



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

TEMA:

Prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Macas, cantón Zamora, provincia de Morona Santiago, en el año 2022.

Autores:

Galarraga Chacón Carmen Teresa
Cusme Salguero Fidel Patricio

Tutora:

Psi. Acosta Bustamante, Sara Rowena Mgs.

Guayaquil – Ecuador

15 de septiembre del 2022



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación: Prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Macas, cantón Zamora, provincia de Morona Santiago, en el año 2022. fue realizado en su totalidad por Galarraga Chacón Carmen Teresa y Cusme Salguero Fidel Patricio, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciados en Trabajo Social**.

TUTORA

f. _____
Psi. Sara Rowena Acosta Bustamante, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Lic. Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.

Guayaquil, a los 15 días del mes de septiembre del año 2022



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotros, **Galarraga Chacón Carmen Teresa y Cusme Salguero Fidel Patricio**

DECLARAMOS QUE:

El Trabajo de Titulación: Prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Macas, cantón Zamora, provincia de Morona Santiago, en el año 2022, previo a la obtención del título de **Licenciados en Trabajo Social**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 15 días del mes de septiembre del año 2022

LOS AUTORES

f. _____
Galarraga Chacón Carmen Teresa

f. _____
Cusme Salguero Fidel Patricio



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

AUTORIZACIÓN

Nosotros, **Galarraga Chacón Carmen Teresa y Cusme Salguero Fidel Patricio**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: Prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Macas, cantón Zamora, provincia de Morona Santiago, en el año 2022, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 15 días del mes de septiembre del año 2022

LOS AUTORES

f. _____
Galarraga Chacón Carmen Teresa

f. _____
Cusme Salguero Fidel Patricio

REPORTE URKUND



Document Information

Analyzed document	UTE A 2022 TESIS CUSME FIDEL Y GALARRAGA CARMEN docx (D143908311)
Submitted	9/12/2022 3:52:00 AM
Submitted by	Sara Rowena Acosta Bustamante
Submitter email	sara.acosta@cu.ucsg.edu.ec
Similarity	1%
Analysis address	julio.beccar.ucsg@analysis.urkund.com

Lic. Sara Acosta Bustamante, Mgs.
Docente Tutor UTE B2022

Lic. Christopher Muñoz Sánchez, Mgs.
Coordinador de UTE A-2022

Galarraga Chacón Carmen Teresa
Estudiante UTE B2022
Carrera de Trabajo Social-UCSG

Cusme Salguero Fidel Patricio
Estudiante UTE B2022
Carrera de Trabajo Social-UCSG

AGRADECIMIENTO

Agradezco en primer lugar a Dios, luego agradezco a mi papá José Galarraga, y a mi mamá Carmen Chacón. También agradezco a mi esposo Isaías López, a mis hijas Zoé Luciana López Galarraga y a Fiorella Nagore López Galarraga. A la tutora de nuestro trabajo de titulación, la Lic. Sara Acosta, y a todos los demás tutores que nos acompañaron en todo el proceso de la carrera. Un especial agradecimiento al Lic. Modesto Flores, técnico distrital del MIES del Bono Joaquín Gallegos Lara, así como los comités de cuidadores de la provincia Morona Santiago.

Carmen Galarraga

Agradezco a mis padres José Cusme y Carmen Salguero, también a mis hijos, Valentina y Liam. Agradezco a Dios por todas sus bendiciones en este camino de mi educación. Agradezco también a mi esposa Juliana, y a quien guío esta profesión, Viviana B. Y por último también me agradezco personalmente por todo el esfuerzo realizado en este proceso de mi formación académica.

Fidel Cusme

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de titulación a mi angelito que está en el cielo, Fiorella Nagore, gracias a ella conocí esta noble profesión y fue mi principal motivación para decidir estudiarla. También a mi hija Zoé Luciana que llegó para alumbrar mis días de alegría y bendición. A mi esposo Isaías López por ser mi apoyo incondicional durante estos 15 años, sin él no habría sido posible llegar a esta meta.

Carmen Galarraga

De igual manera, quiero dedicar este trabajo de investigación a mi familia en general, a mis padres José Cusme y Carmen Salguero, a mis hijos, Valentina y Liam y mi esposa Juliana. Todos ellos fueron mi motivación principal para culminar esta etapa importante de mi vida y estuvieron siempre presentes en esta lucha personal.

Fidel Cusme



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f.

Lic. Ana Quevedo
MIEMBRO DEL TRIBUNAL

f.

Psi. Magali Merchán
MIEMBRO DEL TRIBUNAL

f.

Lic. Merli López
MIEMBRO DEL TRIBUNAL

f.

Lic. Christopher Muñoz
COORDINADOR DEL ÁREA



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

ACTA DE CALIFICACIÓN

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA.
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PERIODO A-2022 UTE

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD ADSCRITA AL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA, EN LA PARROQUIA MACAS, CANTÓN ZAMORA, PROVINCIA DE MORONA SANTIAGO, EN EL AÑO 2022", elaborado por el/la estudiante FIDEL PATRICIO CUSME SALGUERO, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
SARA ROWENA ACOSTA BUSTAMANTE	ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	MERLI ROSSANNA LOPEZ RODRIGUEZ	MAGALI DEL ROSARIO MERCHAN BARROS
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
9.5 / 10	9.50 / 10	9.50 / 10	9.50 / 10
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	9.50 / 10		

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

Coordinador(a) de Titulación



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

ACTA DE CALIFICACIÓN

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA.
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PERIODO A-2022 UTE

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD ADSCRITA AL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA, EN LA PARROQUIA MACAS, CANTÓN ZAMORA, PROVINCIA DE MORONA SANTIAGO, EN EL AÑO 2022", elaborado por el/la estudiante CARMEN TERESA GALARRAGA CHACÓN, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
SARA ROWENA ACOSTA BUSTAMANTE	ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	MERLI ROSSANNA LOPEZ RODRIGUEZ	MAGALI DEL ROSARIO MERCHAN BARROS
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
9.5 / 10	9.50 / 10	9.50 / 10	9.50 / 10
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	9.50 / 10		

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

Coordinador(a) de Titulación

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN.....	XV
ABSTRACT.....	XVI
INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1. Definición del Problema de Investigación	4
1.1.1. Antecedentes Estadísticos	6
1.1.2. Antecedentes Investigativos.....	8
1.2. Preguntas de Investigación.....	14
1.3. Objetivo General	14
1.3.1. Objetivos Específicos.....	14
1.4. Justificación.....	14
CAPÍTULO II: MARCOS REFERENCIALES.....	16
2.1. Referente Teórico.....	16
2.1.1. Teoría ecológica.....	16
2.1.2. Teoría del rol.....	17
2.2. Referente Conceptual	19
2.3. Referente Legal	25
2.3.1. Constitución de la República del Ecuador.....	25
2.3.2. Tratados y Convenios Internacionales.....	26
2.3.3. Leyes Orgánicas y Ordinarias.....	27
2.3.4. Decretos y Reglamentos	29
2.3.5. Ordenanzas, Acuerdos y Resoluciones.....	31
2.4. Referente Estratégico.....	31
2.4.1. Plan Nacional de Creación de Oportunidades	32

2.4.2. Agenda Nacional	33
2.4.3. Agenda Zonal.....	33
2.4.4. Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial	34
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	36
3.1. Enfoque de investigación	36
3.2. Tipo y nivel de investigación	36
3.3. Método de investigación.....	37
3.4. Universo, muestra y muestreo	37
3.5. Formas de recolección de información.....	38
Test de Zarit.....	38
Grupo Focal	38
Entrevista semiestructurada	38
3.6. Formas de análisis de la información	38
3.7. Categorías y variables.....	39
CAPÍTULO IV: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	40
4.1. Describir las características sociodemográficas del cuidador principal de la persona con discapacidad en la parroquia Macas	40
4.2. Identificar los niveles de sobrecarga que tienen mayor frecuencia y las afectaciones presentes en el cuidador principal de la persona con discapacidad.	44
Años de tarea de cuidadores	45
Salud auto percibida.....	45
Salud mental – emocional.....	46
Impacto en sus relaciones sociales.....	46
Tiempo diario de cuidado	47
Tipo y grado de discapacidad	48
Capacitación y formación	49

Tiempo de ocio	50
Factores laborales	51
Percepción sobre calidad de vida.....	52
4.3. Determinar las estrategias de afrontamiento que ha aplicado el cuidador principal de la persona con discapacidad.....	53
Redes de apoyo	53
Disponibilidad de tiempo para uso personal	54
Capacitación	54
Ayuda en estado de salud.....	55
Herramientas para mejorar su bienestar.....	56
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	58
CONCLUSIONES.....	58
RECOMENDACIONES	60
BIBLIOGRAFÍA	61
ANEXOS	68

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Edad.	40
Gráfico 2. Género.....	41
Gráfico 3. Estado civil.....	41
Gráfico 4. Nivel educativo.	42
Gráfico 5. Nivel socioeconómico de la familia.....	42
Gráfico 6. Etnia.....	43
Gráfico 7. Nivel de sobrecarga en el cuidador principal según Test de Zarit	44

RESUMEN

La presente investigación tiene el objetivo general de analizar la sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, cantón Morona, periodo 2022. Para esto se trabajó con un diseño metodológico de enfoque mixto, con una muestra de 40 cuidadores a quienes se les aplicó el Test de Zarit y una muestra de 16 cuidadores entrevistados y aplicados en un grupo focal.

De los resultados se pudo obtener que estos cuidadores principales en su mayoría son mujeres, ejerciendo roles de madres en casi un 100% de los casos encuestados, quienes de acuerdo a sus respuestas refieren problemas a nivel de su salud física y mental, limitaciones en sus relaciones sociales y actividades de ocio, así como problemas económicos, todo lo cual ha llegado a afectar gravemente sus condiciones de vida.

En relación a estos datos, se concluye necesario que este grupo social de cuidadores principales de personas con discapacidad, sean incluidos como personas vulnerables que necesitan políticas y leyes especiales para su protección y goce de derechos. Trabajando para lo cual, en conjunto, con el Estado, las familias y demás organizaciones de la sociedad, que permita a estas personas una mejor calidad de vida y evitar esta sobrecarga de cuidador.

Palabras claves: cuidador principal, persona con discapacidad, Bono Joaquín Gallegos Lara, sobrecarga, salud física y mental.

ABSTRACT

The present investigation has the general objective of analyzing the burden on the main caregiver of the person with disabilities assigned to the Joaquín Gallegos Lara bond in the Macas parish, Morona canton, period 2022. For this, a mixed approach methodological design was used, with a sample of 40 caregivers to whom the Zarit Test was applied and a sample of 16 caregivers interviewed and applied in a focus group.

From the results it was possible to obtain that these main caregivers are mostly women, exercising roles of mothers in almost 100% of the cases surveyed, who according to their answers refer to problems at the level of their physical and mental health, limitations in their social relationships and leisure activities, as well as economic problems, all of which have seriously affected their living conditions.

In relation to these data, it is concluded that this social group of main caregivers of people with disabilities needs to be included as vulnerable people who need special policies and laws for their protection and enjoyment of rights. Working for which together, with the State, families and other organizations of society, to allow these people a better quality of life and avoid this caregiver overload.

Keywords: main caregiver, person with disabilities, Bono Joaquín Gallegos Lara, overload, physical and mental health.

INTRODUCCIÓN

El cuidador principal es una persona que se responsabiliza por ayudar a otra que se encuentra en estado de dependencia, quien no puede llevar a cabo sus actividades cotidianas básicas de manera autónoma. A pesar de que existe una profesión para estos cuidadores especializados, no todas las familias pueden acceder a este servicio profesional pagado, por lo que, entre el mismo núcleo familiar, una persona se responsabiliza de esta actividad.

Según los estudios realizados, este rol es asumido por las mujeres de los hogares, en su mayoría, madres, hijas y esposas; quienes sufren de una sobrecarga en su vida y su bienestar, físico, psicológico, emocional, espiritual, social y económico. Debido a su importancia de incluir a estos cuidadores principales como un grupo social de atención vulnerable, se presenta el siguiente documento, el cual cuenta con la siguiente estructura:

En el **Capítulo I**, que trata sobre el Planteamiento del Problema, se inicia con su problematización de este grupo social de cuidadores principales de personas con discapacidad, siendo necesario también analizar los estudios e investigaciones ya realizadas en este campo a manera de antecedentes investigativos y estadísticos que contextualizan el problema de estudio. Después de comprender el tema, se han planteado las preguntas y objetivos de investigación, y se finaliza este apartado con la justificación que presenta la importancia de llevar a cabo este estudio.

En el **Capítulo II**, se presentan los Marcos Referenciales, el cual inicia con el marco teórico, que incluye a la Teoría Ecológica y la Teoría de Rol, siendo estas las bases del problema de estudio. Seguido por un marco conceptual, con las definiciones más importantes sobre estos cuidadores principales. Sin dejar de lado, el referente normativo y el estratégico, los cuales presentan las leyes, convenciones, acuerdos y políticas, a nivel nacional e internacional sobre este problema.

En el **Capítulo III**, que presenta la Metodología de la Investigación, incluye toda la guía de enfoques, métodos y técnicas aplicadas en este estudio. Parte desde un enfoque mixto, con un nivel de investigación descriptivo y un tipo de investigación aplicada. De igual manera se diseñaron los cuestionarios a aplicar, como el Test de Zarit, la entrevista y las

preguntas del grupo focal, y finalmente se trabajó con una matriz de operacionalización de variables y categorías que permitió obtener los factores más importantes a analizar.

En el **Capítulo IV**, que trata sobre los Resultados de la Investigación, se evidencia la recopilación de todos los datos relevantes que contestaron a los objetivos específicos del estudio, obteniendo las propias percepciones de estos cuidadores principales sobre su rol en la vida de las personas con discapacidad, y la sobrecarga que esto representa en su bienestar personal. Teniendo como resultados que estas personas sufren de problemas físicos y psicológicos, pero no siempre buscan ayuda para sus problemas, además su responsabilidad ha generado muchos gastos en sus vidas, pero sin la posibilidad de obtener mayores ingresos, y sumando a esta situación, no cuentan siempre con redes de apoyo que les ayuden en esta tarea que es permanente.

Finalmente, en el **Capítulo V**, se tiene las Conclusiones y Recomendaciones, donde se han presentado las ideas más importantes de todo este proceso de investigación con los cuidadores principales de personas con discapacidad de este cantón de estudio. Donde se llega a la conclusión de que estas personas se deben considerar como vulnerables, y las leyes los deben proteger, al igual que las organizaciones, el Estado y la familia. Al mismo tiempo que se recomienda un seguimiento de este grupo de estudio, al igual que mayores investigaciones en este campo.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Definición del Problema de Investigación

Considerando los ámbitos y funciones del trabajador social con los que puede interactuar con la persona y la sociedad, se ha considerado en este estudio, la problemática del cuidador principal a cargo de personas con discapacidad y las dificultades a las que se enfrentan en esta ardua tarea de responsabilidad. En especial, cuando se conoce que ellos también son un grupo vulnerable, pero que no han sido considerados en las debidas investigaciones para conocer más a fondo sus problemáticas y realidades.

De acuerdo a Ramírez y Luna (2018), este acto de cuidar siempre ha estado presente en todas las culturas y desde los diferentes grupos sociales, el cual se asocia al desarrollo de la vida, ya que hace referencia a todas las actividades de preservar y proteger la vida de toda la humanidad. Es una necesidad perentoria que surge desde el nacimiento de la persona y llega hasta su muerte, requiriendo cuidados de manera temporal o permanente para cumplir con sus acciones cotidianas vitales.

El problema en Ecuador es que la preocupación por esta situación es reciente, ya que siempre esta actividad fue llevada a cabo por un miembro del núcleo familiar, siendo un aspecto invisible para la sociedad y el mismo Estado, el cual no ha dado el suficiente apoyo a este grupo, ni ha creado las políticas que protejan a los cuidadores principales de todas las consecuencias que genera esta tarea. Es recién desde el año 2007 que se incorpora el tema de las personas con discapacidad en las estrategias de gobierno, y de esta decisión, también surge la consideración de que estas personas necesitan estar a cargo de personas capacitadas para mejorar su calidad de vida (Ramírez & Luna, 2018).

Pero, ¿Qué incluye la acción de Cuidado? Estas acciones surgen desde el nacimiento del ser humano, siendo algo imprescindible hasta su muerte, como lo define Gutiérrez y Frías (2016, pág. 4) *“es aquella actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos para conservar, continuar o reparar nuestro “mundo” de modo que podamos vivir en él lo mejor posible”*.

Esta acción de cuidado se la realiza principalmente a personas dependientes, personas con discapacidad o adultos mayores, quienes requieren ayuda para cumplir con sus actividades normales, la cual se la feminizado desde sus orígenes, y se ha asignado este

rol a un género en particular, la mujer asume este rol como un compromiso que es resultado de los procesos culturales y sociales, llegando a un punto en el que invisibiliza a esta cuidadora informal (Gobierno de Chile SENADIS, 2019)

Este es un punto más que demuestra la realidad de la sociedad y las desigualdades entre el hombre y la mujer, además de otros factores que son:

- Trabajo de cuidado remunerado
- Registro nacional de personas que prestan servicios de apoyo
- La feminización del cuidado y la feminización de la pobreza
- Discapacidad e inactividad en hogares.
- Cuidadores y Asistencia personal: brechas entre hombres y mujeres
- Sistema nacional de apoyos y cuidados: Cuidadores en hogares particulares (Gobierno de Chile SENADIS, 2019, pág. 6)

Con estos puntos se demuestra la invisibilidad del rol que cumplen estas mujeres en sus familias y de parte profesional también en las tareas de cuidado. Y según los estudios realizados en su mayoría el 90% de estos cuidadores son mujeres, recayendo la mayor parte en el mismo núcleo familiar y generando graves complicaciones en su vida, estado de salud y agotamiento extremo en su vida.

