

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA  
SALUD**

*Tesis para optar por el grado académico de  
Licenciatura en Enfermería*

**Carga percibida del cuidador primario de niños  
con capacidades especiales en relación con el apoyo  
social percibido, Centro de Atención Integral San  
Felipe Neri, I cuatrimestre 2018**

**Sustentante**

**Priscila Cruz Lobo**

**2018**

## TABLA DE CONTENIDO

ÍNDICE DE FIGURAS .....	5
ÍNDICE DE TABLAS .....	6
Resumen.....	7
Summary .....	9
CAPÍTULO I.....	11
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	11
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
1.1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA .....	12
Antecedentes a nivel internacional.....	12
Antecedentes a nivel nacional .....	17
1.1.2 DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA .....	20
1.1.3 JUSTIFICACIÓN .....	20
1.2 PROBLEMA.....	22
1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN .....	22
1.3.1. Objetivo general.....	22
1.3.2. Objetivos específicos.....	22
1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES .....	23
1.4.1. Alcances de la investigación .....	23
1.4.2. Limitaciones de la investigación .....	23
CAPÍTULO II .....	24
MARCO TEÓRICO.....	24
2.1 CONTEXTO TEÓRICO-CONCEPTUAL .....	25
2.1.1 MARCO CONTEXTUAL .....	25
2.1.2 MARCO CONCEPTUAL.....	25
2.1.2.1 Carga percibida del cuidador primario.....	25
Cuidador.....	25
Concepto de sobrecarga del cuidador.....	28
Impacto del cuidado .....	34
Autoeficacia .....	36
Relaciones interpersonales .....	38

Fases de la persona al volverse cuidador.....	39
Fases de adaptación a la situación de cuidado .....	39
2.1.2.2 Apoyo social percibido.....	41
Apoyo social y estrés.....	42
El apoyo social y la salud.....	42
2.1.3 Modelos y teorías .....	43
Teorizante de enfermería.....	43
Teoría del déficit del autocuidado.....	43
CAPÍTULO III.....	51
MARCO METODOLÓGICO .....	51
3.1 Enfoque de la investigación .....	52
3.2 Tipo de investigación .....	52
3.3 Unidades de análisis u objetos de estudio .....	52
3.3.1 Población.....	52
3.3.1.1 Muestra.....	53
3.3.2 Criterios de inclusión y exclusión .....	53
<b>Criterios de inclusión</b> .....	53
<b>Criterios de exclusión</b> .....	53
3.4 Instrumentos para la recolección de la información.....	54
3.4.1 Validez y confiabilidad del cuestionario .....	54
3.5 Diseño de la investigación.....	57
3.6 Operacionalización de variables.....	57
Carga percibida del cuidador primario.....	57
Apoyo social percibido del cuidador primario .....	58
CAPÍTULO IV.....	62
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	62
CAPÍTULO V .....	79
DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	79
5.1 DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	80
CAPÍTULO VI.....	86
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	86
6.1 CONCLUSIONES .....	87

6.2 RECOMENDACIONES .....	89
BIBLIOGRAFÍA.....	91
ANEXOS.....	97
Anexo 1: Consentimiento Informado .....	98
Anexo 2: Instrumentos aplicados .....	100
CARTA A LA INSTITUCIÓN.....	103
DEDICATORIA .....	104
AGRADECIMIENTO.....	105
DECLARACIÓN JURADA .....	106
CARTAS DE APROBACIÓN.....	107

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura N°1 Distribución porcentual de la población encuestada según sexo, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. ....	63
Figura N°2 Distribución porcentual de la población encuestada según edad, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. ....	64
Figura N°4 Total de personas encuestadas según lugar de residencia, Centro de Atención Integral San Felipe Neri.....	66
Figura N°5 Total de personas encuestadas según estado civil, Centro de Atención Integral San Felipe Neri.....	67
Figura N°6 Total de personas encuestadas según escolaridad, Centro de Atención Integral San Felipe Neri.....	68
Figura N°7 Total de personas encuestadas según ocupación, Centro de Atención Integral San Felipe Neri.....	69
Figura N°8 Total de personas encuestadas según edad del niño que asiste al Centro de Atención Integral San Felipe Neri. ....	70
Figura N°9 Total de personas encuestadas según número total de hijos, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente:.....	71
Figura N°10 Distribución porcentual de la población encuestada según nivel de sobrecarga, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. ....	72

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión de la muestra, Centro de Atención Integral San Felipe Neri.....	53
Tabla 2: Operacionalización de la variable carga percibida del cuidador primario.....	60
Tabla 3: Operacionalización de la variable Apoyo social percibido del cuidador primario.....	61
Tabla 4: Frecuencia de respuestas por ítem según impacto del cuidado, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. ....	73
Tabla 5: Frecuencia de respuestas por ítem según relaciones interpersonales, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. ....	75
Tabla 6: Frecuencia de respuestas por ítem según expectativas de autoeficacia, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. ....	76
Tabla 7: Nivel de apoyo social percibido por la población encuestada según factor predominante, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. ....	77

