad, en algunas ocasiones hasta llegar al punto de convertirse en una atención exclusiva para el niño con discapacidad, independientemente de otras responsabilidades, aspecto que repercute en sus actividades personales y sociales, identificando así las áreas básicas de vida afectadas, observadas por cada uno de los profesionales que hacen parte del equipo multidisciplinario de atención médica, del Centro con indicadores subjetivos en la salud (física y mental), económico (presupuestos para recursos del paciente), profesional (escasa oportunidad laboral por motivo de tiempo), social (discriminación), familiar (estilos de crianzas diferenciados entre hijos) y de pareja (celos por dedicación al cuidador).

- Entre las actividades que desarrolla el Centro Especializado de Rehabilitación Integral, con los cuidadores informales de los pacientes pediátricos, están los talleres de manualidades, actividades recreativas y deportivas que promueven las relaciones interpersonales; sin embargo, en el área psicológica no se ha considerado atención al cuidador, esta corresponde de manera exclusiva a los pacientes pediátricos.

5.2. Recomendaciones

Una vez concluida la investigación se recomienda lo siguiente.

- Considerar al cuidador como parte importante en la recuperación del paciente pediátrico, realizar evaluaciones psicológicas que incluyan un plan de seguimiento y/o acompañamiento, si el caso lo requiere, sobre los indicadores de alerta y autocuidado y así cuidar la salud mental de estos y a su vez mejorar la calidad de cuidados y de vida de los niños con discapacidades.
- Crear programas de capacitación continua con el fin de concientizar a la población de cuidadores sobre el tiempo y la dedicación necesaria para su paciente, estableciendo horarios en el que se integren actividades personales, sociales, profesionales, económicas y de ocio, con un enfoque integral incorporando a la familia en la tarea de cuidar a los pacientes pediátricos.
- Que el Centro Especializado de Rehabilitación Integral, establezca convenios con aliados estratégicos para la atención al cuidador, a través de actividades de prevención de la salud mental antes que se presenten signos de alerta, y cuando ya hay afectaciones atenderlos oportuna y eficazmente.

6. Presupuesto

MATERIALES	VALOR
De oficina	\$300.00
Copias	\$150.00
Internet	\$25.00
Movilización	\$100.00
Empastados	\$100.00
Imprevistos	\$75.00
TOTAL	\$750.00

Este proyecto tuvo un costo de \$750.00, valor que fue cubierto al 100% por los investigadores se realizaron gastos de \$300.00 total, de papelería y transcripción como materiales de oficina que se utilizaron, en anexos fotográficos \$50.00, en las distintas impresiones que se realizaron para la presentación del trabajo se consumieron alrededor de \$100.00, en investigaciones realizadas en lugares particulares como cyber se realizó un gasto total de \$25.00, en las movilizaciones que se necesitó para llegar al lugar de estudio de dicha investigación y a las distintas reuniones con la tutora también a la reunión con el tribunal se realizó un gasto de \$100.00, en el consumo de alimentos \$75.00, finalmente en imprevistos que surgieron durante el desarrollo del proyecto de investigación se efectuó un gasto de \$100.00.

7. Cronograma valorado

ACTIVIDADES	Julio				Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre				RECURSOS		
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	HUMANOS	MATERIALES	COSTO
Presentación y Aprobación del anteproyecto.					x																Miembros de la Unidad de Titulación	Carpetas y documentos, revistas, Internet	\$ 100.00
Reunión con la tutora		X			X	X	X	X	X	X	X	X									Autores Del proyecto Tutor	Movilización	\$ 50.00
Reunión con el tribunal											X										Miembros de la Unidad de Titulación	Movilización	\$ 50.00
Diseño y desarrollo del marco teórico del proyecto, selección de fuentes bibliográficas (Recopilación de información)											X										Autores	Carpetas y Internet Fuente bibliográfica, revistas, impresiones Movilización	\$ 100.00
Desarrollo del marco teórico. Aplicación de instrumentos de trabajo, tabulación de los resultados y elaboración de los cuadros y gráficos estadísticos.												x									Autores	Fuente bibliográfica Carpeta de informe Movilización	\$ 100.00
Elaboración y presentación del informe final.										X					x	x					Autores de la investigación y tribunal	Impresiones empastado y anillado	\$ 150.00
Corrección y presentación del proyecto final												x								x	Autores y Tribunal	Movilización	\$ 50.00
Empastado, entrega de proyecto en CD Aprobación y sustentación.																				X	Autores y Tribunal	Empastado. CD	\$ 150.00
TOTAL																							\$750.00