Además, se puede incluir que estos cuidadores mantienen ciertas características especiales, como una preocupación sobre la persona a la que cuidan, desarrollan demasiado esfuerzo físico y mental sobre su responsabilidad, destinan tiempo y recursos en su atención, y todo esto ocasiona que descuiden su estado de salud, que les quede poco tiempo para sus actividades personales y cuidado, enfrentándose a una sensación de soledad en sus vidas (Ramírez A. , 2009).

Otro aspecto que también surge de este problema, es que estos cuidadores pueden ser formales o informales. Aunque de manera general, ambos asumen una responsabilidad de ofrecer apoyo, cuidar y asistir a la persona dependiente, el cuidador formal es un profesional que recibe una remuneración fija por su labor, además que cuenta con su formación, capacitación y una institución que lo respalda. Y el cuidado informal, en cambio es un rol que por lo general lo asume un familiar, que la mayoría de ocasiones es una mujer, no recibe una remuneración, pero simplemente por su cercanía, o parentesco se hace responsable de esta persona, siendo por lo general este segundo grupo quien recibe

mayores consecuencias negativas y cambios en sus estilos de vida, debido a la función y responsabilidad que asumen (Leite, 2021).

Entre las diversas consecuencias que pueden afectar a estos cuidadores, se tiene cambios en sus relaciones familiares, ya que los conflictos y problemas que surgen en su relación de cuidado, afecta su comportamiento, la toma de decisiones y las actitudes que tiene hacia los demás. También presenta cambios en su trabajo y en la situación económica, ya que debido a la carga de tareas de cuidado, sus trabajos formales son abandonados y sus ingresos disminuyen por el aumento de gastos que son derivados a la persona con discapacidad (Rodríguez, Calva, Carrión, & Reyes, 2021).

Otro impacto es el cambio en su tiempo de ocio o tiempo libre, dejando de dedicar tiempo a su persona, disminuyen sus actividades sociales, sus redes de apoyo desaparecen, sus amistades. También presentan cambios en su estado de ánimo, mostrando sentimientos de desesperación, desesperanza, se encuentran más irritables y enfadados. Y la última consecuencia es el impacto en su estado de salud, en especial cuando cuidan a personas con discapacidad severa, presentan cuadros de cansancio físico extremo (Rodríguez, Calva, Carrión, & Reyes, 2021).

El problema en el país y que se puede generalizar a nivel internacional, es que las políticas que asumen los gobiernos son enfocadas a las personas con discapacidad, consideradas un grupo social vulnerable, buscando su integración social, igualdad de oportunidades y no discriminación, pero este enfoque ignora el rol del cuidador de estas personas dependientes, y la literatura ha demostrado que el cuidador es un punto débil en esta ecuación, definiendo que tan importante como cuidar a las personas con discapacidad, es cuidar de quien las cuida.

1.1.1. Antecedentes Estadísticos

A nivel mundial, se tiene estudios que al menos el 15% de la población tiene algún tipo de discapacidad, es decir más de 785 millones de personas vive con algún tipo de discapacidad, por lo que el número de cuidadores también ha ido en ascenso debido al incremento de la esperanza de vida, como la presencia de enfermedades catastróficas en la actualidad, así como lo confirma la Organización Mundial de la Salud por medio de sus encuestas mundiales. (Cárdenas, 2022)

Según datos de la Comisión Económica para América Latina el Caribe (CEPAL) los casos de discapacidad que predominan más son las visuales y las de movilidad, seguidas por los casos de deficiencia de audición, de habla, discapacidades mentales y de destreza; y de acuerdo a estos datos, se requiere de un cuidador para que maximice las habilidades y potencias de estas personas con discapacidad. De este estudio se obtuvo que el 52% de la muestra estudiada presentaba discapacidad severa, adicional el 90% de estas personas no reciben ningún apoyo social, y el 60% no asisten a terapias de rehabilitación (Asencios & Pereyra, 2019).

De acuerdo a un estudio realizado en Colombia, casi el 20% de la población con discapacidad presenta cuatro o más complicaciones, por lo que su necesidad de apoyo es aun mayor, y el 40% requiere de un cuidador de forma permanente, que por lo general es asumido por un familiar de forma informal, lo que trae como única ventaja un menor costo para el campo de la salud y seguridad social, pero conlleva mayores complicaciones para el cuidador que presenta inseguridad económica, efectos en su salud física y mental y casos de estrés por todas las tareas que realiza (Gómez, Peñas, & Parra, 2016).

Los datos son más preocupantes cuando se determina que el 91% de este rol de cuidador es asumido por el género femenino, demostrando que en un 92% no reciben ninguna compensación económica, y en un 85% no realizan actividades de ocio, o no mantienen relaciones sociales con otras personas, en un 66% han perdido sus redes de apoyo y no participan en ninguna actividad de socialización (Gómez, Peñas, & Parra, 2016). Y este dato se confirma en Chile, donde en un estudio realizado a 323 asistentes o cuidadores, el 92% son mujeres quienes realizan esta actividad de forma informal en sus hogares, y en el aspecto remunerado de residencias de estas personas, el 95% de este grupo también son mujeres quienes proporcionan estos cuidados (Gobierno de Chile SENADIS, 2019).

Ya en Ecuador, se tiene conocimiento de acuerdo a datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, que existe 474.484 personas con alguna discapacidad a nivel nacional, de las cuales, las personas que presentan una discapacidad severa necesitan de un cuidador formal o informal para satisfacer sus necesidades básicas vitales (Rodríguez, Calva, Carrión, & Reyes, 2021). Y según Flores y Álava (2020) en su artículo que analiza pensiones por discapacidad y su calificación en Ecuador, se muestra lo siguiente:

El 46.64% presenta discapacidad física, la más representativa, el 22.32% presenta discapacidad intelectual seguida de un 14% con discapacidad auditiva. En menor

proporción la discapacidad visual (11.66%) y por último la discapacidad psicológica con un 5.38%. Si se analiza los grados de discapacidad, un 45.03% de las personas se encuentra en un grado entre 35% al 49%, seguido de un 34.56% de personas en un grado de discapacidad entre 50% al 74%. Un 20.41% corresponde a los grados de discapacidad entre 75% al 100% (Flores & Alava, 2020, pág. 209).

De igual manera, en el país se entregan algunas transferencias monetarias a favor de este grupo social, que incluye Bono de Desarrollo Humano, Pensión para Adultos Mayores, Pensión Mis Mejores Años, Pensión para Personas con Discapacidad, y el Bono Joaquín Gallegos Lara, que es el que se centra este estudio, el cual pretende mejorar las condiciones de vida, atención y cuidado de estas personas con discapacidad, en especial las que presentan problemas severos o enfermedades raras, huérfanas o catastróficas (Flores & Alava, 2020).

Y enfocándose en la realidad de los cuidadores, se obtiene que casi el 75% de ellos, presentan el síndrome del cuidador, necesitando de atención integral en su salud de manera urgente para mejorar sus condiciones de vida. Este síndrome es un aspecto que impacta en la vida del cuidador en todas las esferas de su vida, a nivel físico, psicológico, emocional, familiar y social; además que va deteriorando su calidad de vida, su estado de salud. También se determinó que el 70% de estos cuidadores presentan cuadros de depresión, lo que altera su funcionalidad familiar, y finalmente tanto el cuidador como la persona dependiente se abandonan mutuamente y decae su calidad de vida y bienestar (Veletanga, 2017).

1.1.2. Antecedentes Investigativos

El rol que cumple el cuidador principal se puede analizar desde dos perspectivas, por un lado cuenta con todos los recursos y habilidades para convertirse en facilitadores en muchos espacios de las personas a quienes cuidan, apoyando en el desarrollo de sus capacidades, eliminando barreras y siendo modelos de inclusión social en todo este proceso de acompañamiento, tanto para las personas con discapacidad como para sus familias (Organización Tobías Emanuel, 2018).

Pero como señala Jesús Rogero (2010) en su estudio, también se debe considerar los aspectos negativos, el impacto que se genera en su salud, en su economía y en relaciones sociales. El cuidado principal crea problemas en su salud física como cansancio extremo o problemas musculares, dolores de espalda; además de problemas psicológicos / emocionales como estrés, depresión, ansiedad y demás. En cuanto a su economía, los costos que se generan en su vida pueden ser mayores que los beneficios salariales que percibe; y por último también se ha determinado problemas en su forma de relacionarse, tanto en su familia, amistades y demás círculos sociales de su vida, debido al impacto y sobrecarga que tiene en su vida.

Sumando a estas consecuencias, también se debe considerar que la mayoría de investigaciones que se realizan se enfocan en los grupos vulnerables y de atención prioritaria, olvidando a los cuidadores que son personas que cumplen funciones esenciales en la vida de los grupos de adultos mayores, discapacitados o grupos que no pueden valerse por sí mismos. Considerando a esta función esencial y poco estudiada, es que se han analizado diversas investigaciones realizadas a nivel mundial y nacional sobre este grupo social, determinando con esto un mayor conocimiento sobre su rol con las personas con discapacidad concretamente, además de analizar el impacto negativo que se genera en sus vidas y todas sus esferas y dimensiones.

En España, Miguel Ángel Carretero y Almudena Barrientos (2019) presentaron el estudio “Necesidad de formar a los cuidadores de personas en situación de dependencia: comunicación y respuesta desde la UCM” debido al incremento de los cuidados que se están brindando en la actualidad a las personas por varias razones; para lo cual desde la Universidad Complutense de Madrid se origina el objetivo de promover la cultura del autocuidado y heterocuidado con sus debidas técnicas y procedimientos a la población. Desde un método participativo que logre sensibilizar a los estudiantes y otros actores sociales relacionados a este campo:

Debido al incremento de una población dependiente y vulnerable y de un grupo de cuidadores que carecen de habilidades formativas, se presenta una propuesta por medio del apoyo de recursos físicos y tecnológicos como: página web, redes sociales y aplicaciones móviles, tratando de crear un impacto en los estudiantes de psicología y medicina mediante técnicas y conocimientos de prácticas en la vida real, con un desarrollo de valores empáticos y comprensivos, así como leyes que promocionan la atención a

personas dependientes. Para garantizar su continuidad se creará también una Bolsa de Empleo para futuros cuidadores, recursos didácticos, y proyectos de investigación, con el fin de mejorar el cuidado a estos grupos de atención prioritaria (Carretero & Barrientos, 2019).

“Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua” fue un estudio realizado por Norma López (2015) en México en los Centros de Rehabilitación Infantil Teletón CRIT, con el objeto de evaluar la calidad de vida de estos cuidadores, analizando su salud física y mental. La autora determinó un estudio descriptivo, con la aplicación a 149 cuidadores de un cuestionario sociodemográfico y un instrumento especial (ShortForm-36) que se enfoca en la calidad de vida, los cuales dieron como resultados lo siguiente:

Uno de los factores críticos percibidos en la muestra analizada, es que estas personas poseen bajos niveles de vitalidad y energía, tienen un extremo cansancio, y que el sistema de estos centros presenta debilidades, ya que no consideran las percepciones de los cuidadores, siendo un objetivo el que la institución conozca los recursos y medios de cada cuidador. También se debe considerar que la edad y tipo de discapacidad en las personas dependientes influye mucho en la calidad de vida del cuidador principal, por lo que es necesario que estos resultados se profundicen y se mantenga un seguimiento en este grupo de sujetos estudiados (López, 2015).

Otra investigación realizada en Chile “La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad” presentada por Carolina Giaconi, Zoia Pedrero y Pamela San Martín (2017) teniendo como objetivo el describir y analizar las percepciones de discapacidad de parte de estos cuidadores, para lo cual se realizó un estudio cualitativo, y se trabajó con grupos focales y análisis de contenido, para obtener lo siguiente:

Los cuidadores han señalado que la discapacidad es una situación que presenta limitaciones físicas y funcionales y que es una condición de la vida humana, lo cual la ha normalizada y se la acepta en la actualidad. Pero también se topan con una discapacidad desde el modelo social, donde los entornos de la persona son los que ponen la discapacidad en sus funciones, por ello es necesario que se cuente con cuidadores que atiendan sus necesidades, que logre alcanzar también el equilibrio nuevamente en la familia, que luchen contra los prejuicios y desconocimiento de la sociedad, y lo cual se

debe apoyar en una prestación de servicios eficientes y suficientes del parte del Estado y otras instituciones para las personas con discapacidad y sus cuidadores (Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017).

La investigación “Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali” realizada en Colombia por Yaneth Figueroa (2011), considerando la transición epidemiológica y los planes y políticas estatales, tiene como objetivo en este estudio conocer los escenarios donde se desarrollan las actividades de cuidado de parte de las familias, y de esta manera poder implementar las estrategias que permitan mejorar el estado de salud. Para conseguir los resultados se siguió un estudio descriptivo, de corte exploratorio y se trabajó con una muestra de 83 familias y 36 cuidadores, obteniendo lo siguiente:

En un 86% los cuidadores principales son mujeres, ya que a través de los años esto se ha planteado como responsabilidad del género femenino. Esta cuidadora principal además demuestra que ha dejado de realizar sus actividades cotidianas y sin recibir una remuneración se han dedicado a cuidar a sus familiares dependientes. A esto se suma su estado de salud, donde presentan dolores, visitas al médico por enfermedades y molestias, presencia de fatiga, lo que disminuye también su calidad de vida. También se ha determinado necesario que todo el núcleo familiar se involucre en el cuidado de estas personas dependientes, con el apoyo de la creación de programas de salud y atención; y que se generen políticas en favor de los cuidadores por parte del Estado (Figueroa, 2011).

En Perú, también se tuvo un estudio denominado “Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad” realizada por Milagros Cahuana (2016), teniendo como objetivo el determinar la relación que existe entre la carga subjetiva y la calidad de vida, lo cual se vincula con la salud de estos cuidadores familiares. El diseño metodológico que se siguió fue ex post facto prospectivo simple, trabajando con una muestra de 80 cuidadores, a los que se les aplicó la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, dando como resultado lo siguiente:

Los cuidadores presentan niveles más bajos de calidad de vida a un mayor nivel de carga, generando una percepción negativa sobre su salud, lo cual determina a breves rasgos, que todos los cuidados que reciben estas personas con discapacidad también deben ser orientados para sus cuidadores. Estos niveles negativos se evidencian con mayor claridad

en los niños con multidiscapacidad, donde los cuidadores generan sentimientos de vergüenza, tensión familiar y enfado, y las consecuencias se notan más en el aspecto mental, presentando casos de desánimo, depresión, ansiedad, cansancio. Ante esto, se considera necesario la creación de programas para cuidadores para mejorar su percepción de vida (Cahuana, 2016).

Y en Ecuador también se han estudiado algunas investigaciones sobre este grupo social, teniendo así “Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016”, llevada a cabo por María Vintimilla (2017), la cual tuvo como objetivo determinar la frecuencia de esta sobrecarga, su relación con la funcionalidad familiar y otros factores asociados. Para esto se apoyó en un estudio cuantitativo, analítico y transversal, con 190 sujetos de estudio a las que se les aplicó el Test de Zarit, de lo que se obtuvo los siguientes resultados:

Específicamente se habla del síndrome de sobrecarga del cuidador, que es un trastorno que altera la calidad de vida de estas personas, agotando su tiempo y energía, siendo muchas veces invisible ante los demás. De esta manera se obtuvo que el 75.5% de los cuidadores, presentan sobrecarga y por ende disfuncionalidad familiar, y a pesar de que esto puede ser algo subjetivo en la persona, se genera un impacto negativo en su bienestar físico, en las ganas de vivir, en sus proyectos de vida, en su sentido de paz y sentido de la vida. Ante lo cual se determina una propuesta que se basa en la promoción de conocimientos, actitudes y prácticas para el cuidado y autocuidado del cuidador (Vintimilla, 2017).

Un segundo estudio realizado en Ecuador fue llevado a cabo por Coello y Naranjo (2020) denominado “Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria Covid-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil”, tuvo como objetivo comprender estas percepciones, conociendo su diario vivir, identificando las relaciones familiares y exponiendo las estrategias de afrontamiento de estos cuidadores. Su diseño fue de una investigación cualitativa, con un nivel exploratorio y descriptivo, trabajando con una muestra de 5 personas a quienes se les aplicó una entrevista semiestructurada, de lo que se obtuvo lo siguiente:

Este estudio se enfocó en el contexto de la pandemia, lo cual modificó el diario vivir de estas personas, intensificando sus cuidados, ya que los cuidadores también se han

confinado, lo que ha provocado una pérdida de redes de apoyo, una mayor afectación a nivel de su salud mental, también ha provocado cambios en su adaptación a esta nueva normalidad, incertidumbre. Pero también se puede afirmar que otras necesidades y problemas han mermado, incluso se puede hablar de un cambio en el rol de cuidadores, ya que estas personas asistían a centros de cuidado, pero ahora se encuentran confinados en sus hogares con otros familiares a cargo, o se nota una independencia en ciertas actividades de parte de las personas con discapacidad (Coello & Naranjo, 2020).