## Resumen

**Introducción:** El nivel de carga y el apoyo social percibidos del cuidador primario son indicadores utilizados para la valoración de estos, en términos de las consecuencias negativas que les produce la tarea de cuidar y su afectación en el autocuidado. **Objetivo general:** Determinar la carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido. **Metodología:** se realiza en el Centro de Atención Integral San Felipe Neri, en una muestra de 100 cuidadores, mediante la aplicación de la escala Zarit de sobrecarga del cuidador, además de una escala de apoyo social percibido. **Resultados:** se caracteriza sociodemográficamente a la población, donde en su mayoría son mujeres, casadas, amas de casa, con estudios de primaria o secundaria incompleta. Se determina la existencia de sobrecarga intensa correspondiente al 45% y un 21% poseen sobrecarga ligera. El apoyo social percibido es en su mayoría por parte de familiares y en menor proporción de amigos. **Discusión:** la mayoría de cuidadores son mujeres con un 93% del total de la población entrevistada, tal fenómeno puede explicarse por los patrones culturales, que asignan a la mujer el papel de cuidadora. La edad es un factor que afecta el síndrome de sobrecarga del cuidador, donde se plantea que, a menor edad, más nivel de carga. El análisis de los factores asociados a recargo no halló relaciones significativas en algunas de las condiciones sociodemográficas del cuidador; es decir, en cuanto a lugar de residencia, estado civil, nacionalidad, edad del niño; no se asocian directamente con la adquisición del síndrome de sobrecarga. El nivel de exceso se evidencia donde la mayoría de la población posee un nivel de sobrecarga intensa, la variable autoeficacia y de impacto de cuidado son los factores mayormente asociados a la carga que perciben los cuidadores de niños con capacidades especiales. Las relaciones familiares de los cuidadores son las más importantes, debido a la intensidad de los vínculos afectivos que existen entre sus miembros, y al hecho de que en la familia recae principalmente la responsabilidad de cuidar de sus miembros. El apoyo social es quizá la variable moduladora más importante para la sobrecarga de cuidador, no obstante, los resultados en cuanto a la influencia del apoyo social percibido no ofrecen resultados concluyentes sobre si hay una relación con el recargo. **Conclusiones:** Mediante la aplicación de la escala de Zarit, se determina la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, en cuidadores primarios de niños con capacidades especiales del Centro de

Atención Integral San Felipe Neri, durante los meses de febrero y marzo de 2018. El apoyo social recibido por los cuidadores es en su mayoría proporcionado por familia y otros significativos, considerados también miembros de la familia. Los cuidadores perciben que disponen de buen apoyo social, sin embargo, no se determina una relación concluyente entre la influencia de este apoyo y la sobrecarga percibida.

**Palabras Claves:** cuidadores, sobrecarga percibida, apoyo social percibido

## Summary

**Introduction:** The perceived level of burden and the perceived social support of the primary caregiver are indicators used to assess the caregivers regarding the negative effects that the caregiving tasks can have on them, and in relation to the impact on their self-care.

**Main Objective:** To determine the perceived level of burden of the primary caregivers in charge of children with special needs in relation to the perceived social support.

**Methodology:** The research study was conducted in the institution Centro de Atención Integral San Felipe Neri with a sample of 100 caregivers. The Zarit Burden Interview and a scale of perceived social support were used. **Results:** the sociodemographic data analysis

showed that most of the population were married women who were homemakers, and had not completed primary or secondary education. The results showed that 45% of the women had a high level of burden, and 21% of the women had a mild level of burden. Perceived social support was mainly provided by relatives; friends provided it in a lesser extent.

**Discussion:** 93% of the population interviewed were women; this might be due to cultural patterns that assign women the role of caregiver. Age is a factor that affects the burden syndrome; younger caregivers have a higher level of burden. The analysis of factors related to a burden did not show significant relation among sociodemographic data; place of residence, marital status, nationality, and age of children are not directly related to the development of the burden syndrome. Self-efficacy and the impact on self-care are the main factors associated to the perceived burden of caregivers in charge of children with special needs. Family relationships of the caregivers are the most important due to the intense affective bond among family members, and to the fact that family is the main responsible for the care of all the members. Social support might be the most important modulating variable for the burden of the caregiver; however, the results did not show a clear relation between perceived social support and the burden. **Conclusions:** The Zarit Burden Interview helped to determine the prevalence of the burden syndrome in the caregivers in charge of children with special needs who were part of the institution Centro de Atención Integral San Felipe Neri from February, 2018 to March, 2018. Caregivers mainly received their social support from their family and significant others who were also thought of as family. Caregivers perceived they have good social support; nevertheless,

there is no conclusive relation between the influence of this support and the perceived burden.

**Keywords:** caregivers, perceived burden, perceived social support.

## **CAPÍTULO I**

### **PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

## **1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **1.1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA**

#### **Antecedentes a nivel internacional**

El desempeño del rol de cuidador ha sido asociado a un mayor riesgo para el desarrollo de afecciones de naturaleza física, social y emocional en la persona que atiende. Dicha experiencia involucra una gran responsabilidad, provoca un aumento en la carga, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede comprometer la vida, la salud, el bienestar y autocuidado no solo de este, sino también de la persona dependiente, por lo que se requiere de un apoyo social más global.<sup>1</sup>

El cuidar de una persona con discapacidad implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.<sup>1</sup>

El Zarit Burden Inventory<sup>2</sup>, conocido como cuestionario de Zarit, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado.

Ramón E., Martínez B. y Martín S.<sup>3</sup> realizan un estudio en España, acerca de cuáles son los factores que se relacionan con un mayor nivel de recargo de los cuidadores y la influencia que el género puede tener sobre la vivencia de cuidar, cuyo objetivo principal fue describir

su perfil principal, además comparar el nivel de sobrecarga y sus determinantes en función del género de este.

España<sup>3</sup> realiza un estudio donde los resultados muestran importantes diferencias en los factores que afectan a la experiencia de cuidar, de varones y de mujeres. La puntuación media de sobrecarga de los cuidadores se sitúa en un valor crítico en esta escala para la consideración de exceso entre leve e intenso, se observa una sobrecarga superior en el grupo de mujeres respecto al de varones cuidadores.