8. Bibliografía

- Albarracín, Á., Rey, L., y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (42), 111-126. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
- Arce, M. (2015). Crecimiento y desarrollo infantil temprano. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(3), 574-578. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342015000300023
- Asamblea General de la ONU. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos (217 [III] A)*. Paris. Recuperado de https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5ª.ed)* Washington: Asociación Americana de Psiquiatría
- Barrientos, P. (2014). La participación familia escuela en México desde un enfoque inclusivo: reflexiones sobre familia y discapacidad. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(2), 175-193. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4752916>
- Barrios, A., Cabrera, J., Martínez, L., Robles, M., y Ramos, B. (2015). Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *Psicología y Salud*, 25(2), 169-180. Recuperado de <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1817/3301>
- Bermejo, B. (2015). *Definición de discapacidad y discapacidad intelectual o del desarrollo1*. España: Fapmi-Ecpat España. Recuperado de

<http://maltratoinfantilydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2015/06/Definiciones.pdf>

Cantillo, M., Lleopart, T., y Ezquerro, S. (2018). El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería Global*, 17(50), 515-541. Recuperado de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000200515

Chávez, D., Mora, V. y Aguirre, D. (2016). Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. *Revista Inclusión y Desarrollo*, 3 (1), 98-106.

Collado, H. (2013). *Situación Mundial de la Discapacidad*. (Tesis de Maestría).

Universidad Nacional Autónoma de Honduras Facultad de Ciencias Médicas, honduras. Recuperado de

<http://www.bvs.hn/Honduras/Discapacidad/Docentes/Situacion%20Mundial%20de%20la%20Discapacidad.pdf>

Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. (2008). *Manual de atención en derechos con personas con discapacidad en la función judicial*. Recuperado de

<http://www.funcionjudicial.gob.ec/www/pdf/Manual-atencion-discapacidades.pdf>

Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. (2019). *Ministerio de salud pública. Estadísticas de Discapacidades*. Recuperado de

<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

Constitución de la República del Ecuador. (2008). Recuperado de

http://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.PDF

- Contreras, A., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz, M., Calderón, J., y Cammarata, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 77(2), 71-74. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3679/367937051004.pdf>
- Corte Interamericana de Derechos Humanos. (2006). *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil. Fondo, Reparaciones y Costas*. Recuperado de <http://www.corteidh.or.cr/>
- Cuéllar, I. y Sánchez, M. (2012). Adaptación psicológica en personas cuidadoras de familiares dependientes. *Clínica y Salud*, 23(2), 141-152. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742012000200003
- Díaz, J., Ruiz, M., y Ruiz, V. (2007). *Infancia y discapacidad*. España: Sociedad de Pediatría Social.
- Diccionario Actual. Discapacidad. (2019). Recuperado de <https://diccionarioactual.com/discapacidad/>
- Dimsdale J. (2018). Trastorno de síntomas somáticos. MANUAL MSD Versión para profesionales. Recuperado de: <https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-psiqui%C3%A1tricos/trastornos-de-s%C3%ADntomas-som%C3%A1ticos-y-relacionados/trastorno-de-s%C3%ADntomas-som%C3%A1ticos>
- Edo, M., Giró, I., March, M., y Querol, M. (2010). *Manual de procedimientos y técnicas de enfermería en pediatría*. Barcelona: Servei de Publicacions.
- Erikson, E. (1985). *El ciclo vital completado*. Buenos Aires: Paidós.