Y un estudio más centrado en las personas beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara fue “La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara” realizado por Ramírez y Luna (2018), quienes tenían el objetivo de realizar una aproximación a la situación actual de las cuidadoras, para lo cual se realizó una investigación exploratorio-descriptiva, se aplicaron entrevistas a profundidad y se hizo un análisis documental, pudiendo determinar los siguientes datos:

El cuidado de las personas discapacitadas es una de las actividades más importantes que permite su inclusión y pleno goce de derechos humanos, y hablando concretamente de la situación ecuatoriana, se cuenta el bono Joaquín Gallegos Lara que pretende asegurar la atención de la familia ante estas personas dependientes, en especial a la cuidadora principal que es quien brinda la mayor parte de asistencia y apoyo día a día. Esta actividad debe considerarse enriquecedora y positiva, pero siempre y cuando la persona que lo realice cuente con las adecuadas redes de apoyo, tiempo personal para sus actividades, una remuneración que represente sus cuidados y tiempo y una correcta percepción de su vida (Ramírez & Luna, 2018).

Todas estas investigaciones reafirman la importancia de estudiar y comprender las afectaciones que se genera en la vida de estos cuidadores, ante lo cual es necesario que se tomen las mejores estrategias que mejore su calidad de vida, sus percepciones personales, lo cual además de mejorar su bienestar integral, también logrará que ellos brinden un mejor servicio a las personas dependientes que cuiden.

1.2. Preguntas de Investigación

Pregunta general

¿Cuál es la sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, cantón Morona, en el periodo 2022?

Preguntas específicas

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas del cuidador principal de la persona con discapacidad en la parroquia Macas?
- ¿Cuáles son los niveles de sobrecarga que tienen mayor frecuencia y las afectaciones presentes en el cuidador principal de la persona con discapacidad?
- ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento que ha aplicado el cuidador principal de la persona con discapacidad?

1.3. Objetivo General

Analizar la sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, cantón Morona, periodo 2022.

1.3.1. Objetivos Específicos

- Describir las características sociodemográficas del cuidador principal de la persona con discapacidad en la parroquia Macas.
- Identificar los niveles de sobrecarga que tienen mayor frecuencia y las afectaciones presentes en el cuidador principal de la persona con discapacidad.
- Determinar las estrategias de afrontamiento que ha aplicado el cuidador principal de la persona con discapacidad.

1.4. Justificación

Los cuidadores no siempre son conscientes del efecto que se genera en sus vidas por la acción de cuidar a otras personas, incurriendo en algunas ocasiones en varios riesgos, asumiendo responsabilidades excesivas que superan sus capacidades, no teniendo apoyo o formación suficiente en esta tarea, realizar tareas que afectan su bienestar y estado de

salud, restar importancia a los problemas de su vida personal, descuidando algunos aspectos que a mediano o largo plazo serán situaciones complejas de remediar (Pérez, 2015)

Esta tarea se puede entender como bipolar, ya que puede brindar una satisfacción de poder ayudar a una persona dependiente, pero también puede llegar a ser frustrante y compleja debido a todas las responsabilidades que se asumen. Pero en general, a este grupo de personas se las debe cuidar aun más, ya que son las responsables de asumir tareas que aseguran la vida y el bienestar de aquellas personas dependientes, siendo necesarias para el goce de derechos humanos, el cumplimiento de políticas del gobierno y el alcance de una vida digna (Ramírez & Luna, 2018).

La importancia de tratar esta situación de los cuidadores principales es simplemente el hecho de valorar la vida humana y valorar a las personas, apoyarse en el desarrollo de autoestima en medio de todas las adversidades de la vida diaria, no olvidar que además de las personas con discapacidad que cuidan este grupo, también sus vidas son importantes, y deben siempre buscar el bienestar físico y emocional en sus propias vidas. Por eso se pretende conocer más a fondo sus realidades, los síndromes que han generado y las estrategias que han aplicado para sobrellevar los problemas.

Los hallazgos de esta investigación, se espera sean de apoyo a trabajos investigativos ya realizados y a futuros casos de estudio en el mismo contexto social, aportando una nueva visión sobre el rol primordial de los cuidadores principales de las personas con discapacidad; además se aconsejar que se realice un seguimiento en el grupo de sujetos de investigación para determinar las condiciones de vida que han mantenido en un futuro.

Además del aporte a la ciencia, este trabajo también se relaciona directamente con la disciplina de Trabajo Social, ya que estos profesionales se enfocan en promover el bienestar personal y social del ser humano, enfocándose en los grupos más vulnerables, que requieren de apoyo y que son invisibles ante las políticas y acciones del Estado, la familia y la misma sociedad. Y más ahora en la actualidad, que con varios factores como el incremento de la esperanza de vida y la existencia de nuevas enfermedades, existe mayor dependencia funcional en el ser humano.

CAPÍTULO II: MARCOS REFERENCIALES

2.1. Referente Teórico

Como primer punto de este segundo capítulo, se presentan las bases teóricas que sustentan el problema de estudio de la presente investigación, siendo necesario considerar todas las dimensiones de la vida humana y centrado en la tarea de cuidado de las personas con discapacidad:

2.1.1. Teoría ecológica

Este cuerpo teórico tiene como su autor a Urie Bronfenbrenner, y consiste en un análisis de la persona en todo el proceso de su desarrollo a través de los distintos ambientes en los que se desenvuelve, influyendo directa o indirectamente en los campos moral, relacional y cognitivo del individuo. A pesar que en sus inicios se enfocó solo en el ser humano como paciente, progresivamente fue incluyendo al sistema familiar y otras relaciones de entornos en los que se desarrollaba la persona. Así empieza a estudiar todo el proceso de desarrollo de la persona, y todos los espacios sociales de interacción que mantiene en su vida (Espinal, Gimeno, & González, 2003).

Desde que se analiza a la familia, se caracteriza que es un sistema y que se manejan por diferentes componentes, como su estructura, personas, interacciones, características, roles, límites, jerarquía y demás. Y a partir de este sistema, el ser humano mantiene contacto y se interrelaciona en otros sistemas y entornos más externos, por lo cual este autor busca el estudio de la totalidad de la persona, y divide este estudio de la persona y sus interacciones en 5 sistemas, donde el ser humano enmarca sus relaciones sociales con los entornos de su vida, definiendo a continuación según la explicación de los autores (Espinal, Gimeno, & González, 2004)

Microsistema: es el nivel más cercano al ser humano, conteniendo los entornos más cotidianos de la persona, así como sus roles, relaciones y comportamientos derivados. Es en estos contextos, donde el ser humano transcurre la mayor parte de sus tareas diarias, y se caracteriza por la interacción física cara a cara con los demás, incluyendo aquí a la familia como principal agente social, por lo que debe ser un entorno positivo y afectivo para un adecuado desarrollo e integración social, considerando así aspectos como la

calidad de estos subsistemas, su estabilidad, competencias y habilidades de sus roles en estos espacios, la autoestima, predisposiciones biológicas, competencias cognoscitivas, etc. (Villalba, 2003)

Mesosistema: este segundo nivel incluye las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona participa de manera activa y directa, es como una suma de microsistemas de la persona. En este subsistema se pueden incluir a los amigos, vecinos, los cuales mantienen sus subsistemas en sus vidas, pero se abren e interrelacionan con los sistemas de otros, lo cual es necesario por la misma característica social del ser humano y su necesidad de convivencia (Villalba, 2003).

Exosistema: en este espacio ya se habla de interacciones y relaciones indirectas, donde el individuo no siempre es participe, pero recibe la influencia de estos entornos. Se puede hablar de los microsistemas de otras personas que se relacionan con ellos, por ejemplo, en el caso del cuidador, se tendría el sistema laboral de un familiar o pareja, o las familias de amistades, donde directamente no participa, pero influye en su estilo de vida, o considerando los espacios sociales donde interactúa la persona con discapacidad que también afecta al cuidador, aunque no se consideren sus percepciones. (Villalba, 2003)

Macrosistema: se puede considerar como el entorno más alejado de la persona, pero igual importante de analizar, ya que contiene factores que se ligan con la cultura, los valores, sistema de creencias en los que las personas se basan en sus relaciones sociales. (Osoria, 2018)

Cronosistema: finalmente, este nivel de sistemas que influyen en el ser humano, puede ser considerado un metasistema, el cual se basa en el momento histórico o época de tiempo en el que vive la persona, aunque también considera los procesos cotidianos y estilos de vida que se llevan a cabo en sus microsistemas. (Osoria, 2018)

2.1.2. Teoría del rol

Cuando se menciona la palabra rol, se sobreentiende que es el papel definido y conocido que cada persona debe cumplir en su vida, y como menciona Goffman, las interacciones y relaciones entre las personas, son vistas como complejos actos de negociación, autocontrol, adaptación y control; lo cual se genera en un espacio tenso de intereses personales, expectativas y miradas entre los participantes sociales. Y como menciona Merton, también existen categorías en los que los individuos se adaptan, teniendo:

- Conformidad: los sujetos que están de acuerdo con las reglas y valores compartidos por la sociedad, adaptándose a la mayoría.
- Innovación: son las personas que van más allá de las normas sociales establecidas, realizando otro tipo de acciones, incluso delictivas, con el fin de ganar un nivel de mayor riqueza o reconocimiento.
- Ritualismo: se da cuando las personas cumplen los preceptos morales y sociales discreta y obligadamente, tienen un apego directo con lo que la sociedad determina.
- Retraimiento: son los individuos que se excluyen de la sociedad, ya que no cumplen con los estándares y normas sociales.
- Rebelión: y por último, esta clasificación incluye a las personas que no realizaron ningún esfuerzo por seguir las estructuras y normas sociales, sino que por el contrario, crearon sus sistemas y propias reglas (De Grande, 2014).

De igual manera, según Aritzeta y Ayestarán (2003), estos roles son los patrones que la misma sociedad impone para que sean cumplidos por cada una de sus miembros, es decir es la conducta que una persona cumple en cada función o posición que tiene en su vida, de acuerdo a sus grupos sociales, estatus, nivel y jerarquías. Pero también se compone de una perspectiva psicosocial, que trata de predecir el comportamiento del individuo, lo que hace necesario que la persona aprenda y se forme en determinadas habilidades sociales en cada contexto en el que se desenvuelve.

Este rol se ajusta de acuerdo al nivel de responsabilidad que cada persona presente, considerando que el cuidador se maneja en un espacio socio-familiar, se podría analizar su rol dentro de un equipo, el cual promueve un equilibrio entre todas las funciones de cada miembro, analiza los recursos disponibles y determina las cualidades personales necesarias que se ajusten con sus responsabilidades. Básicamente, toda persona participa en determinadas situaciones sociales, ante las cuales se esperan ciertas expectativas que se esperan de esa persona (Aritzeta & Ayestarán, 2003).

Directamente, esta teoría se identifica con el papel del cuidador principal que ejecuta en la vida de las personas discapacitadas, ya que su rol y función inicial pudo haber cambiado al tener que hacerse responsable inmediatamente de esta persona, cambiando de roles y posiciones en el campo laboral, familiar, social, y personal, por lo cual es necesario contar

con el apoyo y redes necesarias para sobrellevar estas responsabilidades y cambios en la vida de un cuidador.

2.2. Referente Conceptual

En este segundo apartado, se analizan los conceptos y términos relacionados con el problema de estudio que se pretende intervenir, considerando necesario su análisis para una mejor comprensión de la situación de estos sujetos de estudio:

Tarea de cuidar

Según Larbán (2010) cuidar es un acto de atender, de poner atención a otra persona. También se puede comprender como el conjunto de conocimientos, acciones, habilidades y valores que se emprenden con el sentido de brindar potencialidades a otra persona para mejorar o mantener sus condiciones o calidad de vida.

Esta práctica del cuidado ha estado presente en toda la evolución de la humanidad, y no solo es una tarea que se aplique a terceras personas, sino que existe el cuidado de uno mismo, generando una preocupación e interés por la propia seguridad, superándose a uno mismo y conociéndose en realidad como persona. Este cuidado también permite el crecimiento mutuo, tanto del cuidador como de la persona cuidada, estableciendo relaciones afectivas, amorosas, de preocupación y protección (Rodríguez, y otros, 2017).

Pero se ha podido determinar que esta tarea básica de la existencia humana, se ha deshumanizado, debido a la creciente utilización de la tecnología, de la reestructuración de la familia y la sociedad, acentuando de esta manera, diferentes problemas como violencia, migración, desigualdades, pobreza, discriminación, pérdida de valores y más; a pesar de ser un arte que expresa la creatividad del espíritu, y que demuestra la unión del cuerpo, mente y espíritu en sus tareas (Rodríguez, y otros, 2017).

O también se puede apreciar lo que determina la Asociación Gorabide (2015), que esta tarea incluye toda acción que busca dar respuesta a las necesidades básicas que sufre una persona y que no puede cubrir por ella misma. Es decir, es toda acto de diligencia y atención que se presta a otra persona para conservar la vida, la salud y bienestar.

Autocuidado

Este concepto hace referencia a la prevención de todo desgaste emocional que se pueda provocar en el ser humano, ya sea debido a causas laborales, personales, familiares o sociales-culturales. El primer paso para aplicarlo, es reconocer los factores o situación de riesgo latente en la vida de la persona, aceptando la condición de vulnerabilidad. Su origen se remonta a la salud pública, a la enfermería, y se comprende como toda actividad que es realizada por la persona, la familia o la comunidad, con el fin de mejorar su salud, prevenir enfermedades o limitarlas cuando ya existen. Por ese motivo, no se la determina como una actividad improvisada, sino reguladora del bienestar integral (Oltra, 2013).

Cuidados

Cuando se habla de cuidados, se debe comprender que se trata de un modelo de atención integral y centrado en la persona, que se basa en cuidar, cuidarse y sentirse bien. Según afirman Rodríguez y otros (2015), por lo general esta actividad es realizada al interior de la familia, ejecutada por el género femenino, de manera voluntaria y sin recibir alguna remuneración económica. Estos autores señalan que para realizar esta tarea de cuidados, se debe hacer desde una visión integral de la persona, analizando todos sus entornos, así como la dignificación de la persona dependiente, sus derechos, opiniones, y considerando elementos como la autonomía e independencia, y reconociendo que cada persona es única.

También se puede comprender a esta actividad como una tarea que va más allá de la enfermedad, sino que se convierte en una práctica interpersonal, que promueve la salud y el crecimiento del ser humano. Para esto Báez y otros (2009) consideran la Teoría de los Cuidados que está compuesto por 5 pasos, el conocimiento, el estar con, el hacer por, el posibilitar y el mantener las creencias. Además, que se debe considerar las múltiples dimensiones de la vida humana, y no solo dejar esta actividad a los enfermeros o a un familiar, sino que debe estar orientada a resolver problemas, a una formación, a servicios institucionalizados, apoyo del gobierno por medio de políticas y el apoyo social por último.

Tipos de cuidadores

Se debe considerar a un cuidador informal, que es el más conocido y común en la sociedad y la familia, ya que este rol es ejecutado por algún familiar o alguna persona que forme parte del núcleo más cercano a la persona dependiente de cuidador, por lo general suele ser una mujer, madre, esposa, hija, etc.

De manera más actual, se ha conformado el grupo de cuidadores formales, que son las personas que ya se preparan académica y formalmente en brindar estos cuidados a personas con discapacidad, enfermedades o por edad avanzada, recibiendo a cambio una remuneración económica.

También se puede mencionar también al cuidador principal, que es la persona encargada de la mayoría de cuidados de la persona dependiente, es quien presenta las mayores consecuencias y síndrome de sobrecarga sobre su vida, por el cúmulo de responsabilidades que asume (Fundación Hospital Sant Jaume I, 2008).

Y finalmente, según señalan Coello y Naranjo (2020) se tiene al cuidador familiar, que es quien se preocupa por la vida y bienestar de la persona dependiente. Esta persona se caracteriza por no tener conocimientos o capacitaciones previas a su desempeño como cuidador de esta persona con discapacidad, más bien lo hace de manera empírica y sin recibir compensaciones económicas. Este cuidador es parte de la familia, por lo que esta responsabilidad lo ubica como una persona vulnerable y con una atención demandante hacia su familiar de forma permanente.

Síndrome de sobrecarga del cuidador

Este problema se ha determinado que surge cuando un individuo se hace responsable de los cuidados de una determinada persona, adquiriendo más responsabilidades y obligaciones con esta, lo cual lo condiciona a pasar por situaciones externas negativas en su vida. Estos cuidadores se enfrentan a una vorágine de sentimientos y emociones que cambian por completo sus planes de vida y que causa un impacto en su vida integral que sobrepasa sus capacidades (Prieto, Arias, Villanueva, & Jiménez, 2015).

Las características que se presentan en este síndrome son básicamente un agotamiento físico y psíquico, debido a todo el afrontamiento de responsabilidades y tareas de cuidado

a una tercera persona. Estos cuidados no siempre se generan progresivamente, sino que se puedan dar de manera súbita e inesperada, por lo que el cuidador no está preparado para afrontar esta situación, no cuenta con recursos, formación, apoyo social o profesional para sobrellevar esta nueva condición de vida. Es normal, que estos cuidadores presentan momentos críticos, agotando recursos propios y externos de la persona, y repercutiendo gravemente en el estado de salud física, estado emocional, salud mental y relaciones sociales (Cabada & Martínez, 2017).