Molina J., Iáñez M. y Iáñez B<sup>4</sup> realizan una investigación en España referente al “apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer”, donde también utilizan como instrumento la escala de sobrecarga del cuidador. Los resultados indican que experimentan mayor incremento los cuidadores hombres jóvenes, con estudios superiores, que trabajaban fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos propios o a su cargo y con escaso apoyo social.

México<sup>5</sup> realiza un estudio de la carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa, en este se utiliza la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI) que consta de cinco apartados: características sociodemográficas del cuidador, características demográficas del receptor de cuidados y rol de cuidador, apoyo social percibido, prácticas preventivas en salud y percepción de salud general.

Los resultados muestran un perfil del cuidador dominado por mujeres jóvenes, en edad productiva, con estudios de primaria y secundaria, baja percepción de estrés y alto apoyo social. Además, solo un grupo reducido percibe una carga severa y la mayoría consideraba

como totalmente dependientes a sus pacientes en el aspecto físico. Asimismo, mostró que la percepción de la dependencia física de los pacientes no se relaciona con la de la carga del cuidador, por lo que en esta muestra de cuidadores la dependencia física en los pacientes no influye sobre la carga percibida.<sup>5</sup>

Argentina<sup>6</sup> evalúa si la estructura de la red social, el apoyo percibido y su nivel de satisfacción personal inciden en el sentimiento de sobrecarga del cuidador, derivado de la asistencia de un hijo o de un progenitor anciano con una enfermedad crónica invalidante.

El estudio mencionado anteriormente, también emplea, como parte de sus instrumentos, el cuestionario relativo al sentimiento de carga de Zarit. Como resultado se evidencia que las madres presentan una red de parientes mayor que las hijas, aunque no se diferencian significativamente en la percepción del apoyo social.<sup>6</sup>

Chile<sup>7</sup> realiza un estudio sobre la sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales, a quienes se les aplicaron cuatro instrumentos por medio de visitas domiciliarias: cuestionario de evaluación biosociodemográfica del cuidador informal principal, escala de sobrecarga de Zarit, Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido de Zimet y Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA).

Los resultados muestran que la caracterización de la población en estudio corresponde a mujeres, adultas, con pareja, con educación básica incompleta, sin trabajo ni participación social y con percepción económica insuficiente, dedicando gran parte del día a cuidar, sin ayuda de terceros, con niveles de sobrecarga leve, escasa percepción de apoyo social y desarrollo de moderada capacidad de agencia de autocuidado.<sup>7</sup>

México<sup>8</sup> realiza un estudio con el fin de conocer las características del cuidador primario con base en el perfil demográfico, físico y emocional, así como las redes de apoyo familiar e institucional; asimismo de identificar y obtener los resultados de la evaluación de sobrecarga. Se aplicaron dos cuestionarios: El perfil del cuidador y La escala de sobrecarga en el cuidador.

La población de este estudio presenta el perfil del cuidador primario caracterizado por ser la mayoría mujeres, personas casadas, amas de casa e hijas del paciente o enfermo. Generalmente cursan con afectaciones físicas, crónico degenerativas o síntomas psicosomáticos que pueden exacerbarse al desempeñar la función de cuidador, porque no se prevé oportunamente la sobrecarga.<sup>8</sup>

Colombia<sup>9</sup> realiza una investigación cuyo objetivo era identificar la prevalencia y factores asociados a recargo en el cuidador primario de ancianos. Se emplea la técnica de la entrevista en relación con la carga del cuidador primario, usando un instrumento tipo formulario con la escala de medición propuesta por Zarit, la cual se realiza vía telefónica y a la cual se le adicionaron preguntas de posibles factores asociados a la sobrecarga, diferentes a los incluidos por la escala.

La ciudad de Medellín presenta 12,17% de prevalencia de sobrecarga del cuidador con un índice de confiabilidad del 95%. Como factores asociados se encontraron: edad y parentesco con el adulto mayor, número de hijos, horas diarias dedicadas al cuidado, estado de salud, abandono o disminución de actividad por el cuidado, las razones, necesidades y ayuda recibida de su familia; como factores de protección se identificó: independencia y el bueno o regular estado de salud del adulto mayor.<sup>9</sup>

Colombia<sup>10</sup> ejecuta un estudio con el fin de describir la percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. En la medición del perfil de los cuidadores se usa el instrumento de caracterización de cuidadores, que explora aspectos sociodemográficos y características de cuidado. Igualmente, se utiliza el Cuestionario de Apoyo Social Funcional de Duke-UNC, instrumento sencillo y breve formado por 11 ítems, puntuados en un gradiente de frecuencia en escala tipo Likert.

La mayoría de los cuidadores (54,7%) tienen una percepción inadecuada frente al apoyo social funcional global brindado por su entorno más cercano. Sobre la dimensión del apoyo confidencial el mayor porcentaje de los participantes (53,6%) tiene una percepción inadecuada; con un comportamiento similar en la dimensión afectiva se encuentra que el 51,4% de los cuidadores tiene una percepción inadecuada.<sup>10</sup>

España<sup>11</sup> realiza una investigación con el fin de evaluar los índices de calidad de vida, apoyo social percibido y deterioro psicosocial en una muestra de sujetos con trastorno mental grave, se emplea el cuestionario de Apoyo Social DUKE-UNC, el cual evalúa la percepción subjetiva del apoyo percibido por el usuario en relación con el programa de intervención en áreas como afecto, compañía, distracción, apoyo práctico, etc.