- Ferré, C., Rodero, V., Cid, D., Vives, C., y Aparicio, R. (2011). *MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa.
- Flores, K., y Gómez, L. (2016). El pediatra ante la discapacidad de niños y adolescentes. *Acta pediátrica de México*, 37(5), 251-253. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912016000500251&lng=es&tlng=es
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, (2013). *Estado mundial de la infancia 2013. Niños y niñas con discapacidad*. Recuperado de https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/EMI_2013.pdf
- Gálvez, M., y Solé, M. (2015). *Nota Técnica de Prevención 1045. Salud mental: etapas para su promoción en la empresa. Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo (INSHT)*. Recuperado de: <http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/NTP/NTP/Ficheros/1043a1054/ntp-1045w.pdf>
- Giaconi, C., Pedrero, Z., y San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci_arttext
- Gómez, A., Peñas, O., y Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de salud pública*, 18(3), 367-378. Recuperado de:

https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v18n3/v18n3a04.pdf

Gómez, E., y Castillo, D. (2016). Sociología de la discapacidad. *Revista de Ciencias Sociales*, 10(40), 176-194. Recuperado de:

<http://www.scielo.org.mx/pdf/tla/v10n40/1870-6916-tla-10-40-00176.pdf>

Guevara, Y., y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050. Recuperado de

<http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711->

Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-95. Recuperado de

<http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Huenchuan, S. (2010). Envejecimiento y derechos humanos. Seminario internacional del MERCOSUR Ampliado sobre Buenas Prácticas en Políticas Gerontológicas, Buenos Aires, 16.

Islas, N., y Castillejos, M. (2016). Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud*, 26 (1), 25-31.

Recuperado

de:<http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1895/3465>

Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). *Registro oficial (Nº176)*. Recuperado de

[https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)

[content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)

López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista enfermería C y L*, 8(1), 71-77. Recuperado de

<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>

Luengo, C., Araneda, G., y López, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado.

Index de Enfermería, 19(1), 14-18. Recuperado de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003

Marcos, A., y Topa, G. (2012). *Salud Mental Comunitaria*. Madrid: Editorial UNED.

Martínez, O., Montalván, O., y Betancourt, Y. (2019). Trastorno de insomnio.

Consideraciones actuales. *Revista Médica Electrónica*, 41(2), 483-495.

Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242019000200483&lng=es&tlng=es.

Martínez, R., Ramos, B., Robles, M., Martínez G., L.D. y Figueroa L., C.G. (2012).

Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.

Miaja, M. y Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales.

Psicooncología, 10 (1), 109-130. Recuperado de

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/41951/39953>

Ministerio de Salud Pública. (2014). *Plan Estratégico Nacional de Salud Mental*.

Recuperado de file:///C:/Users/FAMILIA/Downloads/kupdf.com_plan-estrategico-nacional-de-salud-mental-con-acuerdo.pdf

Ministerio de Salud Pública. (2015). Modelo de atención integral en salud.

Recuperado de

<http://repositorio.educacionsuperior.gob.ec/bitstream/28000/4846/4/Anexo%2007.pdf>

Muñoz, O., Restrepo, D., y Cardona, D. (2016). Construcción del concepto de salud mental positiva. Revisión sistemática. *Rev Panam Salud Pública*, 39(3), 166–73. Recuperado de http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28310/v39n3a4_166-173.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Informe sobre la salud en el mundo. Políticas y prestación de servicios de salud mental*. Recuperado de http://www.who.int/whr2001/2001/main/sp/pdf/policy_sp.pdf.

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: Ediciones de la OMS.

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: Ediciones de la OMS.

Organización Mundial de la Salud. (2014). *Salud mental: un estado de bienestar*. Recuperado de https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/

Organización Mundial de la Salud. (2018). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Organización Mundial de la Salud. (2018). *Trastornos mentales*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Salud Mental: Guía del promotor comunitario*. Recuperado de

<http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/31342/salud-mental-guia-promotor.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pereira, R. (2010). Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico.