Como determina Claudia Tecglen (2015) en un estudio sobre las consecuencias de cuidar sin apoyos, las principales consecuencias que se evidencian en el cuidador son:

- Consecuencias físicas: cansancio y fatiga crónica, problemas de sueño, dolores, hasta llegar a consumir sustancias de manera descontrolada y sin supervisión.
- Problemas de tiempo, apartándose de su empleo formal, dejando actividades de ocio y recreación de lado.
- Problemas emocionales, prevalencia de casos de estrés, depresión, ansiedad, angustia. O también cambios en el estado de ánimo, falta de relajación, centra la vida en las necesidades de los demás.
- Problemas económicos, por exceso de gastos en los cuidados de la persona dependiente.
- Problemas sociales, debilitamiento en relaciones sociales, familiares y de pareja (Tecglen, 2015).

Afectaciones

Según una definición corta, la afectación puede provocar una impresión en un individuo, afectándolo de forma emocional, física o psicológica, y con una influencia perjudicial y contraproducente. Y según Hewitt y otros (2016) es necesario también analizar en estas personas que sufren las afectaciones, sus niveles de resiliencia, las estrategias de afrontamiento, y un estudio integral de los factores de riesgo que pueden afectar, para lo cual es necesario una caracterización de las personas víctimas de este problema, para de acuerdo a esto aplicar los mejores procesos de reparación y satisfacción de necesidades.

Además, se señala que estas afectaciones se pueden presentar de diversas maneras en estos cuidadores, como mencionan Flórez y otros (2010):

- Afectaciones en su núcleo familiar
- Estrés permanente
- Alteraciones en sus roles
- Agotamiento físico en la parte emocional
- La escasez de conocimiento y recursos en cuanto a su tarea de cuidar
- Conflictos con la familia
- Discriminaciones, rechazos
- Estigmatizaciones de la sociedad
- Mayores casos de depresión, ansiedad, alteraciones en el sueño, irritabilidad
- Deterioro en la salud física, aparición de enfermedades
- Aislamiento, deterioro de sus relaciones sociales
- Problemas económicos
- Incluso impacto en su bienestar espiritual (Flórez, Montalvo, Herrera, & Romero, 2010)

Personas con discapacidad

No existe un único concepto para definir a este grupo social de personas, pero desde las Naciones Unidas se brinda un lenguaje unificado para tratar este tema de manera correcta. Las personas con discapacidad no son consecuencia de una enfermedad simplemente, sino que incluye las personas que presentan deficiencias en sus estructuras y funciones corporales normales, teniendo limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación en la sociedad (Hernández, 2015).

Discapacidad

Según la Fundación ADECCO (2018) de España, este concepto hace referencia a una condición de las personas que muestran limitaciones, deficiencias o restricciones que de alguna manera impiden su participación integral. Es el conjunto de dificultades y problemas que afectan sus funciones físicas, sus relaciones sociales y la ejecución de tareas concretas. Este fenómeno puede provocar que el individuo que la padece, se aísle de su comunidad y encuentre problemas en las formas de interacción normales.

Tipos de discapacidad

Desde el Manual de Atención a los Derechos de las Personas con Discapacidad, elaborado por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2015), el primer paso que se debe realizar para una clasificación de las discapacidades, es una correcta valoración en las funciones corporales, en las estructuras corporales, en las actividades y participación que cumplen estas personas en su entorno social, teniendo así los siguientes tipos:

- **Discapacidad física:** son todas las deficiencias corporales, como problemas en sus miembros superiores o inferiores o un nivel de paraplejía que es la falta de movilidad de alguna parte del cuerpo, o daños en los órganos internos del cuerpo.
- **Discapacidad psicosocial o mental:** este tipo de discapacidad se suele generar por enfermedades, causando trastornos en el comportamiento, la conciencia, el razonamiento, los estados de ánimo y otros.
- **Discapacidad intelectual:** cuando una persona presenta problemas en la comprensión de ideas, lenguaje, o dificultades para tomar decisiones, o desenvolverse en la vida normal, afectando su autonomía personal y social.
- **Discapacidad sensorial:** cuando uno de los sentidos se ve afectado, por ejemplo una pérdida de la visión, problemas con la capacidad auditiva normal, afectando su forma de comunicarse y relacionarse con los demás (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, Manual de atención en derechos de personas con discapacidad en la función judicial, 2015).

Niveles de discapacidad

Estos niveles o grados se califican según una escala y se basan en la dificultad de una persona para valerse por sí misma y considera ciertos factores, como son las categorías de poder movilizarse, de trasladarse, de poder comer, de mantener un aseo personal, de utilizar medios de transporte y otros. Teniendo los siguientes grados:

- **Grado 1: discapacidad nula,** es cuando la persona no tiene ningún signo o síntoma de alguna enfermedad o accidente, por lo que no presenta dificultades. Presenta un porcentaje de 0%.

- Grado 2: discapacidad leve, cuando ya aparecen ciertas dificultades, pero aún la persona puede desarrollarse por sí sola. Presenta un porcentaje del 1 al 24%.
- Grado 3: discapacidad moderada, es la que muestra ya secuelas de una posible enfermedad o accidente anterior, pero sigue en capacidad de realizar actividades de autocuidado. Su porcentaje es del 25 al 49% de discapacidad.
- Grado 4: discapacidad grave: cuando ya las acciones básicas se ven impedidas y necesitan a otra persona para su cuidado. Su porcentaje es del 50 al 70%.
- Grado 5: discapacidad muy grave o permanente, cuando la persona ya presenta bastantes limitantes para realizar sus actividades cotidianas y de cuidado. Y su porcentaje es mayor a 75% (Corporación de Abogados España Abbo, 2016).

Redes de apoyo

Según Lavatelli, Aisenson y De Marco (2014) determinan que estas redes de apoyo permiten al ser humano afianzar y construir el futuro, y se componen de todos los ambientes, familiares, comunitarios, educativos en los que se desenvuelve el individuo para construir sus proyectos y alcanzar sus objetivos. Son el conjunto de personas u organizaciones que apoyan en determinados momentos de la vida, son los recursos que permiten sobrellevar situaciones de crisis o riesgo.

2.3. Referente Legal

Siguiendo una jerarquía de la Pirámide de Kelsen, se analiza en este apartado toda la legislación relacionada con el tema de estudio sobre los cuidadores principales de las personas con discapacidad.

2.3.1. Constitución de la República del Ecuador

Directamente en este cuerpo legal nacional no se hace mención de los cuidadores como un grupo social vulnerable o de atención prioritaria, más bien se hace hincapié en las personas con discapacidad, estipulando en la sección sexta lo siguiente:

Art. 47, trata sobre que el estado garantizará todas las políticas de prevención en estas personas, trabajando en conjunto con la familia y la sociedad. Así mismo se incluyen los derechos que se deben reconocer a este grupo social vulnerable.

Art. 48, de igual manera estipula que el estado tomará todas las medidas necesarias para que estas personas mantengan una inclusión social, participen en la comunidad, obtengan exoneraciones y rebajas, se formulen programas en su beneficio, y que se beneficie a sus familias también.

Art. 49, en este capítulo ya se hace hincapié en las personas y familiares que cumplan el rol de cuidado de estas personas con discapacidad, en especial de las que requieran atención permanente, recibiendo para esto capacitación y protección de la Seguridad Social.

Y brevemente en el art. 325, se hace mención que el Estado debe garantizar el derecho al trabajo en todas sus modalidades, tanto las labores en manera dependiente o autónomas, incluyendo los trabajos de autosustento y cuidado humano. Determinando que las personas que realizan estas actividades deben ser consideradas en el régimen laboral, incluyendo todas las protecciones y beneficios que esto implica (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

2.3.2. Tratados y Convenios Internacionales

De igual manera que se hace mención en el análisis de la Constitución del Ecuador, a nivel internacional existen tratados y convenciones sobre los derechos humanos específicamente de las personas con discapacidad que indirectamente son los sujetos de investigación, pero se tiene un vacío sobre legislaciones que protejan a los cuidadores concretamente. Ante lo cual se tiene lo siguiente:

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Este documento busca proteger y asegurar que todos los derechos humanos de estas personas con discapacidad se cumplan a cabalidad, así como que gocen de condiciones de igualdad en todos los sentidos. De igual forma, se define al estado como responsable

de asegurar que este grupo social vulnerable no sufra de discriminación, y en adoptar todas las medidas necesarias para su protección y vida digna.

En el art. 16 se hace mención al tema de los cuidadores y familiares, quienes también estarán protegidos por las medidas del gobierno en cuanto a protegerse de violencia, explotación y abusos, convirtiéndose estas personas en grupos vulnerables también (Consejo de discapacidades Naciones Unidas, 2014).

Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

Con este documento, lo que se pretende es frenar y erradicar todos los actos de exclusiones, distinciones que se dan contra las personas con discapacidades, buscando por el contrario su integración a la sociedad. Para esto se deben apoyar en medidas sociales, educativas, legales y demás, siempre buscando prevenir y detectar a tiempo este tipo de abusos (Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos, 1999).

2.3.3. Leyes Orgánicas y Ordinarias

Concentrándose en las leyes nacionales, se tiene los siguientes cuerpos legales:

Ley Orgánica de Discapacidades

Esta ley además de proteger a las personas con discapacidad, también ampara a las personas que realizan tareas de cuidado, protección y atención, siendo familiares, pareja o personas jurídicas, públicas o privadas que se dedican a esta profesión. De esta manera, obtienen una doble protección de sus derechos humanos, por ejemplo, en el tema de educación, en su art 35 se determina una actividad co-participativa, involucrando a estas personas en todos los procesos formativos.

En el área laboral también podrán asumir el porcentaje que se dispone para las personas con discapacidad, y en caso de tener otro empleo, contarán con horas de jornada disponibles para el cuidado de esa persona dependiente. De igual manera según el art. 74

se podrán importar bienes y vehículos para las tareas de atención y cuidado, exentas de pagar aranceles y tributos; así como otras exenciones en otros impuestos para el Estado.

De parte del gobierno también se ofrece políticas de promoción y protección social, según el art. 87, se orientará a las personas en temas de atención, buen trato, promoviendo la reinserción familiar y creando centros diurnos, centros de acogida y hogares sustitutos para estas personas con discapacidad (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Ley sobre Discapacidades del Ecuador

Indirectamente esta ley busca establecer un sistema de atención e integración de las personas con discapacidad, evitando su discriminación en todas las esferas de la vida humana, por lo que en sus objetivos busca crear mecanismos que atiendan las necesidades particulares de cada persona dependiente, garantizando igualdad de oportunidades, sensibilizando y concientizando a la sociedad y la familia (CONADIS, 2008).

Se determina como responsable al CONADIS de formular las políticas nacionales necesarias y los programas de atención e integración, así como acciones de investigación y vigilar el cumplimiento de sus derechos humanos y la ley (CONADIS, 2008).

Ley Orgánica para la Justicia Laboral y Reconocimiento del Trabajo en el Hogar

Este cuerpo legal contiene ciertas reformas a otras leyes, como en el caso de la Ley de Seguridad Social, donde se incluyen a las personas que realizan trabajos en el hogar y que no son remunerados, y de manera exclusiva que realicen tareas de cuidado, se determina su protección contra contingencias por vejez, muerte o invalidez, pudiendo aportar voluntariamente para cubrir estas contingencias de cesantía (Asamblea Nacional del Ecuador, 2015).

Norma Técnica sobre el servicio de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad

En este documento ya se tiene específicamente el tema del cuidado, definiendo que este es un derecho que debe promover la autonomía, atención y asistencia a este grupo social vulnerable. Aquí ya se determinan apoyos para estos cuidadores, por ejemplo se habla de grupos de auto-mutuo-ayuda, donde intercambian experiencias y se ofrece estrategias en el trabajo que realizan, y sin ser juzgados o criticados por lo que hacen.

Así también se trabaja desde un modelo social que se enfoca en la inclusión y reconocimiento de los derechos de los cuidadores, se enfocan ya en las familias de estas personas, se forman espacios de autoayuda para trabajar en su desarrollo personal. Y así nace el Comité de personas cuidadores de estas personas con discapacidad, al cual se le brinda orientación técnica, procesos de articulación entre actores locales y otras redes (Ministerio de Inclusión Económica y Social, Norma Técnica sobre el servicio de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad, 2018).

Convenio 189 OIT Trabajo Decente para Trabajadores Domésticas

Considerando la importancia de las personas que laboran en los hogares sin una remuneración, y el incremento de la esperanza de vida, como de las personas con discapacidad, se ha aumentado la capacidad y necesidad de cuidado y atención a estas personas, por lo que se busca adoptar las medidas necesarias para el goce de los derechos humanos plenamente, incluyendo un espacio libre de violencia, periodos de descanso, entorno saludable, determinando todas las condiciones que regirán este trabajo de cuidado (Corte Constitucional del Ecuador, 2013).

2.3.4. Decretos y Reglamentos

Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades

Este cuerpo legal básicamente trata todo el tema de las personas con discapacidad, a las cuales se las refiere como personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o

sensoriales y que tienen independencia para la realización de sus actividades básicas de vida diaria.

Se menciona todo el reconocimiento y calificación de estas personas, al igual que todos los derechos a los que tienen acceso, como educación especial, becas, inclusión laboral, turismo accesible, servicio de transporte, sustitutos (cuidadores), vivienda accesible, contando con tarifas preferenciales y exenciones en algunos casos.

Casi no se hace mención de los cuidadores de estas personas, solo se señala brevemente el tema de que estos cuidadores principales también se beneficiarían en cierto grado por los derechos y exenciones de las personas con discapacidad a su cargo, como la importación de bienes (Asamblea Nacional del Ecuador, 2017).

Decreto Ejecutivo N. 804

Básicamente este decreto se basa en las transferencias monetarias que se hacen dentro del sistema de protección social integral, el cual en uno de sus bonos y pensiones, esta el Bono Joaquín Gallegos Lara. Este bono se dirige a las personas con discapacidad muy grave, que estén en completa dependencia, en una situación crítica y vulnerable, por lo que se brinda este valor monetario para mejorar sus condiciones de vida.

Su monto es de 240,00\$ que se da a la persona responsable del cuidado de la persona con discapacidad, el cual puede ser familiar, pareja, tutor titular (Asamblea Nacional del Ecuador, 2019).

Decreto Ejecutivo N. 197

Este documento estipula la adopción de una carta sobre la inclusión de las personas con discapacidad en la acción humanitaria, buscando la no discriminación, la participación, políticas inclusivas, obtener respuesta y servicios inclusivos, cooperación y coordinación para este grupo social vulnerable (Asamblea Nacional del Ecuador, 2017).

2.3.5. Ordenanzas, Acuerdos y Resoluciones

Ordenanza de creación, organización y funcionamiento del sistema de protección integral de derechos del cantón Morona

Esta ordenanza se centra en las personas de los grupos de atención vulnerable, asegurando la exigibilidad de sus derechos humanos y libertades. Y todo esto por medio de políticas públicas, mecanismos, coordinación entre los diferentes actores y demás puntos (Gobierno Municipal del cantón Morona, 2020).

Acuerdo Ministerial No.118

Este documento se basa en la expedición de la norma técnica sobre el bono Joaquín Gallegos Lara, poniendo como responsable al MIES y definiendo formas y términos de pago del mismo bono (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2019).

Acuerdo Ministerial No.153

Este acuerdo ministerial hace énfasis en las normas que rigen todo el tema del pago de bonos y pensiones a este grupo de personas con discapacidad, así como todas las restricciones y los bonos emergentes para casos de emergencia (MIES, 2019).

De todo el análisis de los cuerpos legales, internacionales y nacionales, se obtiene que este grupo social no cuenta con las suficientes leyes, protecciones y políticas que les brinden un cuidado integral. La legislación solo se enfoca en las personas con discapacidad o adultas mayores que son las personas dependientes que ellos cuidan, obviando el cuidado y protección que el cuidador principal debe tener.

2.4. Referente Estratégico

Además de analizar las leyes y normas que regulan este tema, es necesario considerar las políticas que el Estado crea como mecanismos para atender a este grupo social en concreto, teniendo las siguientes:

2.4.1. Plan Nacional de Creación de Oportunidades

Este cuerpo legal trabaja desde varios ejes que intenta cubrir las necesidades y realidades de toda la población ecuatoriana, por ejemplo el eje social que en relación con el grupo social de estudio tiene objetivos como el proteger a las familias, sus derechos, servicios, promoviendo en especial la inclusión social, garantizar el derecho a la salud integral; y dentro del eje económico el incremento y fomento de nuevas oportunidades de trabajo de una manera inclusiva. También los pilares que sostiene este plan son principios como los derechos humanos, la democracia, el estado de derecho, la diversidad, una economía libre, la solidaridad, la unión, inclusión y transparencia (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

Dentro de sus lineamientos de trabajo, también se puede detectar ciertas acciones que mejoraría la situación de las personas con discapacidad y sus cuidadores principales, como la creación de programas de formación tecnológica y técnica en cada territorio, la creación de redes de empleo con priorización en los grupos vulnerables y excluidos, tener un mayor acceso a servicios en las zonas rurales. También considerar la densidad población en cada zona para implementar las prestaciones públicas necesarias, brindar servicios integrales de atención prioritaria con un enfoque igualitario (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

De igual manera se busca fortalecer los procesos de descentralización de las entidades estatales para optimizar servicios y procesos, los mismos que cuenten con modelos integrales para la prestación de servicios, incentivando a la par la participación de la ciudadanía. Y por último señalar las políticas que dentro del eje social se han planteado, las mismas que garantizar una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad y para sus cuidadores:

- El acceso a una vivienda segura, saludable y digna.
- Un sistema de seguridad social sostenible y eficiente.
- Combatir toda forma de discriminación, incluyendo a las personas con discapacidad.
- Y promover el ejercicio y goce de los derechos humanos, así como erradicar la pobreza enfocada en las personas vulnerables (Secretaría Nacional de Planificación, 2021).