El estudio anterior encuentra relación entre la calidad de vida y otras variables, como el apoyo social ofrecido por el programa, el deterioro psicosocial y la situación socio laboral. El deterioro en el área familiar plantea la necesidad de incorporar intervenciones enfocadas hacia la reducción del estrés y carga familiar.<sup>11</sup>

Chile<sup>12</sup> elabora un estudio que describe la percepción de apoyo y el funcionamiento social de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores principales, y su relación con la calidad de

vida. Como instrumento se utiliza la Escala Multidimensional de Percepción de Apoyo Social (MSPSS), el cual recoge información acerca del apoyo social percibido por los pacientes en tres áreas: familia, amigos y otros significativos.

Los pacientes y los cuidadores presentan una percepción pobre de apoyo social por parte de personas extrafamiliares, así como una escasa integración social, sin embargo, los pacientes denotan adecuadas capacidades para desenvolverse dentro de su ambiente familiar inmediato.

La calidad de vida de los cuidadores principales se relaciona con la capacidad para establecer y mantener contactos sociales dentro del grupo familiar, en otras instancias sociales. Los aspectos satisfactorios para la calidad de vida de los pacientes están estrechamente relacionados con el apoyo social percibido tanto por parte de amigos como de familiares y otros significativos. Aquellos pacientes que muestran mayor percepción de apoyo social presentan más aspectos positivos o agradables de calidad de vida.

### **Antecedentes a nivel nacional**

Costa Rica realiza estudios referentes a la temática de la investigación, incluyendo provincias como San José, Alajuela, Cartago y Guanacaste.

Morales R. y Poveda C.<sup>13</sup> realizan una investigación en el Hospital Dr. Raúl Blanco Cervantes, ubicado en San José, sobre el grado de sobrecarga y afectación a la salud en el cuidador del paciente inmobilizado. Se aplican los test (escala de Zarit, escala SF-36 y cuestionario para características demográficas).

El estudio demuestra que más de la mitad de los cuidadores presentan sobrecarga. De esta población con recargo, el 31% posee sobrecarga intensa. La edad de los cuidadores principales del servicio oscila entre los 40 y 59 años y son en su mayoría mujeres. Existe una disminución significativa de la salud conforme aumenta el cansancio. Además, las dimensiones de vitalidad, dolor físico y salud general fueron las más afectadas por la sobrecarga en el cuidador.<sup>13</sup>

El área de psicología, en Liberia, perteneciente a la provincia de Guanacaste, Rodríguez y Zúñiga<sup>14</sup> realizan un acercamiento a la temática sobre las experiencias que atraviesa la persona cuidadora primaria al acompañar a un adulto con enfermedad terminal, con el fin de conocer factores psicosociales asociados al rol de cuidador. Se realiza mediante un estudio de casos y posteriormente un análisis de categorías.

Este estudio permite comprender que las personas cuidadoras buscan reconocimiento por parte de sus familiares como una forma de que se les retribuya el acompañamiento que realizan. Asimismo, muchas veces desplazan sus propias necesidades para centrarse en la otra persona, lo que produce sobrecarga física y emocional.<sup>14</sup>

Araya y Masís<sup>15</sup> crean un programa de educación para el autocuidado para cuidadores de personas en condición de vida limitada en San Rafael de Oreamuno, Cartago. El estudio muestra que realizan dos estrategias de abordaje, primeramente un diagnóstico mediante visita domiciliar por medio de un cuestionario semiestructurado para conocer las necesidades como cuidadoras; la segunda parte estuvo conformada por sesiones de trabajo y educación.

El estudio anterior trabaja aspectos de estrategias de autocuidado, promoción de estilos de vida saludable, autoestima, proyecto de vida, aprovechamiento del tiempo libre y redes de apoyo. Se concluye dentro de la investigación que existen repercusiones negativas para la salud de las personas cuidadoras. Además, se nota que existe poca información a disposición de las personas cuidadoras en torno a las temáticas tratadas.<sup>15</sup>

Víquez<sup>16</sup> plantea el desarrollo de un taller de capacitación dirigido a personas cuidadoras primarias de pacientes en etapa terminal; con la ayuda de la Asociación Misión Consuelo, ubicada en San José, Las intervenciones se basan en las necesidades de la persona en etapa terminal y a partir de eso se capacitó a los cuidadores.

El síndrome de cuidador y los efectos negativos que puede tener esta labor son temas que se incluyen por medio de charlas, actividades lúdicas y trabajo en subgrupos. El autor concluye que la capacitación constante a las personas cuidadoras primarias es realmente necesaria, aunque se cuente con recursos limitados, es posible ofrecer una atención de calidad, si se está capacitado.<sup>16</sup>

Guevara y Zumbado<sup>17</sup> desarrollan un programa dirigido a personas cuidadoras de pacientes en fase terminal, en una Unidad de Cuidados Paliativos en Alajuela. Lo anterior con el fin de identificar las necesidades de los cuidadores e instruirles acerca de la importancia de la atención integral. Se aplica un instrumento diagnóstico, combinado con entrevistas semiestructuradas. Se evidencia que el autocuidado resulta necesario para las personas que trabajan en labor de cuidado, con el fin de que la persona pueda ejercer su labor sin poner en riesgo su integridad.

Cerdas y Loría<sup>18</sup> ejecutan un estudio en San José, sobre los efectos emocionales, físicos y sociales que experimentan los cuidadores primarios de adultos mayores, analizando las necesidades y demandas de los cuidadores en cuanto a su propia su condición. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, tanto a las personas cuidadoras como a diversos profesionales especializados en salud. Se concluyó que los cuidadores no perciben que la labor de cuidado les ha afectado emocionalmente, se señala la importancia de espacios de capacitación y de satisfacción de las necesidades propias.