Actualizaciones, 17(10), 656-663. Recuperado de:

http://www.robertopereiratercero.es/articulos/Evaluaci%C3%B3n_y_Diagn%C3%B3stico.pdf

Pérez, N. (2011). *Psicología del desarrollo humano: del nacimiento a la vejez*.

España: Editorial Club Universitario.

Piaget J. (1969). *Psicología y Pedagogía*. Barcelona: Ariel.

Ruiz, A. y Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol*

(*Mex*), 11(3), 163-169. Recuperado de

<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Rivas, M. A. (2012). *El estrés del cuidador en el paciente discapacitado del Hospital*

Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso IESS-Loja: Periodo marzo-septiembre 2012 (Tesis de grado en Psicología Clínica). Universidad de Loja, Ecuador.

Recuperado de

http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/974/Tes_RivasLoaizaMA_EstresCuidadorPaciente_2012.pdf?sequence=1

Roig, M. V., Abengózar, M. C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de alzhéimer. *Anales de Psicología*, 14, (2), 215-227.

Serrano, A. (2017). 12 características de un buen cuidador de personas mayores.

Trabeja.com. Recuperado de <https://trabeja.com/a/12-caracteristicas-de-un-buen-cuidador-de-personas-mayores>

- Tortella, M., Baños, R., Barrantes, N., Botella, C., Fernández, F., García, J. García, A., Hervás, G., Jiménez, S., Montorio, I., Soler, J., Quero, S., Valiente, C., y Vázquez, C. (2016). *Retos de la investigación psicológica en salud mental. Clínica y Salud*, 27(1), 37-43. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742016000100006&script=sci_arttext&tlng=pt
- Vázquez, F. L., Otero, P., López, M., Blanco, V., & Torres, Á. (2010). Un programa breve basado en la solución de problemas para la prevención de la depresión en cuidadores informales de pacientes con demencia: *Un estudio piloto. Clínica y Salud*, 21, (1), 59-76.
- Velasco, I. (2013). *Procesos grupales y educativos en el tiempo libre infantil y juvenil*. Antequera, España: Ic Editorial.
- Vielma, E., y Salas, M. (2000). Aportes de las teorías de Vygotsky, Piaget, Bandura y Bruner. Paralelismo en sus posiciones en relación con el desarrollo. *Educere*, 3(9), 30-37. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/356/35630907.pdf>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO (Asunción): *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89- 98.
- Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36, (1), 26-39.

Anexos

Anexo 1



Junio 20 de 2019
Oficio 262 EP- FCHS-UTM

Doctor
Juan Pablo Macías Fernández
DIRECTOR DEL CENTRO ESPECIALIZADO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL CERIS
Ciudad


De mi consideración:

Con el fin de atender el requerimiento de las Señoritas: Jennifer Xiomara Monserrate Loor con C. C 1350240659 y Gema Monserrate Alava Casanova con C.C 1350240659, estudiantes de la Carrera de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias Humanísticas y Sociales de la Universidad Técnica de Manabí, que se encuentran desarrollando el trabajo de titulación bajo la Modalidad Proyecto de Investigación, me dirijo muy respetuosamente, para solicitar el ingreso a la Institución que dignamente representa, para que las indicadas alumnas apliquen una encuesta al personal de atención y entrevisten a la población pediátrica; asimismo, vuestra anuencia para que las investigadoras utilicen el nombre de la Institución para el correspondiente análisis del proceso de la información obtenida, que servirá como datos necesarios para el proyecto de titulación.

El fortalecimiento institucional se consolida a través de la práctica Investigativa Científica.

Por la atención que dispense al requerimiento invocado, anticipo mis agradecimientos.