2.4.2. Agenda Nacional

En este sentido se analiza la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017-2021, la cual menciona que el Estado tiene la responsabilidad de la atención y protección de manera integral de estos cuidadores, así como todo el tema de la seguridad social y recibir capacitación constante para su trabajo. Pero según datos del MIES, estos cuidadores enfrentan varias dificultades, como la ausencia de un sistema de aseguramiento especial para los cuidadores de personas con discapacidad. Es por esto, que se plantea este tema como uno de los objetivos específicos del eje de protección integral y seguridad social de este documento (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2017).

También se tiene una estrategia sobre mejorar la atención en los centros de protección social para este grupo de personas con discapacidad, donde una de las acciones recomendadas es establecer estos procesos de cuidados, para los mismos cuidadores en primer lugar. Así también se incluye una estrategia sobre la generación de un modelo que asegure a todo este grupo social, gestionando los recursos debidos para implementar este modelo (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2017).

Todas estas actividades se cumplen a través de ejes de política pública, como la prevención de estas discapacidades, la formación y educación que se debe recibir a lo largo de la vida para la atención de estas personas, una protección integral, una participación, trabajo, toma de conciencia, acceso a información, actividades recreativas, justicia social, manejo de desastres, movilidad, y la comunicación incluyente (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2017).

2.4.3. Agenda Zonal

Según se toma como referencia la ubicación de esta provincia, se trata de la Zona 6, la misma que incluye las provincias del Azuay, Cañar y Morona Santiago. Tratando el tema de las brechas sociales que siempre han existido en el país, dentro del marco conceptual de esta agenda, uno de sus objetivos es la reducción de estas brechas sociales, pero a pesar de todos los avances, existen aún carencias que se evidencian entre la zona urbana y la rural, o en género, con las personas con discapacidad, entre etnias y las personas en situación de movilidad humana (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2015).

Las acciones de esta agenda igual se dividen por grupos de atención prioritaria, determinando que las personas con discapacidad representan el 5,5% de la población total, la misma que se ubica en la zona rural en un 56%, y señala que los distritos con mayores casos de este grupo social son: Gualaquiza, Camilo Ponce y Sucúa. Y siguiendo los objetivos nacionales y políticas establecidas, este documento plantea ciertas acciones que apoyan la consecución de estas metas, siguiendo estos lineamientos que a pesar que no se concentre en las personas con discapacidad o en sus cuidadores, pretenden una inclusión y mejora de las condiciones de vida de esta zona:

- Realización de varios proyectos comerciales, agrícolas y productivos de acuerdo a la zona que mejora la calidad de vida de toda la población.
- Fortalecer una articulación entre instrumentos de todos los niveles del gobierno, y lograr que la población tenga un crecimiento ordenado y previsible.
- Apoyo en la economía popular y solidaria de estas familias.
- Recibir mayor capacitación y educación para una mejor formación profesional.
- Consolidar la descentralización en cada distrito de esta zona y contar con una mejor planificación de servicios básicos, como la salud, educación, justicia.
- En cuanto a las mujeres, garantizar su acceso a la educación y también dinamizar programas de alfabetización que ayuden a disminuir las brechas sociales actuales.
- Mejorar la calidad y cobertura de todos los servicios básicos, analizando las características y realidades de la población de estas zonas.
- Integrar a toda la comunidad en programas de seguridad y buena convivencia (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2015).

2.4.4. Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial

Siguiendo las delimitaciones de los anteriores documentos, se considera de igual manera el porcentaje de alrededor del 5% de la población que cuenta con algún tipo de discapacidad, y exclusivamente el cantón Morona, a diferencia de los otros 11 cantones, es el que concentra la mayor parte de este grupo social en su zona, exactamente concentra el 30%, incluyendo discapacidades auditivas, física, intelectual, de lenguaje, psicológica, psicosocial y visual. En años anteriores, la media nacional estaba alrededor del 3,5% de personas con discapacidad, por lo que esta provincia se ubicaba por encima de la media nacional (GAD Provincial de Morona Santiago, 2011).

También se indica que esta población recibe el Bono de Desarrollo Humano para cubrir sus necesidades, y el 82% de esta población son mujeres que reciben este valor. A pesar de las dificultades de esta población, según este documento se promueve la participación de toda su población, basándose para esto en principios como el respeto a la diferencia, la solidaridad, el pluralismo, la igualdad, la corresponsabilidad y otros. Y en sus lineamientos de trabajo se pueden obtener ciertas políticas que beneficia indirectamente a este grupo de estudio, por ejemplo:

- Preocupación por la economía familiar, uso de subsidios para la agricultura familiar, mesas de desarrollo productivo, programas que favorezcan los emprendimientos.
- Contar con mejor conectividad con otras zonas y distritos, mejorar su integración.
- Promover proyectos de vida que solucionen parte de sus problemas, mejorar capacidades analíticas de acuerdo a su zona para organizar y planificar sus vidas.
- Lograr el Buen Vivir en la ciudadanía, disminuyendo niveles de pobreza y mejorando el acceso a servicios básicos.
- Determinar los adecuados servicios de asistencia social para las necesidades de su población (GAD Provincial de Morona Santiago, 2011).

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

En este tercer capítulo se determinan todas las guías o caminos que la investigación debe seguir para cumplir con los objetivos planteados, así como la definición de todas las técnicas y métodos más idóneos de acuerdo al problema de estudio y a los sujetos intervenidos.

3.1. Enfoque de investigación

El enfoque escogido para este estudio es el mixto, y como señala Pereira (2011) este surge en la década de los 60 mezclando los dos enfoques hasta el momento conocidos, el cualitativo y el cuantitativo, así como también una mezcla de sus instrumentos, como las encuestas y estudios de caso, obteniendo también una triangulación de datos para su análisis posterior. En definitiva, este enfoque representa una combinación e integración a lo largo de su proceso de recopilación y análisis de datos, aplicando las ventajas de cada uno de estos modelos. Además, en la revisión de este enfoque es necesario determinar la utilización en secuencia o simultánea que se utiliza de lo cualitativo y lo cuantitativo.

3.2. Tipo y nivel de investigación

El nivel de investigación que se ha optado para este estudio es el descriptivo, el cual relatado por los autores Hernández, Fernández y Baptista (2014) lo definen como un estilo de detalle de cada una de las características, propiedades y perfiles de los sujetos de estudio o variables que incluye. Su valor radica en la precisión que brinda sobre determinada situación o evento estudiado, ya que analiza todas las dimensiones de los hechos de este contexto.

Y en cuanto al tipo, se trata de una investigación aplicada, esta se escoge porque busca generar conocimiento, resolver problemas, se preocupa porque enlaza la teoría con la práctica en la realidad de los individuos. Posteriormente, este conocimiento se aplica a mediano o largo plazo en los sujetos investigados, siendo de gran valor, ya que mejora la calidad de vida de la población (Lozada, 2014).

3.3. Método de investigación

El método que se ha considerado es de tipo transversal, el cual se enfoca en un determinado momento y lugar del problema de estudio, analizando todas las variables que influyen, sus interrelaciones, y es como tomar una fotografía de la situación. Y en conjunto con los niveles de investigación descriptivo y aplicado, se puede indagar en la incidencia de cada una de las variables analizadas en una población (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

3.4. Universo, muestra y muestreo

Como indican los autores Hernández, Fernández y Baptista (2014) el universo es todo el conjunto de sujetos que componen el grupo de estudio, pero este conjunto no siempre es posible de observar y analizar por el exceso de costos y tiempo que se necesitaría, por lo que se recurre a trabajar con una muestra, la cual es una parte que representa característicamente a esta población o universo principalmente considerado.

Y para llegar a esta muestra, es necesario aplicar un muestreo, considerando para este estudio, un muestreo no probabilístico por conveniencia, el cual se decide trabajar con los sujetos siempre y cuando estos cumplan con determinados criterios de selección, como en este caso que se trabajará con una muestra de 40 cuidadores principales que se les aplicará la técnica cuantitativa, y una muestra de 16 cuidadores que han tenido que cumplir los siguientes lineamientos para la aplicación de la técnica cualitativa:

- Ser el cuidador principal
- Ser un cuidador informal o familiar
- Residir en Morona
- Recibir el Bono Joaquín Gallegos Lara

3.5. Formas de recolección de información

Para la recolección de los datos se ha determinado las siguientes técnicas:

Test de Zarit

Directamente este cuestionario se aplica en este grupo social de cuidadores, ya que tiene como fin cuantificar los grados de sobrecarga en los cuidadores principales de personas dependientes. Es la técnica más utilizada, cuenta con 22 ítems que se enfocan en describir las emociones y sentimientos de los cuidadores, y se aplica una escala de Likert desde nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre, sumando cada una de estas puntuaciones para representar el grado de sobrecarga (Garrido, 2008).

Grupo Focal

Este grupo focal se caracteriza por ser un espacio de opinión, donde se comparten percepciones, experiencias y opiniones de los participantes sobre un determinado tema, el cual se apoyará con la aplicación de un cuestionario o guía de preguntas a compartir y conversar en la formación de este grupo focal (Hamui & Varela, 2013).

Entrevista semiestructurada

Como señalan Hernández, Fernández y Baptista (2014) este tipo de entrevista cualitativa que es más íntima y abierta, tiene la característica de contar con una guía de preguntas, pero a la vez le permite al entrevistador, poder agregar nuevas preguntas o precisar otros campos de investigación, con el fin de obtener mayores datos a profundidad y un menor sesgo en el tema.

3.6. Formas de análisis de la información

Finalmente, después de la recolección de datos, se procede a su análisis, para lo cual los autores Hernández, Fernández, y Baptista (2014) proponen varios modelos, de los cuales

el más idóneo es la “Codificación Axial”, la cual básicamente trata de agrupar las categorías trabajadas en diversos patrones o temas, relacionándolas y ejemplificándolas. Es decir, se realiza una triangulación entre tres componentes, primero las bases conceptuales y teóricas que se han investigado, los objetivos planificados, y como último punto, los resultados obtenidos de las técnicas seleccionadas.

3.7. Categorías y variables

Para finalizar este apartado se realizó la Matriz de Operacionalización de Variables, de la cual se puede resumir lo siguiente:

- Factores personales: edad, estado civil, etnia, nivel educativo
- Profesión de cuidador: tiempo de profesión en años o meses
- Factores laborales: ingresos, apoyo económico de otros
- Tiempo diario de cuidado: horas de cuidar
- Características de la persona dependiente: discapacidad y grado de discapacidad
- Salud auto percibida: estado de salud, física, mental y psicológica
- Factores sociales: relaciones sociales, amigos
- Grado de sobrecarga: ausencia, ligera o intensa de acuerdo a la escala de Zarit
- Redes de apoyo: amigos, vecinos, familia
- Capacitación: cursos tomados, experiencia
- Tiempo libre: ocio, actividades de recreación
- Calidad de vida: necesidades satisfechas, percepción, salud, relaciones sociales, entorno, políticas.

CAPÍTULO IV: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo se van a presentar los resultados de la investigación, relacionándolos con los objetivos respectivos:

4.1. Describir las características sociodemográficas del cuidador principal de la persona con discapacidad en la parroquia Macas.

La primera característica que se va a analizar es la edad de los cuidadores, teniendo el siguiente gráfico con los siguientes datos:

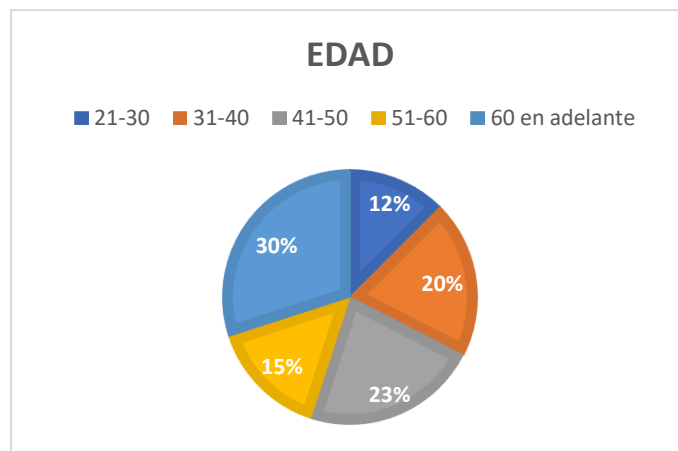


Gráfico 1. Edad de los cuidadores principales que participaron en la investigación, en porcentajes.

En este gráfico se puede identificar que un 30% de los cuidadores está comprendido en 60 años en adelante, teniendo en su mayoría a sus hijos como personas dependientes de cuidado, y en otros pocos casos también tienen a sus parejas como personas con alguna discapacidad, siendo importante señalar que estas personas debido a su edad ya no cuentan con las mismas fuerzas y energías físicas para lo que implica la tarea del cuidado.

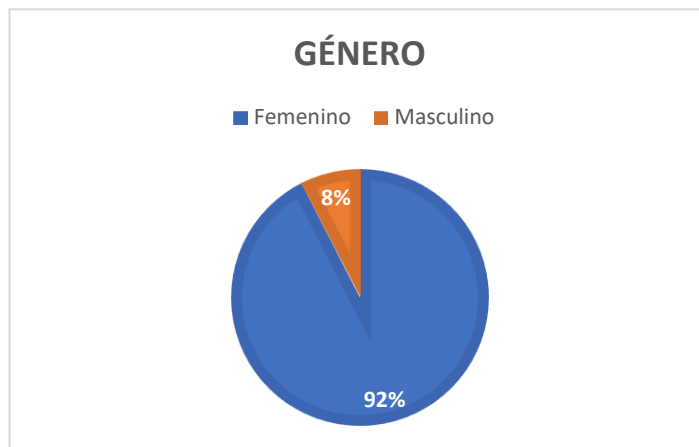


Gráfico 2. Género de los cuidadores principales que participaron en la investigación, en porcentajes

En este siguiente gráfico que trata sobre el género de estos cuidadores, se evidencia una clara diferencia, teniendo así que el 92% de estas personas son mujeres, quienes se responsabilizan de las tareas de cuidado de sus familiares. Esta acción ha hecho responsable a las mujeres de los hogares de estas personas dependientes, como señala una investigación realizada por el Gobierno de Chile SENADIS (2019), que debido a todos los procesos culturales son ellas quienes asumen este compromiso, teniendo datos preocupantes que estas mujeres no reciben compensación económica alguna, no mantienen relaciones sociales y no cuentan con redes de apoyo, demostrando la realidad de la sociedad actual y las desigualdades entre hombres y mujeres.

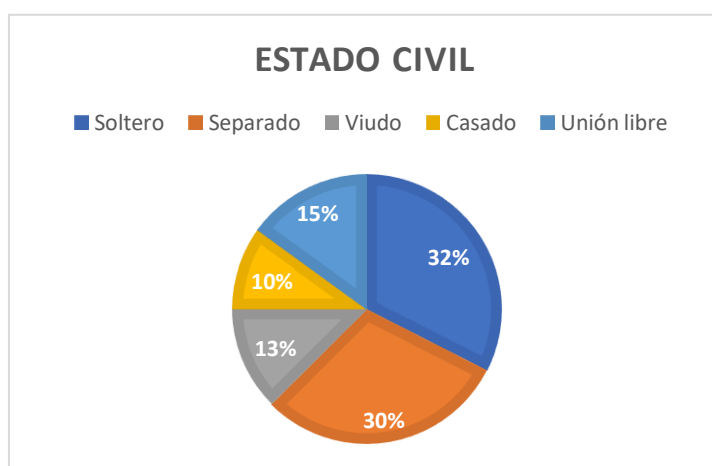


Gráfico 3. Estado civil de los cuidadores principales que participaron en la investigación, en porcentajes.

En cuanto a su estado civil se encuentra una mayoría de los cuidadores ubicados en la sección de solteros o separados con un 32% y 30% respectivamente, determinando estas personas que no han vuelto a reanudar otros lazos afectivos. Debido a esta situación, estas personas no cuentan siempre con un apoyo de sus parejas.

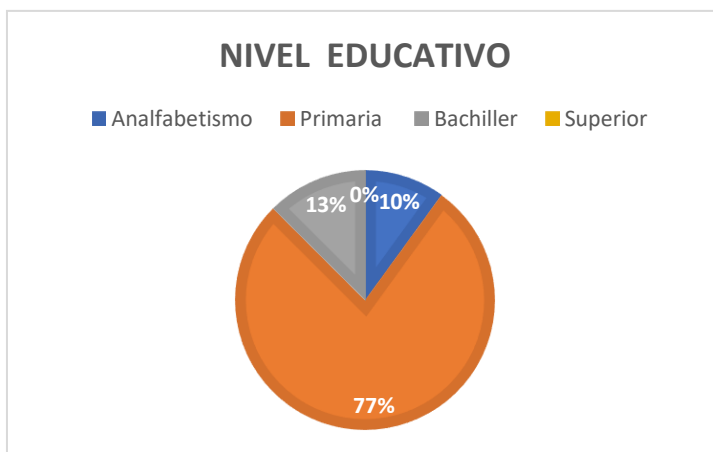


Gráfico 4. Nivel educativo de los cuidadores principales que participaron en la investigación, en porcentajes.