Gran parte de los cuidadores sufren una significativa carga física, psicológica y emocional, especialmente cuando no se encuentran con los apoyos (familiares, económicos o institucionales) que le permiten desarrollar la labor de cuidado en condiciones favorables que le permitan cuidarse a sí mismos.

### **1.1.2 DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA**

La población en estudio es el cuidador primario de niños con capacidades especiales que asisten al Centro de Atención Integral San Felipe Neri durante el I cuatrimestre 2018.

### **1.1.3 JUSTIFICACIÓN**

La investigación se justifica desde la relevancia social, ya que se pretende identificar las necesidades de autocuidado del cuidador primario de niños con capacidades especiales, con el fin de crear estrategias para mejorar la salud integral de estos.<sup>19</sup>

El cuidador primario se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales<sup>5</sup>, asociado al cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus

actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional y como consecuencia tiende a presentar el síndrome de sobrecarga del cuidador.

El nivel de sobrecarga percibido por el cuidador es un proceso que implica muchos factores, como son características del paciente y del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, y aspectos relacionados con el apoyo social percibido. Además, el afrontamiento y el soporte social pueden potencialmente intervenir en múltiples puntos a lo largo del proceso de estrés.<sup>5</sup>

El nivel de carga percibida del cuidador y el apoyo social observado son indicadores que deben ser empleados para la valoración de los cuidadores primarios<sup>5</sup>, en términos de las consecuencias que les produce la tarea de cuidar y afectación en el autocuidado, para planificar actividades de apoyo a los cuidadores que permitan diseñar estrategias de ayuda y abordar en forma efectiva dificultades, tanto en la calidad de vida como en la labor de cuidar.

La promoción del autocuidado es una estrategia necesaria por parte del profesional de enfermería para la búsqueda del bienestar integral en la vida cotidiana y lograr así el desarrollo humano. Por tanto, esta práctica involucra líneas de crecimiento en las que toda persona debe trabajar diariamente para tener un desarrollo armónico y equilibrado para propiciar un desarrollo sistémico que involucre la dimensión emocional, física, estética, intelectual a través del desarrollo de habilidades afectivas, cognoscitivas y sociales.

La enfermería cumple un papel fundamental en la práctica comunitaria y hospitalaria ya que ayuda a las personas a cubrir las demandas de autocuidado terapéutico. Para poner en

práctica el autocuidado de la salud es importante examinar los factores que influyen, ver qué tipo de problemas en salud se presentan y conocer el déficit de autocuidado.

## **1.2 PROBLEMA**

¿Cuál es la carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido, en el Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018?

## **1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

### **1.3.1. Objetivo general**

Determinar la carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018.

### **1.3.2. Objetivos específicos**

Caracterizar, según aspectos sociodemográficos, al cuidador primario de los niños con capacidades especiales, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018.

Identificar la carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018.

Identificar el apoyo social percibido del cuidador primario de los niños con capacidades especiales, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018.

Establecer la relación entre la carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales y el apoyo social percibido, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018.

## **1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES**

### **1.4.1. Alcances de la investigación**

Surge la necesidad de la incorporación de profesionales de enfermería en el centro educativo para la búsqueda de soluciones a problemas presentados.

### **1.4.2. Limitaciones de la investigación**

Los padres de familia, en este caso cuidadores primarios de los niños, no se presentan personalmente al centro educativo, en su lugar envían a sus hijos en buseta o con alguna otra persona, lo cual dificultó la realización de encuestas.

**CAPÍTULO II**  
**MARCO TEÓRICO**

## **2.1 CONTEXTO TEÓRICO-CONCEPTUAL**

### **2.1.1 MARCO CONTEXTUAL**

La primera concepción de carga del cuidador surge en la década de 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury<sup>20</sup> con familiares de enfermos psiquiátricos. Estos autores definieron la carga como "cualquier coste para la familia". Sin embargo, la imprecisión de esta primera conceptualización de la carga, dio lugar a la diferenciación de dos componentes de la carga del cuidador.

La carga objetiva se refiere a los acontecimientos, actividades y demandas en relación con el familiar enfermo, mientras que la carga subjetiva comprende los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador. A partir de la década de 1980 surge otra tendencia de incluir más dimensiones dentro de la carga, como económica, física, psicológica, emocional o social.<sup>20</sup>

El Centro Educativo San Felipe Neri, ubicado en El Barrio San Lorenzo de Damas de Desamparados, región educativa Desamparados, circuito escolar 01. Brinda atención integral a estudiantes que presentan algún tipo de discapacidad de los cantones de La Unión, Desamparados y Aserrí, en las edades comprendidas entre los 0 meses a 21 años, según la Resolución Ministerial emitida en febrero del año 2008.

### **2.1.2 MARCO CONCEPTUAL**

#### **2.1.2.1 Carga percibida del cuidador primario**

##### **Cuidador**

Martínez<sup>21</sup> refiere que cuidar es una cualidad natural del ser humano, pero además está determinado por aspectos sociales y educacionales, también es el resultado de los valores personales. A pesar de ser un aspecto intrínseco, el cuidado de otros requiere un aprendizaje

que se produce a lo largo de toda la vida, en resumen, es la suma de la adquisición de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto.

Moreno<sup>22</sup> menciona que un cuidador es la persona encargada de cuidar a otros que por su estado de salud o por presencia de alguna discapacidad tienen alguna limitación para cuidarse a sí mismos. La cantidad de ayuda que requieren depende del grado de la limitación.