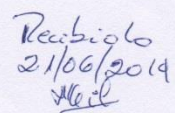
Atentamente,


Lcdo. Gustavo Escobar Delgado Mg. Sc.
VICEDECANO (E) DE LA CARRERA
DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

Julia

WWW.UTM.EDU.EC
GUEVARA




RECIBIDO
21/06/2019
DIR: AV. URBINA Y CHE

APARTADO: 82
TLFN: (05)2635-620 EX.120-199-141
E-MAIL: epimargote@utm.edu.ec

Anexo 2



Agosto, 12 de 2019
Of. # 335 FCHS-UTM

Señoritas
Gema Monserrate Álava Casanova
Jennifer Xiomara Monserrate Loor.
Egresadas de la Escuela de Psicología Clínica
En su despacho.-

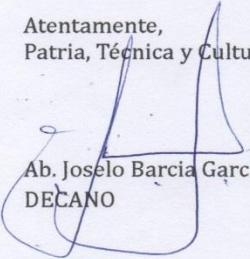
De mi consideración:

El H. Consejo Directivo en sesión ordinaria realizada el 12 de agosto/2019, resolvió aprobar la modalidad de titulación Proyecto de Investigación con el tema: **"PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO ESPECIALIZADO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL Y LA SALUD MENTAL DE SUS CUIDADORES INFORMALES PERDIOS ENERO-ABRIL 2019"**

Asimismo, comunico a ustedes que ha sido designada como Tutora de su Trabajo de Titulación a la Dra. Alexandra Rodríguez Álava, Ph D para que las guíe y asesore en el desarrollo del mismo.

Particular que envío a usted para fines consiguientes.

Atentamente,
Patria, Técnica y Cultura


Ab. José Barcia García
DECANO

Rosa Elena

E-mail: jbarcia@utm.edu.ec
Teléfonos: 05-2639400 / 052-637774 Ext. 201
Portoviejo-Manabí-Ecuador

Anexo 3



Anexo 4

Cuestionario de Salud General De Goldberg -GHQ28-

Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante intente contestar TODAS las preguntas. Muchas gracias.
EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS:

A	B
A.1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?	B.1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?
Mejor que lo habitual <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
Igual que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Peor que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho peor que lo habitual <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>
A.2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente?	B.2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?
No, en absoluto <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
No más que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho más que lo habitual <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>
A.3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?	B.3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?
No, en absoluto <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
No más que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>
A.4. ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo?	B.4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?
No, en absoluto <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
No más que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho más que lo habitual <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>
A.5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?	B.5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?
No, en absoluto <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
No más que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>
A.6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?	B.6. ¿Ha tenido sensación de que todo se le viene encima?
No, en absoluto <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
No más que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>
A.7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?	B.7. ¿Se ha notado nervioso y “a punto de explotar” constantemente?
No, en absoluto <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
No más que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>

Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual. <input type="checkbox"/>

C	D
C.1. Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?	D.1. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?
Más activo que lo habitual <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
Igual que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Bastante menos que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho menos que lo habitual <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual <input type="checkbox"/>
C.2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?	D.2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?
Menos tiempo que lo habitual <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
Igual que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Más tiempo que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho más tiempo que lo habitual <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual <input type="checkbox"/>
C.3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?	D.3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?
Mejor que lo habitual <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
Igual que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Peor que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho peor que lo habitual <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual <input type="checkbox"/>
C.4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	D.4. ¿Ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”?
Más satisfecho que lo habitual <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
Igual que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Menos satisfecho que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho menos satisfecho que lo habitual <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual <input type="checkbox"/>
C.5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	D.5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?
Más útil de lo habitual <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
Igual de útil que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Menos útil de lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho menos útil de lo habitual <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual <input type="checkbox"/>
C.6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	D.6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?
Más que lo habitual <input type="checkbox"/>	No, en absoluto <input type="checkbox"/>
Igual que lo habitual <input type="checkbox"/>	No más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Menos que lo habitual <input type="checkbox"/>	Bastante más que lo habitual <input type="checkbox"/>
Mucho menos que lo habitual <input type="checkbox"/>	Mucho más que lo habitual <input type="checkbox"/>
C.7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	D.7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza?
Más que lo habitual <input type="checkbox"/>	Claramente, no <input type="checkbox"/>
Igual que lo habitual <input type="checkbox"/>	Me parece que no <input type="checkbox"/>
Menos que lo habitual <input type="checkbox"/>	Se me ha cruzado por la mente <input type="checkbox"/>
Mucho menos que lo habitual <input type="checkbox"/>	Claramente, lo he pensado <input type="checkbox"/>