En este gráfico se muestra el nivel de educación que estos cuidadores principales han alcanzado en su formación, mostrando que en un 77% este grupo de cuidadores lograron terminar la primaria y en un 10% son personas analfabetas. Esta situación de carencia de necesidades y de no accesibilidad a un derecho como es la educación, se concentra más en este grupo social debido a su bajo nivel educativo, lo que les ubica en un bajo nivel socioeconómico, lo que se corrobora con el siguiente gráfico:

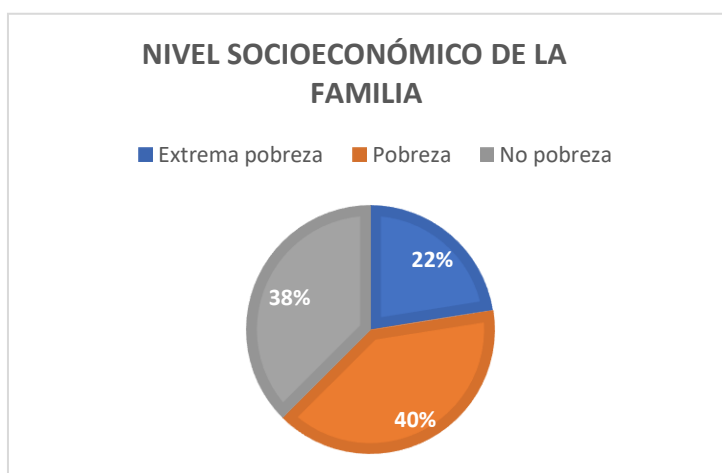


Gráfico 5. Nivel socioeconómico de la familia de los cuidadores principales que participaron en la investigación, en porcentajes.

En cuanto al nivel socioeconómico de la familia, primero se obtuvieron los datos del MIES para conocer este nivel de acuerdo al registro social de estas personas, donde se califica de 0-8 puntos la extrema pobreza, de 8,01 a 29,77 puntos un nivel de pobreza, y con 29,78 puntos en adelante no pobreza. De esta manera, los cuidadores en un 22% presentan extrema pobreza, en un 40% pobreza y en un 38% no pobreza. Esto se corrobora con la entrevista realizada a los cuidadores, donde refieren los gastos familiares de medicina, comida, vivienda, presentando varias necesidades ya que subsisten con el valor del bono cada mes (240\$).

Como señala Rodríguez y otros (2021), este es uno de los principales problemas que se genera en la vida de los cuidadores informales, cambios en su actividad laboral, en su nivel de ingresos, ya que debido a todas sus cargas y responsabilidades, abandonan sus trabajos, no cuentan con recursos para solventar sus gastos, que incluso aumentan por la condición de su familiar con discapacidad.

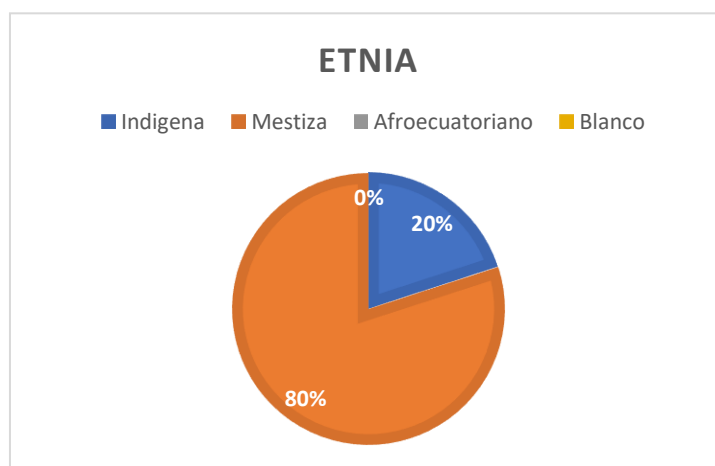


Gráfico 6. Etnia de los cuidadores principales que participaron en la investigación, en porcentajes.

En relación a la etnia que este grupo de cuidadores pertenece en un 80% de personas mestizas y en un 20% de indígenas, considerando la zona geográfica donde residen, que es la parroquia Macas.

4.2. Identificar los niveles de sobrecarga que tienen mayor frecuencia y las afectaciones presentes en el cuidador principal de la persona con discapacidad.

Como primer punto se presenta un gráfico sobre los niveles de sobrecarga que han mostrado estos cuidadores, obtenidos del Test de Zarit:

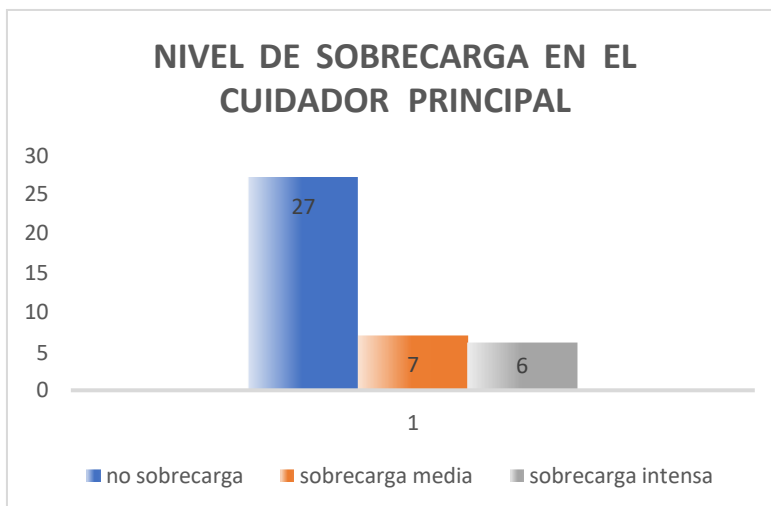


Gráfico 7. Nivel de sobrecarga en el cuidador principal según datos del Test de Zarit.

En el gráfico se observa los 3 niveles de sobrecarga que un cuidador principal puede sentir, considerando que con un puntaje de 46 no se tiene sobrecarga, entre 47 y 55 puntos sería una sobrecarga media, y cuando el puntaje es mayor a 56 puntos se trata de una sobrecarga intensa. Específicamente en este caso de estudio que se trabajó con una muestra de 40 cuidadores principales, 27 refirieron no tener sobrecarga, 7 una sobrecarga media, y 6 que señalaron pasar los 56 puntos equivalieron a una sobrecarga intensa que pone en riesgo su calidad de vida.

De acuerdo a estos datos se podría indicar que existe un nivel medio de sobrecarga entre estos cuidadores, lo cual se puede relacionar con lo que dice Veletanga (2017) que es común que en este grupo social de personas se pongan en juego o riesgo sus diferentes dimensiones, física, psicológica, emocional, familiar y social, y que en algunos casos como se tiene en este grupo, se necesite incluso una atención integral urgente.

En cuanto a las afectaciones que refieren los cuidadores, se han analizado diversas variables para conocer a profundidad su situación, teniendo las siguientes:

Años de tarea de cuidadores

En primera instancia se recopiló información sobre los años que llevan estas personas cuidando a sus familiares con alguna discapacidad, donde ellos refirieron lo siguiente:

“...mi experiencia es desde que nació mi hija con esta discapacidad, busqué ayuda de profesionales, con apoyo de una hermana, así fui luchando y aprendiendo...” (CP12, 2022)

“...tengo 34 años de experiencia en cuidar a personas con discapacidad...” (CP3, 2022)

“...me toco aprender a cuidar, en especial cuando tuve a mi hija con discapacidad, con ella aprendí mucho, paciencia, valor, fuerza...” (CP7, 2022)

Como señalan en estas respuestas, los cuidadores principales han dedicado muchos años de su vida al cuidado de sus familiares con alguna discapacidad, donde estas mujeres han tenido que aprender de manera empírica el cómo lidiar con esta situación en sus vidas, en especial considerando que estas mujeres son las madres responsables de sus hijos. Como menciona Pérez (2015) estas personas asumen responsabilidades excesivas que, en varios casos superan sus capacidades, y afectan su vida y bienestar personal, ante lo cual Ramírez y Luna (2018) también determina que estas mujeres brindan esta asistencia como una actividad positiva y enriquecedora para sus vidas, que muchas veces no les permite ver su propia vida y sus necesidades.

Salud auto percibida

“...tengo problema de mi visión, tengo dolor de huesos últimamente, y el doctor me dijo que tenía asma...” (CP3,

“...tengo dolores de espalda, cuello, tengo mucho cansancio, escalofríos, mareos, creo que tengo gastritis...” (CP8, 2022)

“...tengo diabetes, la presión alta, tiroides, me dio derrame facial...” (CP15, 2022)

Como determina Figueroa (2011) uno de los mayores problemas a los que se enfrentan estas mujeres cuidadoras son en su estado de salud, y por toda la responsabilidad que se ha generado en su vida, no tienen tiempo para visitar a un médico, seguir tratamiento, e incluso no cuentan con los suficientes recursos económicos para tratarse y mejorar su calidad de vida.

Salud mental – emocional

Además del estado físico de estas personas, también es importante analizar la situación mental o psicológica que viven, teniendo lo que ellas han mencionado:

“...si, sufro de depresión con facilidad y eso también me afectó en mi problema de la diabetes...” (CP1, 2022)

“...me deprimí más cuando me enteré de mi enfermedad y más los cuidados de mi esposo...” (CP6, 2022)

“...tengo demasiado estrés, nervios, irás, colera por todas las preocupaciones...” (CP11, 2022)

“...últimamente me ha dado crisis emocionales por mis hijos...” (CP15, 2022)

Se evidencia que estas personas refieren sufrir de depresión, de estrés, sentimientos de iras o colera por su situación, lo cual se relaciona con las consecuencias que se tiene con este síndrome de sobrecarga, como menciona Tecglen (2015), además del cansancio o agotamiento físico, se generan problemas emocionales, se afecta su estado de ánimo, siendo ansiedad y angustia, y toda su vida es dedicada completamente a las necesidades del otro. Y también se puede hacer hincapié en el aspecto legal y de políticas, al no considerar al grupo de cuidadores como personas vulnerables y de atención prioritaria, dentro de las medidas y acciones sobre las personas con discapacidad (Consejo de discapacidades Naciones Unidas, 2014).

Impacto en sus relaciones sociales

Otro efecto de ser cuidador principal de una persona con discapacidad a tiempo completo, es que causa limitantes en sus relaciones con sus entornos, con amistades, vecinos, contacto con otros familiares, redes de apoyo, un trabajo, pareja y demás. ante lo cual los cuidadores mencionaron:

“...yo mismo he perdido mis relaciones, me aísló de todos para evitar que lastimen a mi hija...” (CP1, 2022)

“...con los vecinos no tengo quejas, solo mi familia que no me ayuda a más de mi hermana y no me toman en cuenta...” (CP4, 2022)

“...no he tenido problemas, pero es que también no tengo contacto con más personas o mi familia...” (CP6, 2022)

“...cierta discriminación por parte de los niños amigos de mis otros hijos y limitante para mí de tener amistades o más relaciones...” (CP12, 2022)

“...me he alejado un poco de mi familia, de mis hermanas, no tengo trabajo fijo, pero tengo por lo menos la amistad de algunas vecinas...” (CP16, 2022)

Ante esta situación se puede hacer mención a la importancia de los entornos y otras personas que influyen e interactúan con el individuo, ya que son estos espacios sociales que permiten el desarrollo del ser humano. Las personas además de socializar con su familia, necesita de otros sistemas, otros entornos, por eso el autor Urie Bronfenbrenner con su Teoría Ecológica estudia las interacciones del ser humano en 5 sistemas (Espinal, Gimeno, & González, 2004). En especial se considera el microsistema y mesosistema que son los espacios más cercanos a la persona y que influyen más, ya que son entornos en los que cotidianamente interactúa el individuo.

Y este problema se agrava más, cuando adicional a esta responsabilidad de cuidador, se les asignan más tareas, como han señalado algunos sujetos de la investigación:

“...no me ayuda nadie, mejor me vienen a dejar a mis nietos que les cuide y eso me corta más el tiempo...” (CP3, 2022)

“...tengo 10 hijos en total, de los cuales 3 son bien pequeños, y mis hijas mayores que ya se han ido por ahí me saben ayudar un poco...” (CP12, 2022)

“...nadie, soy sola, porque mi otro hijo mayor es alcoholico, pasa en la calle...” (CP15, 2022)

Tiempo diario de cuidado

Estos cuidadores sobre su horario de cuidados a la persona con discapacidad señalan lo siguiente:

“...todo el día, 24 horas, yo nunca la deajo sola a mi hija...” (CP1, 2022)

“...100% para mi hijo, solo en las mañanas mi mamá me lo cuida por 2 horas...” (CP5, 2022)

“...si tengo el apoyo de mis hijas los fines de semana un poco, pero de lunes a viernes lo cuida 100%...” (CP9, 2022)

“...la verdad yo cuida a mi hija todo el día, no tengo horarios para eso, es un trabajo de tiempo completo...” (CP16, 2022)

El tiempo de cuidado que se genera con esta sobrecarga sobre las personas, es sinónimo de más responsabilidades y obligaciones, además de pasar por una vorágine de emociones que cambia por completo sus planes de vida (Prieto, Arias, Villanueva, & Jiménez, 2015). Estas afectaciones se generan debido a que el cuidador principal prácticamente dedica todo su tiempo y su vida a cuidar a su familiar con discapacidad, como ellos mismos señalaron en la entrevista:

“...todo el tiempo dedico a mi hija, estoy pendiente de ella día y noche...” (CP1, 2022)

“...todo el tiempo le dedico a ella, desde que se levanta, le ayuda a limpiarse, vestirse, le doy de comer, le ayudo en terapias, tengo establecido un horario...” (CP7, 2022)

“...como tengo un negocio, me levanto a las 3 de la mañana, dejo haciendo mis cosas, y salimos a trabajar...” (CP11, 2022)

Según el autor De Grande (2014) que trata la Teoría del Rol, señala que cada ser humano tiene que cumplir un rol o papel en la vida, pero en ocasiones este puede cambiar, como en el caso de la vida de estos cuidadores, donde sus vidas, sueños, proyectos y aspiraciones cambiaron por completo al tener una responsabilidad con sus familiares dependientes.

Como menciona Goffman, la misma sociedad espera determinados roles de los individuos en situaciones concretas, como es el caso de estas madres que han asumido roles de conformidad, de retraimiento ante su estilo de vida actual, teniendo que hacerse responsables de sus hijos o parejas que tienen esta condición (De Grande, 2014).

Según lo que se puede apreciar en las anteriores respuestas, estos cuidadores dedican el 100% de su tiempo al cuidado de estos familiares, lo cual se reafirma con lo que se analizó en un estudio de Rodríguez y otros (2021) que uno de los impactos de esta responsabilidad es el poco tiempo disponible que tienen para sus actividades personales, o tiempo de ocio, lo cual también permite la prevalencia de problemas de salud integral.

Tipo y grado de discapacidad

Hay que considerar que no toda discapacidad es igual y que requiere los mismos cuidados, todo lo contrario, cada ser humano va a presentar necesidades y condiciones distintas, por

eso se preguntó a los sujetos de investigación, sobre el tipo y grado de discapacidad que presentaban sus familiares:

“...mi hija tiene parálisis cerebral, con un 100% de discapacidad intelectual...” (CP10, 2022)

“...mi hija tiene autismo, con un grado de 81%, es una discapacidad psicosocial...” (CP1, 2022)

“...mi hija tiene una discapacidad intelectual del 85%...” (CP4, 2022)

“...mi hija tiene discapacidad intelectual por Síndrome de Down, 76%...” (CP15, 2022)

Algunos de estos cuidadores tienen a sus familiares con discapacidades físicas, intelectuales y psicosociales, las cuales se establecen en niveles considerables, tal cual como señala el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2015), existen componentes que permiten una valoración de estas personas, y así determinar los tipos de discapacidad de presentan, para posteriormente calificar su condición de acuerdo a una escala y dificultad para valerse por ellos mismos. Según este grupo se cuenta con personas con discapacidad de grado 4 y 5, es decir desde un porcentaje del 50% al 100%, lo que significa grandes limitantes, tanto para la persona dependiente como para el cuidador.

Capacitación y formación

Con el fin de ayudar en esta responsabilidad y tarea de cuidados, estas personas reciben capacitaciones sobre el cuidado, que provienen de parte del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), así como en sus respuestas ellos lo determinan:

“...si tengo talleres y charlas que enseñan las prioridades de las personas con discapacidad de parte del MIES...” (CP7, 2022)

“...solo las capacitaciones del MIES, y el amor de madre que me ha indicado lo que tengo que hacer, desde mi experiencia y de acuerdo a sus condiciones...” (CP11, 2022)

“...seguí un taller de la Cruz Roja, fue sobre fisioterapia, y de ahí me he autoeducado, yo sola...” (CP1, 2022)

“...sigo indicaciones del doctor, y por ser madre he aprendido de todo cómo cuidar a mi hija...” (CP6, 2022)

“...muy poco la verdad, apenas los que nos enseñan los profesionales, y lo que he aprendido como madre...” (CP16, 2022)

De acuerdo a Ramírez y Luna (2018), este acto de cuidar ha sido una actividad siempre presente en la humanidad, con el fin de preservar la vida mismo. Y desde un estudio realizado en España por Carretero y Barrientos (2019), debido al incremento de las personas que necesitan estos cuidados, se tiene que promover una cultura con diversas técnicas y procedimientos, que apoyen a los cuidadores que carecen de estas habilidades formativas, incluyendo leyes, valores, derechos, conocimientos en medicina, psicología y otras prácticas de la vida real.