Este cuidador es una persona que, por diferentes motivos, llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad le impone. Generalmente, el cuidador es una persona cercana al enfermo, en su mayoría familiares como los padres, hermanos, hijos o el cónyuge.

La cantidad de cuidados y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como lo son el tiempo, la relación paciente-cuidador, el tipo, estadio y formación de la enfermedad. Dichas variables pueden venir del paciente y/o el cuidador, a la vez va a repercutir directamente en ambos.<sup>20</sup>

### **Tipos de cuidador**

El cuidador puede ser catalogado según sus responsabilidades, retribuciones, parentesco y otras características. Existen varios tipos de cuidador: primario y secundario, formal, informal y voluntario.

El cuidador primario es la persona que asume la responsabilidad de atender y cuidar al enfermo diariamente. Es el familiar más cercano, generalmente cónyuge que acompaña en el proceso de la enfermedad del paciente desde el inicio de esta y durante todo el proceso de enfermedad hasta su muerte.<sup>23</sup> Los cuidadores primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas a esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban.

Los cuidadores afrontan otras cargas familiares y/o profesionales, por lo que usualmente requieren ayuda de otros miembros de la familia, a los que se denomina cuidadores secundarios.<sup>23</sup>

El cuidador primario y secundario suele ser un familiar del doliente o enfermo, muy próximos a él; irán proporcionando la ayuda según este vaya perdiendo sus capacidades y autonomía.<sup>22</sup> El papel principal del cuidador secundario es proteger contra la sobrecarga a la que se somete el cuidador principal y que pudiera comprometer su integridad física o psíquica.

El cuidador profesional trabaja de forma remunerada y en el ejercicio de su profesión. Por lo general esta figura la desarrolla el personal sociosanitario y es frecuente que sea realizada por auxiliares en la clínica. Posteriormente, es relevado por un profesional que puede desarrollar este trabajo a nivel domiciliario, correspondiente, en algunos casos, a su período laboral completo. Su labor también se perfila como parte de la *descarga* que se pretende hacer del cuidador principal. A estos cuidadores también se les conoce como cuidadores formales.

Los cuidadores informales son personas cercanas al enfermo (parientes, vecinos, amigos) y denominados así por no haber siempre una coordinación previa y estipulada para hacer esta tarea, sino que se produce de forma espontánea o ante una emergencia, pero que tienen una misión importante, tomando en cuenta lo difícil y largo que puede ser el proceso de enfermedad.<sup>24</sup>

Los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios.<sup>24</sup>

Los cuidadores voluntarios<sup>25</sup> son personas que generalmente pertenecen a una organización no gubernamental (ONG) que presta su colaboración al cuidador o al enfermo, en coordinación con la familia y programados por la asociación u organización a la que pertenecen.

### **Concepto de sobrecarga del cuidador**

Montorino<sup>26</sup> indica que el concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente, a un trabajo realizado para conocer qué efectos tiene en las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña, en aquel tiempo.

El interés principal de este trabajo es conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (por ejemplo, cargas económicas, vergüenza por tener un paciente psiquiátrico en la familia). Trabajos posteriores acerca del impacto de esta forma de asistencia psiquiátrica en la familia inciden en la necesidad de evaluar estos

efectos desde una amplia perspectiva, a la vez que ponen de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término de carga.<sup>26</sup>

El problema principal reside en las diferencias entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideraban carga. Estas diferencias en cuanto al significado del término, son el origen de la primera distinción entre carga "objetiva", o efectos concretos sobre la vida doméstica, y carga "subjetiva", definida como sentimientos subjetivos o actitudes hacia el hecho de la convivencia con un familiar con problemas psiquiátricos.<sup>26</sup>

Leal et ál.<sup>27</sup>, menciona que los cuidados profesionales fueron sustituidos por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de pacientes, sin el conocimiento, la información y las aptitudes, en la mayoría de los casos para asumir estas funciones. Este fenómeno empieza a repercutir en los cuidadores, ya que la atención a los pacientes psicóticos crónicos en la comunidad ha supuesto una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo y la ausencia de habilidades en sus relaciones sociales como por los problemas que, habitualmente, suelen crear en la convivencia.

La carga familiar<sup>27</sup> se refiere a las consecuencias para el familiar que tiene el estrecho contacto con pacientes gravemente perturbados, y se define como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas.

Los trabajos acerca de la carga de los familiares continuaron durante los años 70, ligado al ámbito de la salud mental.<sup>27</sup> Se desarrollaron para su evaluación diversos instrumentos de medida, que incluyen aspectos tan diversos como conductas específicas, potencialmente,

molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva, y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador.

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista en relación con la Carga del Cuidador, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología. Su estudio marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores de familiares mayores, su evaluación y su investigación.<sup>27</sup>

El término de carga posee diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga como costos económicos, carga física, limitación del tiempo; debido a esto, su evaluación ha consistido, únicamente, en una puntuación global de carga. Aunque teóricamente se contempla que la carga comprende una diversidad de factores, en la práctica se pierde esta multidimensionalidad, de manera que no existe posibilidad de comprobar las distintas formas en las que los cuidadores pueden verse presionados por el hecho de cuidar y los diferentes efectos de cada una de ellas.

Una distinción importante se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (incluida la tensión emocional, ansiedad y depresión)<sup>26</sup>, la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Involucra los

cambios en la rutina cotidiana, las relaciones familiares y sociales, el trabajo, el ocio, la salud física, entre otros.<sup>27</sup>

Esta distinción es especialmente útil desde el momento en que se evidencian diferencias sustanciales entre correlatos o factores asociados a cada una de estas dos dimensiones. Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, otras dimensiones más específicas de la carga del cuidador con las que se ha trabajado son, por ejemplo, la carga económica, física, interpersonal y social.<sup>27</sup>

Palacios<sup>28</sup> considera la sobrecarga del cuidador primario como el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. Se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación, depresión angustia, trastornos psicossomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, lo cual, finalmente, se traduce en alto nivel de estrés.