Anexo 5



GUÍA DE ENTREVISTA

En la planificación de esta investigación, se consideró realizar una guía de entrevista al personal de atención médica del Centro especializado de rehabilitación integral sobre el estado de salud mental de cuidadores de pacientes pediátricos, de acuerdo a los objetivos específicos, cuyas preguntas fueron:

- ¿Ud. como Profesional de esta institución pública ha detectado que existen áreas básicas de vida en los cuidadores, que se encuentran alteradas?
- ¿Qué tipo de alteración (física, psicológica y/o social) cree Ud. que presentan los cuidadores de los pacientes atendidos en esta Institución?
- ¿Qué tipo de acciones realiza la institución para promover la salud mental de los cuidadores?
- ¿Cuál es la respuesta de los cuidadores con las acciones que se programan en la institución para promover la salud mental?
- ¿La institución promueve citas previas a una atención psicológica a los cuidadores de pacientes pediátricos que son atendidos en el centro?
- ¿Qué recomendaciones daría Ud. para promover la salud mental de los cuidadores?
- ¿Cómo afecta la salud mental de los cuidadores en el bienestar del paciente pediátrico?

Anexo 6

		PERSONA CON DISCAPACIDAD										
		DE 0 MESES A 9 AÑOS										
MES	EDAD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total	
ene-19	Fisiatría	2		9	4	4	2	6	7		5	39
	Genética Medica											0
	Neurología	2		2	2	1	5	9	11		11	43
	Odontología	1		1	2	2	2	5	2		5	20
	Psicología Clínica					2	2	2	3		4	13
	Total general		5	0	12	8	9	11	22	23	25	115

		PERSONA CON DISCAPACIDAD										
		DE 0 MESES A 9 AÑOS										
MES	EDAD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total	
feb-19	Fisiatría	4	5	4	4	5	9	3	3		13	50
	Neurología			2	4	9	5	11	6		20	57
	Odontología						1	4	4			9
	Psicología Clínica			3		1		4	2		6	16
	Total general		4	5	9	8	15	15	22	15	39	132

		PERSONA CON DISCAPACIDAD										
		DE 0 MESES A 9 AÑOS										
MES	EDAD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total	
mar-19	Fisiatría			3	6	2	2	7	6		4	30
	Genética Medica											0
	Neurología			6	4	3	8	10	5		7	43
	Odontología				1			1				2
	Psicología Clínica					6	2	2	1		3	14
	Total general		0	0	9	11	11	12	20	12	14	89

		PERSONA CON DISCAPACIDAD										
		DE 0 MESES A 9 AÑOS										
MES	EDAD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total	
abr-19	Fisiatría	2	3	5	2	2	5	2	4		6	31
	Genética Medica											0
	Neurología		2	5	4	3	5	7	9		22	57
	Odontología							1			1	2
	Psicología Clínica			3	6	2	1	4	3		7	26
	Total general		2	5	13	12	7	11	14	16	36	116

		PERSONA CON DISCAPACIDAD										
		DE 0 MESES A 9 AÑOS										
MES	EDAD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total	
CONSOLIDADO ENE - FEB - MAR - ABR 2019	Fisiatría	8	8	21	16	13	18	18	20		28	150
	Genética Medica	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0
	Neurología	2	2	15	14	16	23	37	31		60	200
	Odontología	1	0	1	3	2	3	11	6		6	33
	Psicología Clínica	0	0	6	6	11	5	12	9		20	69
	Total general		11	10	43	39	42	49	78	66	114	452

Anexo 7



Aplicación de Cuestionario de Salud General De Goldberg -GHQ28

Anexo 8



Asistencia al taller de manualidades que realiza el Centro Especializado de
Rehabilitación Integral