Tiempo de ocio

Esta situación limita la disponibilidad de tiempo con la que cuentan estos cuidadores, por eso en sus respuestas ellos mencionaron:

“...cuando salgo es con mi hijo, a veces vamos a un parque, como él si puede caminar, pero no salgo sola porque no tengo con quien dejarlo, igual no hay dinero que alcance...” (CP5, 2022)

“...no cuento con tiempo, ya que también estoy delicada de salud...” (CP6, 2022)

“...no dispongo de tiempo para mis cosas, apenas cuando salgo a hacer un mandado, tengo que dejar encerrada a mi hija sola...” (CP8, 2022)

“...no dispongo de ningún tiempo, apenas tengo tiempo para las charlas para el beneficio de él mismo, nada más...” (CP11, 2022)

“...no, no puedo tener tiempo para mí, peor cuando mi hija se enferma...” (CP15, 2022)

Si se analizan estas respuestas se puede acotar que estos cuidadores cuentan con pocos espacios de recreación, con una gran carga sobre sus hombros, problemas en su salud, en sus relaciones, y esto se complica más cuando tienen otros hijos a cargo y otras responsabilidades adicionales. Estas personas necesitan programas para mejorar su percepción de la vida, ya que continuamente presentan cuadros de desanimo, depresión, tensión y otras emociones negativas que los desgastan (Cahuana, 2016).

Factores laborales

Un aspecto que puede condicionar esta percepción también es la dimensión económica, por lo cual se procedió a entrevistarles sobre los ingresos con los que cuentan estos cuidadores para sus necesidades y gastos básicos:

“...solo recibo el bono, ya que por mi hija y sus cuidados no puedo trabajar en nada más...” (CP1, 2022)

“...solo el bono y un trabajo de 2 horas diarias limpiando casas...” (CP5, 2022)

“...tengo el bono de mi hijo, el bono de desarrollo humano y trabajo 2 días a la semana para apoyarme...” (CP10, 2022)

“...con el bono y de ahí vendo cualquier cosita que pueda, tengo una amiga que me ayuda con unas cositas para vender y ganar algo de platita...” (CP16, 2022)

Y como se evidencia con las respuestas de estas personas, la mayoría sobrevive con la transferencia monetaria que realiza el Estado, como el Bono Joaquín Gallegos Lara, el cual según el decreto ejecutivo N° 804 del año 2019, determina que se centra en las personas con discapacidad, destinado a las personas más vulnerables y con dificultades graves en su vida, y corresponde a un pago de 240\$, que se entrega al titular o cuidador de esta persona con discapacidad, con el fin de mejorar sus condiciones de vida (Asamblea Nacional del Ecuador, 2019).

Una de las dimensiones más importantes del ser humano, es justamente la que se acaba de analizar, la económica, ya que esta representa los ingresos y la posibilidad de cubrir gastos, satisfacer necesidades y mejorar el desarrollo y futuro de toda la familia y la sociedad. Además, sus ingresos no le permiten tener una vivienda adecuada que se ajuste a las necesidades de sus familiares con discapacidad, lo cual se pudo apreciar cuando se les preguntó sobre la infraestructuras, espacio y equipos necesarios para el cuidado de sus familiares, a lo que supieron responder:

“...no contamos con nada de esto, no poseemos un domicilio propio, arrendamos un cuarto y cocina...” (CP6, 2022)

“...tengo una casita con cerramiento para tenerlo cuidado y que no se me pierda, pero no cuento con equipos especiales de cuidado...” (CP11, 2022)

“...arriendo actualmente una casita pequeña, no tengo el espacio adecuado y peor voy a tener máquinas especiales, yo sola me he arreglado para atender las necesidades de mi hija...” (CP16, 2022)

En su mayoría son personas que arriendan inmuebles pequeños o apenas cuartos como ellos mismo lo mencionan en las entrevistas, cuentan con espacios pequeños, donde ellos han tenido que ir adecuándose a las necesidades de sus familiares con discapacidad, y de esta manera sobrellevar la situación con una menor carga.

Percepción sobre calidad de vida

Aunque este elemento es complejo de analizar y contiene diversas dimensiones de la vida, se pudieron recopilar ciertas percepciones propias desde los mismos cuidadores, comprendiendo su estado de bienestar de la siguiente manera:

“...considero que tengo una mala calidad de vida, estoy decayendo porque no tengo apoyo de mi familia, y lo poco del bono no me alcanza para nada...” (CP1, 2022)

“...me siento mal, la calidad de vida está decayendo debido a la falta de recursos, a veces no hay para medicina o nos falta la comida...” (CP3, 2022)

“...pienso que no tengo un camino de salida, que esto acabara con mi muerte o la de mi hijo, no pienso que es una mala o buena vida, solo lo que Dios me hizo vivir...” (CP11, 2022)

Pero muchas veces el impacto negativo de estos cuidados no se evidencia o no se percibe por sus familiares, como lo determina Ramírez y Luna (2018) que es una actividad bipolar, ya que ciertas madres en especial sienten una satisfacción al ayudar a sus hijos en esta situación, se preocupan por sus derechos, por su bienestar, y consideran que es una situación positiva y enriquecedora para ellas, por eso se han recopilado las siguientes respuestas:

“...la verdad considero que mi calidad de vida es buena, si Dios decidió esta vida para mí, lo acepto y solo quiero ser de ayuda para mi hijo y mi esposo...” (CP13, 2022)

“...considero que mi vida si es buena, me he acoplado a mi situación, a la condición de mi hija, si me siento realizada...” (CP10, 2022)

4.3. Determinar las estrategias de afrontamiento que ha aplicado el cuidador principal de la persona con discapacidad.

Para tratar de sobrellevar esta tarea de responsabilidad, los cuidadores principales han tenido que buscar cierto apoyo en personas, actividades personales, capacitaciones, recursos e ingresos que les permita en cierta manera, mejorar sus condiciones y bienestar de vida. Para esto se analizará por categorías de estudio a continuación:

Redes de apoyo

Según el apoyo que reciben de sus entornos, los cuidadores señalaron:

“...tengo ayuda de la Cruz Roja, del MIES, y la escuela especial Espíritu Santo que es pública y me brinda ayuda para mi hija...”
(CP1, 2022)

“...el MIES, el subcentro de salud, y un poco mi familia que me apoya...”
(CP5, 2022)

“...tengo una hermana menor y una sobrina que están pendiente siempre...”
(CP11, 2022)

“...si tengo a mi hermana, mi mamá que se que me podrán ayudar en cualquier emergencia, de ahí los profesionales del MIES...”
(CP15, 2022)

Según el Instituto Nacional de las Mujeres (2015) estas redes de apoyo o sociales son una fuente de recursos afectivos, materiales, psicológicos o de servicios, que apoyan en el afrontamiento a situaciones de riesgo, de crisis o de dificultad. Su principal objetivo es brindar apoyo, y dentro de estas se tiene a las redes informales que se componen con la familia amigos o vecinos, o las redes formales que se constituyen por el Estado y otras organizaciones privadas que brindan ayuda.

Y es justamente esta característica lo que evidencian las respuestas de estos cuidadores, teniendo el apoyo del MIES, del subcentro de salud y de la escuela Espíritu Santo como redes formales, y a su familia y amigos como apoyo informal.

Además, ellos también señalan el rol que aportan estas personas en su vida y en el cuidado de su familiar con discapacidad:

“...recibo ayuda de mi mamá, de mi hermano que vive cerca y a veces de mi otro hijo que tiene 14 años...” (CP5, 2022)

“...tengo a mi otra hija que le ayudo, medio tiempo me ayuda...” (CP7, 2022)

“...cuento con una hermana que me ayuda cuidando a mi hijo cuando me toca salir a trabajar...” (CP14, 2022)

“...tengo a mi hijo mayor, él me ha ayudado toda la vida...” (CP10, 2022)

De acuerdo a este análisis, también se puede referir a la Teoría Ecológica, ya que esta determina que el ser humano se desarrolla en un sistema con otras personas, interacciones, roles, jerarquías, estructuras, presentes desde el microsistema que es el espacio más directo con la persona, como el cronosistema que impacta desde la cultura, momento histórico y época en la que sitúa la vida de este cuidador y su familia (Osoria, 2018).

Disponibilidad de tiempo para uso personal

Mediante la existencia de estas redes de apoyo en algunos casos que han referido las personas cuidadoras, se les preguntó sobre su disponibilidad de tiempo para uso personal en actividades propias, de lo cual se pudo recopilar la siguiente información:

“...si, dispongo de un poco de tiempo, hago bailo terapia...” (CP7, 2022)

“...a veces si dispongo de un tiempo para mi, tengo alguna reunión con unas amigas, ahí me hijo mayor me ayuda...” (CP10, 2022)

“...si cuento con cierto tiempo para hacer mis cositas, tengo mi máquina de coser, un huerto, criadero de gallinas...” (CP13, 2022)

Como mencionan los autores Hewitt y otros (2016), es importante que estas personas cuenten con estrategias de afrontamiento, habilidades de resiliencia y un diagnóstico de sus vidas sobre factores protectores y de riesgo que permita una mejor satisfacción de sus necesidades y reparación de sus vidas.

Capacitación

Además, para la realización de estas tareas de cuidado, estas personas reciben capacitación constante del MIES y de otros profesionales como los médicos que atienden

a sus familiares para que cuenten con un poco de conocimiento sobre el trato y cuidados para estas personas dependientes, ante lo cual ellos señalaron:

“...los talleres y charlas sobre el cuidado a la persona con discapacidad...”
(CP4, 2022)

“...desde el inicio recibí ayuda de varios profesionales y ahora las charlas del MIES...” (CP12, 2022)

“...talleres del MIES y de la escuela militar de Quito en los inicios...”
(CP10, 2022)

Toda esta preparación es necesaria, ya que como determina la OMS, se tiene un incremento en la esperanza de vida, y una prevalencia en casos de enfermedades crónicas y catastróficas, lo que hace que estas personas que requieren de cuidado incrementen (Cárdenas, 2022). Y ante esto se puede mencionar la presencia del accionar del Estado, como se estipula en la Constitución del Ecuador, que cuenta con políticas, reconocimiento de derechos, medidas de inclusión social y otras acciones que también incluyan a los cuidadores.

Ayuda en estado de salud

Estas personas tienen que comprender que, para poder brindar un cuidado a sus familiares dependientes, es necesario que ellos primero se encuentren bien de salud en un sentido integral, por eso se quiso conocer si estos individuos han buscado ayuda para sus problemas de salud, obteniendo lo siguiente:

“...si, con el psicólogo, cuando me llaman a las citas, con algunas amigas conversando sobre los problemas...”
(CP4, 2022)

“...si mes a mes tengo la visita de una doctora de la tercera edad y de la psicóloga...”
(CP13, 2022)

“...cuando he estado enferma voy a la clínica, al subcentro, he sacado también cita con una psicóloga...”
(CP15, 2022)

Desde la Norma Técnica expedida por el MIES sobre estas personas con discapacidad, se ha determinado que es muy importante que estos cuidadores cuenten con apoyo de grupos, profesionales y la comunidad en general, que conformen equipos de autoayuda, donde puedan compartir experiencias, percepciones, donde no se juzguen o discriminen sobre su situación (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018). Estos grupos se

transforman también en esa red de apoyo que les hace falta muchas veces a estos cuidadores, y lo positivo es que es un espacio de personas centrado en sus necesidades y problemas.

Herramientas para mejorar su bienestar

En muchos de los casos, estas personas mencionan que ha sido un cambio grande en sus vidas, el tener que enfocar todo sus proyectos y sueños en sus familiares con discapacidad. Señalando que entre lo más complicado que les ha tocado vivir es la falta de apoyo, de recursos, de medicina, la despreocupación por parte del gobierno, la discriminación que sufren y la idea de no poder salir adelante. Pero con esta situación que les ha tocado vivir, ya conocen más de sus derechos, políticas a favor y por eso ellos conocen las herramientas o acciones que hace falta que se implemente para mejorar un poco su calidad de vida, como son:

“...pienso que un aumento en el bono, apoyo del MIES con el cuidado de mi hija o de mi familia para poder tener tiempo para mí y recrearme, y así evitar el estrés y la depresión, y si tengo esta ayuda en el día, podría realizar alguna actividad económica...” (CP1, 2022)

“...me hacen falta muchas cosas, primero necesitamos un lugar donde nos ayuden a cuidar a nuestros familiares con alguna discapacidad en la zona, mayor apoyo del MIES en conocimiento de cómo actuar en emergencias, una casita propia...” (CP16, 2022)

“...que se creen departamentos médicos y salas de ayuda para personas con discapacidad y con enfermedades crónicas, ya que aquí no hay, a mí me toca viajar por 7 horas hasta Cuenca por mi cáncer...” (CP6, 2022)

“...que surtan a los hospitales de medicinas, profesionales, médicos que visiten en los domicilios, que no abandonen las zonas rurales...” (CP10, 2022)

“...que el Estado forme más personas con estos conocimientos para que nos apoyen en la tarea de cuidado, más personal en fisioterapia para los tratamientos...” (CP7, 2022)

Las solicitudes que estas personas presentan son necesarias y lógicas para un mejoramiento de sus condiciones de vida, lamentablemente a pesar de la existencia de leyes y medidas acopladas por el Estado para el grupo social de personas con discapacidad, en la vida práctica no se ha logrado aplicar estas acciones. Desde la Ley Orgánica de Discapacidades, por ejemplo, se menciona que el Estado ofrece centros

diurnos de acogida para estas personas, o políticas de protección, mayor número de personas con conocimientos en cuidado, pero que en esta zona rural, parece no se ajusta (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

De igual manera, desde las agendas y planes nacionales, con el debido diagnóstico de este grupo social se han planteado diversas acciones y políticas, desde una formación integral de estas personas, actividades inclusivas para las personas con discapacidad desde el espacio de educación, una adecuada articulación entre los niveles del gobierno, proyectos que se ajusten a sus necesidades, mejores servicios, enfoque de género, una mejor convivencia en la comunidad, mejorar niveles de pobreza y otras asistencias que se puedan brindar (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2015).

Pero según los resultados obtenidos, estas estrategias que el Estado se plantea a través de sus entidades o ministerios, no siempre se cumplen a cabalidad, por eso el cuidador más bien tiene que adquirir nuevos roles que le permitan cubrir todas las necesidades que se le presenten en su hogar, lo cual recae sobre la mujer, como señalan Aritzeta y Ayestarán (2003), son patrones que la misma sociedad impone para que sus miembros los cumplan, esperando ciertas expectativas y habilidades para su nuevo rol.

Y considerando que todo lo que sucede en el entorno, impacta e influye en el ser humano, como lo determina la Teoría Ecológica, desde el microsistema, hasta el cronosistema, sea que la persona participe activamente o no en estos entornos, todos los ambientes influyen y cambian el desarrollo del ser humano (Villalba, 2003).

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

Luego del análisis de los resultados del estudio “Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago” se pudieron obtener las siguientes conclusiones:

- Se ha podido determinar que en el entorno familiar, esta actividad de cuidar es asumida por las mujeres, y por lo general son las madres que cuidan a sus hijos o esposos con alguna condición que los limita y los vuelve dependientes.
- Alrededor del 60% de estos cuidadores realizan esta tarea de manera solitaria, sin el apoyo de una pareja o de otro miembro. En cuanto a su nivel educativo tienen un nivel de educación primaria, y con un contexto socioeconómico bajo, lo cual los ubica en un 40% en el estrato de pobreza y en un 22% de extrema pobreza.
- Según los resultados del Test de Zarit del total de la muestra de 40 cuidadores, 13 son los que presentan un nivel de sobrecarga media, y los 27 restantes no presentan sobrecarga. Los que determinan que no tienen sobrecarga es debido a que perciben cierto apoyo de otras redes sociales, o lo han asumido como una misión de su vida y lo aceptan de manera positiva.
- Dentro de sus afectaciones, se debe mencionar que estas personas dedican el 100% de su tiempo al cuidado de sus familiares con discapacidad, teniendo como consecuencias típicas un impacto negativo en su salud física como migrañas, dolores físicos de columna, o en sus articulares. También problemas en su salud mental con casos de depresión, ansiedad, angustia.
- Señalan haber perdido relaciones sociales, no contar con tiempo propio, en su aspecto económico solo sobreviven con el bono Joaquín Gallegos Lara, por lo que perciben una mala calidad de vida de acuerdo a sus propias respuestas.
- Además, para sobrellevar esta situación estos cuidadores cuentan con algunas redes de apoyo como sus familias, el MIES, el centro de salud y en algunos casos cuentan con familiares y amistades. Este apoyo les ha permitido disponer de un tiempo libre para uso personal, y esta relación con las organizaciones

mencionadas les ha permitido contar con capacitación y formación en su tarea de cuidadores.

- Considerando sus respuestas, lo que este grupo necesita es un trabajo coordinado entre las familias, la sociedad y organizaciones privadas y públicas, que les permitan mejorar sus condiciones de vida, y tener un apoyo en esta responsabilidad, para que ellos también puedan mejorar su bienestar, su tiempo personal, su condición económica, todo lo cual han abandonado para dedicarse al cuidado.
- La importancia de estudiar a este grupo social, es para poder visibilizar sus afectaciones físicas, psicosociales y económicas, siendo una población vulnerable y un sector poco visible para su análisis. Además, que el marco legal no los incluye como personas de atención prioritaria, llegando a pasar muchas necesidades en todas las dimensiones de su vida.