La sobrecarga (“burden”) del cuidador ha sido definida operativamente y medida usando diversos modelos sociales, cognitivos y comportamentales. Entre todos ellos merecen mencionarse tres modelos conceptuales<sup>28</sup>:

Un modelo se basa en relacionar el recargo del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las dificultades que se presenten al resolverlas. Los instrumentos utilizados para valorar este tipo de exceso consisten en listas de problemas que pueden presentar los pacientes, generalmente significativos para los cuidadores.

La sobrecarga se evalúa con un método que consiste en emplear instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida o presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad y depresión, o escalas de calidad de vida.

El tercer modelo se deriva de la teoría general del estrés. Desde esta perspectiva, el cuidador tiene que enfrentarse con determinados factores estresantes, y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicopatológicos, especialmente el impacto emocional ante dichos factores, y la posibilidad de utilización de soporte sociofamiliar y estrategias de manejo.

El resultado de la interacción entre acontecimientos estresantes y mediadores de respuesta dan como resultado que los cuidadores pueden experimentar una vivencia subjetiva de sobrecarga (“burden”), así como otras consecuencias negativas en su salud.

La sobrecarga del cuidador fue originalmente operativizada por el profesor Steven Zarit, de la Universidad de Pensilvania, en 1980.<sup>29</sup> Su herramienta, nominada el Zarit Burden Interview, se utiliza en la actualidad alrededor del mundo. Otros instrumentos fueron diseñados, posteriormente, para medir la carga del cuidador.

Ellos se centran en los diversos procesos de la persona que recibe el cuidado y cómo estos afectan al cuidador. Han sido aplicados en poblaciones distintas, por ejemplo, personas con enfermedades físicas crónicas, ancianos, personas con cáncer que requieren cuidados paliativos, personas con demencia y pacientes con enfermedad mental.<sup>29</sup>

## **Factores predictores**

Por ser un síndrome en gran medida situacional, que surge luego de que una persona adquiere funciones de cuidar a otra, está condicionada por situaciones externas.<sup>30</sup> Algunos autores plantean como factores predictores en la aparición del síndrome de carga del cuidador, los siguientes:

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

considera que las demandas son abrumadoras, mientras que para la persona receptora de cuidado son normales.

- Estrategias de afrontamiento inadecuadas: Las estrategias de tipo escapista aumentan la probabilidad de sufrir SCC; mientras que las de control la disminuyen.
- Autoeficacia: Es la propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar. Está relacionada con el factor de la indefensión aprendida.
- Patrón de personalidad tipo A: Este patrón caracteriza a individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc. Debido a que es un factor altamente relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores.<sup>30</sup>

Se señala la existencia de tres factores subyacentes con respecto a la sobrecarga del cuidador: Impacto del cuidado, autoeficacia y relaciones interpersonales.

### **Impacto del cuidado**

El impacto del cuidado se refiere a la sobrecarga, son efectos que la prestación de cuidados a un familiar mayor tiene para el cuidador: falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control de su propia vida, deterioro de la salud y otros.<sup>4</sup>

Los rasgos del “síndrome del cuidador” comprenden: estrés, deterioro de la calidad de vida, disminución de las expectativas de desarrollo personal y profesional, aumento de los problemas de salud, mayor consumo de medicamentos, abandono del autocuidado, etc., es en definitiva un conjunto de alteraciones que repercuten en todas las esferas del cuidador, estando presente según diferentes estudios en casi el 50% de las cuidadoras familiares.<sup>30</sup>

Los factores principales de los que depende el grado de sobrecarga del cuidador<sup>30</sup> se relacionan con:

- Las características y situación de la persona mayor dependiente.
- La estructura y el apoyo de la familia, las características personales, sociales y laborales del propio cuidador.
- La calidad de la relación afectiva entre la persona cuidada y el cuidador.
- El apoyo externo que se recibe y la duración de la dedicación al cuidado del dependiente.<sup>30</sup>

La calidad de vida del cuidador se ve afectada y deteriorada en relación con las necesidades básicas de los cuidadores<sup>30</sup>:

- Necesidad de actividades recreativas: Disminución del tiempo libre y necesidad de modificar sus actividades de ocio.
- Necesidad de descanso y sueño: Está más cansado, duerme menos, él descansa menos se despierta a menudo.
- Necesidad de movimiento: Tiene dolor de espalda, practica menos actividad física, toma analgésicos para el dolor y presentan edemas en las piernas o los pies.
- Necesidad de seguridad, evitar peligros: Sentirse ansioso y/o irritado siendo mayoría las mujeres.
- Necesidad de comunicación: Tiene menos relaciones sociales, se siente deprimido, refieren dificultad a la hora de expresar sus sentimientos y tiene alteraciones en su vida sexual.

- Necesidad de autorrealización: Han visto alterada su vida familiar, ha visto reducida su economía y ha descuidado su trabajo fuera del hogar.
- Necesidad de higiene y protección de la piel: Se dedica menos tiempo al cuidado personal.
- Necesidad de alimentarse e hidratarse: Ha perdido o aumentado peso, come a destiempo y tiene malas digestiones.
- Necesidad de respirar: Refiere sensación de falta de aire.
- Necesidad de adquirir conocimientos: Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar.
- Necesidad de eliminación: Presenta alteraciones en el ritmo intestinal.