RECOMENDACIONES

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta investigación se recomienda lo siguiente:

- Incluir a este grupo de cuidadores principales informales en la protección y atención especializada que reciben las personas con discapacidad a quienes ellos cuidan.
- Se recomienda profundizar en más estudios sobre sus situaciones personales, económicas, familiares, y sociales, con el fin de plantear posibles alternativas de ayuda en cada localidad de estos cuidadores.
- Además, es recomendable analizar el tema de su nivel socioeconómico, ya que debido a sus responsabilidades, no pudieron mejorar su nivel educativo, o su actividad laboral, al igual que intervenir en el campo de su vivienda, ya que son personas que en la gran mayoría, pagan arriendo y sus espacios de residencia no son adecuadas para el cuidado de este tipo de personas.
- A partir de esta investigación, dar un seguimiento y acompañamiento a este grupo de sujetos de estudio, para conocer las condiciones en las que se mantienen o si es que han existido mejoras en su bienestar.
- Contar con grupos de apoyo que agrupe a personas con experiencias similares en la localidad, con el objetivo de brindar un espacio de oxigenación y apoyo mutuo.
- Generar centros de cuidado diurnos para que estos cuidadores principales puedan ejercer alguna actividad económica, que mejore sus condiciones de vida.
- Generar más estrategias de afrontamiento para este grupo social, que cuenten con un sistema completo de apoyo para el cumplimiento de esta responsabilidad.
- Se recomienda que desde la academia del Trabajo Social se pueda potenciar prácticas comunitarias con este grupo social.

BIBLIOGRAFÍA:

- Aritzeta, A., & Ayestarán, S. (2003). Aplicabilidad de la Teoría de los Roles de Equipo de Belbin; un estudio longitudinal comparativo con equipos de trabajo. *Revista de Psicología y Aplicación*, 61-75.
- Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos. (1999). *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Guatemala.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2015). *Ley Orgánica para la Justicia Laboral y Reconocimiento del Trabajo en el Hogar*. Quito.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2017). *Decreto Ejecutivo N. 197*. Quito.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2017). *Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito: Consejo de Discapacidades.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2019). *Decreto Ejecutivo N. 804*. Quito.
- Asencios, R., & Pereyra, H. (2019). Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la Facultad de Medicina*.
- Asociación Gorabide. (2015). *www.gorabide.com*. Obtenido de <https://gorabide.com/el-arte-de-cuidar-o-la-etica-del-cuidado/>
- Báez, F., Nava, V., Ramos, L., & Medina, O. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*, 127-134.
- Cabada, E., & Martínez, V. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 53-59.

- Cahuana, M. (2016). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. *Revista Psicológica*, 6(2), 13-28.
- Cárdenas, V. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Revista Polo del Conocimiento*, 7(1), 702-717. doi:10.23857/pc.v7i1.3504
- Carretero, M., & Barrientos, A. (2019). Necesidad de formar a los cuidadores de personas en situación de dependencia: comunicación y respuesta desde la UCM. *Revista de Comunicación y Salud*, 9(1), 19-38.
- Coello, K., & Naranjo, A. (2020). *Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria Covid-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil*. Guayaquil: Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.
- CONADIS. (2008). *Ley sobre Discapacidades del Ecuador*. Quito: Comisión de Legislación y Codificación.
- Consejo de discapacidades Naciones Unidas. (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ginebra.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2015). *Manual de atención en derechos de personas con discapacidad en la función judicial*. Quito: Consejos de la Judicatura.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2017). *Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017-2021*. Quito.
- Corporación de Abogados España Abbo. (2016). *www.conceptosjuridicos.com*. Obtenido de <https://www.conceptosjuridicos.com/grados-de-discapacidad/>
- Corte Constitucional del Ecuador. (2013). *Convenio 189 OIT Trabajo Decente para Trabajadores Domésticas*. Quito.
- De Grande, P. (2014). Robert K. Merton, Erving Goffman, y el recurso del rol. *Journal de Ciencias Sociales*, 55-65.

- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2003). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. España: Universidad Autónoma de Santo Domingo UASD.
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2004). *El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia*. República Dominicana: Universidad Autónoma de Santo Domingo UASD y Centro Cultural Poveda.
- Figuerola, Y. (2011). Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Revista Chile de Salud Pública*, 15(2), 83-89.
- Flores, J., & Alava, M. (2020). La pensión por discapacidad del MIES: Tipo y grado e inclusión laboral. *REvista Espacios*, 41(40), 206-217.
- Flórez, I., Montalvo, A., Herrera, A., & Romero, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista Salud Pública*, 754-764.
- Fundación ADECCO. (2018). www.fundacionadecco.org. Obtenido de <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidad-evolucion-historica/>
- Fundación Hospital Sant Jaume I. (2008). *Guía de Atención al Cuidador*. España: Hartmann.
- GAD Provincial de Morona Santiago. (2011). *Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial*. Morona Santiago.
- Garrido, A. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 17-21.
- Giaconi, C., Pedrero, Z., & San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*.
- Gobierno de Chile SENADIS. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad*. Chile.
- Gobierno Municipal del cantón Morona. (2020). *Ordenanza de creación, organización y funcionamiento del sistema de protección integral de derechos del cantón Morona*. Morona.

- Gómez, A., Peñas, O., & Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista Salud Pública, 367-378*.
- Gutiérrez, P., & Frías, C. (2016). *Políticas públicas del cuidado dirigidas a personas con discapacidad y dependencia en Chile*. Chile.
- Hamui, A., & Varela, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en Educación Médica, 55-60*.
- Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho, 46-59*.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw Hill.
- Hewitt, N., Juárez, F., Parada, A., Guerrero, J., Romero, Y., Salgado, A., & Vargas, M. (2016). Afectaciones psicológicas, estrategias de afrontamiento y niveles de resiliencia de adultos expuestos al conflicto armado en Colombia. *Revista Colombiana de Psicología, 125-140*.
- Instituto Nacional de las Mujeres, I. (2015). *Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México*. México: Gobierno de la República de México.
- Larbán, J. (2010). Ser cuidador, el ejercicio de cuidar. *Sepypna, 55-99*.
- Lavatelli, L., Aisenson, G., & De Marco, M. (2014). La importancia de las redes y apoyos como recursos en la construcción de trayectorias de jóvenes vulnerables. *Anuario de Investigaciones, 93-103*.
- Leite, A. (2021). *www.reab.es*. Obtenido de <https://www.reab.es/principales-diferencias-entre-el-cuidador-de-ancianos-formal-e-informal/#:~:text=El-cuidador-de-ancianos-es,la-preparacion-y-formacion-profesional>.
- López, N. (2015). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia Chihuahua, 2(3), 139-151*.

- Lozada, J. (2014). Investigación aplicada: definición, propiedad intelectual e industria. *Cienciamérica*, 34-39.
- MIES. (2019). *Acuerdo Ministerial No.153*. Quito.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2018). *Norma Técnica sobre el servicio de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad*. Quito.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2019). *Acuerdo Ministerial No.118*. Morona.
- Oltra, S. (2013). El autocuidado, una responsabilidad ética. *Revista Psiquiatría Universitaria*, 85-90.
- Organización Tobías Emanuel. (13 de abril de 2018). *www.tobiasemanuel.org*. Recuperado el 01 de junio de 2021, de <https://tobiasemanuel.org/es-importante-un-cuidador-para-una-persona-con-discapacidad-cognitiva/#:~:text=Los-cuidadores-comparten-con-los,y-cognitivas-para-que-puedan>.
- Osoria, D. (20 de febrero de 2018). *Participación social de los adultos mayores*. Obtenido de <https://www.mistatas.com/post/2018/02/20/participaci%C3%B3n-social-de-los-adultos-mayores>
- Pereira, Z. (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare*, 15-29.
- Pérez, M. (2015). *www.elfarmaceutico.es*. Obtenido de https://www.elfarmaceutico.es/tendencias/te-interesa/importancia-del-cuidador-quien-cuida-al-cuidador_105499_102.html
- Prieto, S., Arias, N., Villanueva, E., & Jiménez, C. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Revista Medicina Integral México*, 660-668.
- Ramírez, A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios*. Bogotá: Corporación Universitaria Minuto de Dios.

- Ramírez, C., & Luna, H. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara. *Universidad y Sociedad*, 98-103.
- Rodríguez, P., Díaz, P., Martínez, T., & García, A. (2015). *Cuidar, cuidarse y sentirse bien: Guía para personas cuidadores según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona*. Fundación Pilares.
- Rodríguez, S., Cárdenas, M., Pacheco, A., Ramírez, M., Ferro, N., & Alvarado, E. (2017). Reflexión teórica sobre el arte del cuidado. *Enfermería Universitaria*, 191-198.
- Rodríguez, Y., Calva, V., Carrión, C., & Reyes, B. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Revista Multidisciplinar Ciencia Latina*, 5(3), 2527-2544.
- Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Revista Index de Enfermería*. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010
- Secretaría Nacional de Planificación. (2021). *Plan Nacional de Creación de Oportunidades 2021-2025*. Quito.
- Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. (2015). *Agenda Zonal Zona 6. Austro 2013-2017*. Quito.
- Tecglen, C. (24 de abril de 2015). *www.convives.net*. Obtenido de <https://www.convives.net/2015/04/el-sindrome-del-cuidador-las-consecuencias-de-cuidar-sin-apoyos/>
- Veletanga, J. (2017). Síndrome del Cuidador, una patología poco conocida en el país. *Revista Edición Médica*.
- Villalba, C. (2003). *Teoría Ecológica de Bronfenbrenner*. Obtenido de <https://almazcruz.wordpress.com/teoria-ecologica-de-bronfenbrenner/>

Vintimilla, M. (2017). *Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016*. Cuenca: Universidad de Cuenca.

ANEXOS



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [Firma] con cédula de identidad #1400237405 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [Firma] con cédula de identidad #1400237405 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



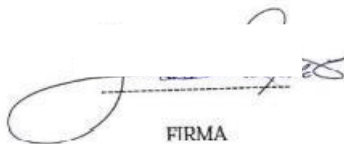
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, L. J. con cédula de identidad #1900740210 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525 va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.


FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, L. J. con cédula de identidad #1400955603 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525 va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.


FIRMA

Macas 11 de agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, ~~.....~~ con cédula de identidad # 0104251871 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 1718961731 y # 1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, ~~.....~~ con cédula de identidad # 0104251871 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 1718961731 y # 1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [Firma] con cédula de identidad #1802156289 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

[Firma]

FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [Firma] con cédula de identidad #1400194708 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

[Firma]

FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, con cédula de identidad #1400651400 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.



FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, con cédula de identidad #1400409510 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.



FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Lara con cédula de identidad # 1401314669 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 171896173 y # 1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Lara con cédula de identidad # 1401314669 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 171896173 y # 1720501525 va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, C. Y. I. con cédula de identidad #140075851-1 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961721 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, C. Y. I. con cédula de identidad #140044693 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961721 y #1720501525 va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de 08 del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ con cédula de identidad # 7758295594 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 1718961731 y # 1720501525 va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de 08 del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ con cédula de identidad # 1400113224 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 1718961731 y # 1720501525 va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, J. A. ... con cédula de identidad # 490612653 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 171896173 y # 1720501525 va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, J. A. ... con cédula de identidad # 1400685449 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 171896173 y # 1720501525 va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [Firma] con cédula de identidad #0100483223 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

[Firma]

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [Firma] con cédula de identidad #1400131910 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

[Firma]

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Q.....con cédula de identidad #4400757895...he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas de 11 Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,con cédula de identidad #1718961731...he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, con cédula de identidad # 060404199-6 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 1718961731... y # 1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.



FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, con cédula de identidad # 0300501913 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 1718961731... y # 1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.



FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,con cédula de identidad #1400644967 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

.....

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,con cédula de identidad #7500421344 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731 y #1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

.....

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,con cédula de identidad #.....he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #..... y #....., va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,con cédula de identidad #.....he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #..... y #....., va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, con cédula de identidad # 0502991888 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 1718961731 y # 1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

.....
.....

FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, con cédula de identidad # 1405540816 he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad # 1718961731 y # 1720501525, va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

.....
.....

FIRMA

Macas 11 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,con cédula de identidad #1400132831...he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731... y #1720501525... va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 06 de Agosto del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

Consentimiento Informado para participantes de la investigación "Sobrecarga en el cuidador principal de las personas con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, del cantón Morona, provincia Morona Santiago"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,con cédula de identidad #1400955603...he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, en el que se me describe que la información que voy a entregar a los estudiantes Cusme Fidel Patricio, Carmen Galárraga Chacón con cedula de identidad #1718961731... y #1720501525... va a ser manejada netamente para un estudio investigativo por su proceso de titulación. En el cual yo he decidido apoyar y participar.

FIRMA

Macas 11 de agosto del 2022

TEST DE ZARIT APLICADOS

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	3
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	3
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	3
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	4
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	3

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	3
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	3
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	1
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	4
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	4

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	3
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	2
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	4
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	3
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	3
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	3
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	4

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	1
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	4
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	4
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	3
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	4
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	3

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	3
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	3
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	0
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	1
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	4
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	3
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	3
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	2
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	3
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	4

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	4
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	1
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	0
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	2
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	2
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	0
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	3
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	1
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	3

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	2
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	1
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	3
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	3
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	4
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	3
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	4
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	3
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	3
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	3
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	4

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	3
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	4
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	3
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	3
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	3
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	4



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	2
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	2
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	3
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	3
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	2
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	3
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	9

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	3
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	3
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	4

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	1
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	3
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	4
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	2
14	¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	3
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	4
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	3
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	2
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	2
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	4
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	3
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	4
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	2
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	3
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	4
14	¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	3
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	3
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	3
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	3
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	3

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	4
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	3
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	3
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	3
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	0
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	1
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	1
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	3
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	4
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	3
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	3
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	3
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	4
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	4
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	4

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	3
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	4
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	4
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	4
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	3
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	4

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	3
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	2
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	3
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	3
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	0
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	9
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	4
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	4
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	4
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	4
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	4
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	4
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	4
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	4

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	4
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	4
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	3
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	4
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	4

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	1
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	3
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	4
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	2
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	1
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	1
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	2
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	0
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	4
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0



Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	3
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	3
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	3
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	3
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	3

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	3
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	3
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	3

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	3
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	3
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	3
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	4
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	4

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	4
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	2
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	2
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	2
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	2
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	2
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	3
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	2
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	2
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	4
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	0
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	4
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	4
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	4
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	4
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	3
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	4
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	4
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	2
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	2
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	2
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	1
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	2
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	7
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	7
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	7
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	7
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	7
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	7

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	1
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	2
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	2
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	2
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	2
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	1
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	2
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	3
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	4
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	2
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1

FOTO TEST DE ZARIT



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Carmen Teresa Galarraga Chacón** con C.C: # 1720501525 y **Fidel Patricio Cusme Salguero**, con C.C: # 1718961731 autores del trabajo de titulación: Prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Macas, cantón Zamora, provincia de Morona Santiago, en el año 2022, previo a la obtención del título de **Licenciados en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

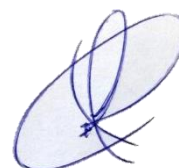
2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 15 de septiembre del 2022

LOS AUTORES



f. _____
Galarraga Chacón Carmen Teresa



f. _____
Cusme Salguero Fidel Patricio

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al Bono Joaquín Gallegos Lara, en la parroquia Macas, cantón Zamora, provincia de Morona Santiago, en el año 2022.	
AUTOR(ES)	Carmen Teresa Galarraga Chacón y Fidel Patricio Cusme Salguero	
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Psi. Sara Rowena Acosta Bustamante, Mgs.	
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil	
FACULTAD:	Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas	
CARRERA:	Trabajo Social	
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciado en Trabajo Social	
FECHA DE PUBLICACIÓN:	15 de septiembre del 2022	No. DE PÁGINAS: 103
ÁREAS TEMÁTICAS:	Protección, Derechos Humanos, Social	
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Cuidador Principal, Persona Con Discapacidad, Bono Joaquín Gallegos Lara, Sobrecarga, Salud Física Y Mental.	
RESUMEN:	<p>La presente investigación tiene el objetivo general de analizar la sobrecarga en el cuidador principal de la persona con discapacidad adscrita al bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia Macas, cantón Morona, periodo 2022. Para esto se trabajó con un diseño metodológico de enfoque mixto, con una muestra de 40 cuidadores a quienes se les aplicó el Test de Zarit y una muestra de 16 cuidadores entrevistados y aplicados en un grupo focal. De los resultados se pudo obtener que estos cuidadores principales en su mayoría son mujeres, ejerciendo roles de madres en casi un 100% de los casos encuestados, quienes de acuerdo a sus respuestas refieren problemas a nivel de su salud física y mental, limitaciones en sus relaciones sociales y actividades de ocio, así como problemas económicos, todo lo cual ha llegado a afectar gravemente sus condiciones de vida. En relación a estos datos, se concluye necesario que este grupo social de cuidadores principales de personas con discapacidad, sean incluidos como personas vulnerables que necesitan políticas y leyes especiales para su protección y goce de derechos. Trabajando para lo cual en conjunto, con el Estado, las familias y demás organizaciones de la sociedad, que permita a estas personas una mejor calidad de vida y evitar esta sobrecarga de cuidador.</p>	
ADJUNTO PDF:	SI	NO
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfonos: +593-986817191 +593-996770552	E-mail: carmen.galarraga@cu.ucsg.edu.ec E-mail: fidel.cusme@cu.ucsg.edu.ec
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Lic. Christopher Muñoz Mgs.	
	Teléfono: +593-4-0990331766	
	E-mail: Cristopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec	
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA		
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):		
Nº. DE CLASIFICACIÓN:		
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):		