Todas estas manifestaciones de dependencia, nos llevan a establecer el riesgo de cansancio del rol del cuidador.<sup>30</sup>

### **Autoeficacia**

La autoeficacia refleja las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente, o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.<sup>4</sup>

La autoeficacia percibida se define como los juicios de cada individuo en sus capacidades, con base en los cuales organizará y ejecutará sus actos de modo que le permitan alcanzar el rendimiento deseado.<sup>31</sup>

El cuidar a otra persona es una realidad altamente estresante, en donde la autoeficacia del cuidador puede determinar el tipo de conductas elegidas, la cantidad del esfuerzo dedicado a enfrentar situaciones difíciles que implican la actividad del cuidar y el tiempo que persistirá en el intento de solucionarlas. En esta situación específica, Haley y Pardo definieron la autoeficacia del cuidador como “la confianza de esta persona en relación con el manejo de problemas conductuales y de incapacidades del receptor del cuidado”.<sup>31</sup>

La percepción de autoeficacia cobra importancia en la prevención de conductas riesgosas y en la promoción de conductas que van en beneficio de las personas ya que a mayor eficacia percibida menores serán las barreras percibidas para adoptar una conducta de salud específica.<sup>31</sup>

Existen escalas que miden un sentido específico de eficacia y otras que miden un sentido general de autoeficacia. Para la evaluación de la autoeficacia para el cuidado se han identificado tres dimensiones<sup>31</sup>:

- a) Autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro: Comportamientos que los cuidadores pueden adoptar para reducir su propia angustia y mejorar su bienestar (por ejemplo: actividades sociales, aficiones, descanso o respiro).
- b) Autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas: comportamientos de los cuidadores en el uso de habilidades de resolución de problemas que han sido relacionados con el ajuste psicológico.

- c) Autoeficacia en el control de pensamientos molestos: autoeficacia del cuidador para manejar pensamientos angustiantes e inútiles acerca de su situación de cuidado. Uno de los aspectos importantes del cambio de comportamiento en salud implica ganar control sobre los pensamientos perturbadores e intrusivos. En consecuencia, los cambios cognitivos pueden conducir a la regulación afectiva y modificación de la conducta.<sup>31</sup>

### **Relaciones interpersonales**

Las relaciones interpersonales se refieren al vínculo que el cuidador mantiene con la persona asistida; como el deseo de delegar el cuidado en otros; sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar, o sentimientos de indecisión acerca del cuidado.<sup>4</sup>

El cuidador primario y la persona dependiente, tienen un tipo particular de relación interpersonal, que va a estar mediada por las características propias de la actividad de cuidado. El establecimiento de dichas relaciones va a permitir la satisfacción de un conjunto de necesidades imprescindibles para el desarrollo integral de cada miembro.<sup>32</sup>

La actividad de cuidado constituye una condición estresante por las demandas más o menos intensas y por el impacto que supone enfrentarse a la dependencia y a la enfermedad. El cuidador primario generalmente convive en el mismo hogar que la persona en situación de dependencia, por lo que las horas que le dedica a su cuidado se prolongan, existir un aislamiento social de cada sujeto en particular, al desvincularse de los espacios y funciones ejercidas anteriormente.<sup>32</sup>

La relación interpersonal se manifiesta a partir de las interacciones entre los individuos, surge y se desarrolla encima de una base emocional. En el caso del cuidador informal generalmente existe un vínculo familiar con la persona en situación de dependencia, donde son característicos el compromiso, el afecto y la obligación, que pueden generar una mayor carga en el cuidador.<sup>32</sup>

Es necesario, tener en cuenta que a pesar de que esta relación interpersonal es favorecedora de ansiedad, separación y frustración, también puede convertirse en fuente de seguridad, unidad y satisfacción entre el cuidador primario y la persona en situación de dependencia.

### **Fases de la persona al volverse cuidador**

El inicio de la atención suele ser dudoso, pues la persona que cuida aún no es plenamente consciente de que sobre él o ella va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades; tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implique un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía. Poco a poco, sin darse cuenta, la persona va integrando su nuevo papel de cuidador en su vida diaria.<sup>24</sup>

### **Fases de adaptación a la situación de cuidado**

#### *Fase 1: negación o falta de conciencia del problema*

El proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es inicialmente una etapa en la cual se usa la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrar que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar

hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo. Este estadio es, normalmente, temporal.<sup>24</sup>

#### *Fase 2: Búsqueda de la información*

El cuidador comienza a buscar información acerca de la enfermedad de su familiar, consecuencias, secuelas, medios de ayuda, segundas opiniones, medicina alternativa. Todo esto con la esperanza de que su familiar vuelva a ser la misma persona.<sup>24</sup>

El enfado, la ira, la culpa, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Existen algunos hechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar, y son situaciones de esta índole las que típicamente afrontan los cuidadores de personas dependientes.<sup>24</sup>

#### *Fase 3: Reorganización*

Este periodo de reorganización tiene como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se siente progresivamente con más control de la situación y acepta mejor estos cambios.<sup>24</sup>

#### *Fase 4. Resolución*

En la fase de resolución aprenden a cuidar mejor de sí mismos; están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares; suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales y pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos.<sup>24</sup>

Las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad en esta fase, si la persona que cuida logra una buena adaptación, puede estar más serena que en los primeros momentos de la enfermedad. Se comienza a reconstruir una imagen de cómo era antes de que la enfermedad mostrase sus primeros signos, imagen que hace más confortable y significativa la labor de la persona que cuida.

### **2.1.2.2 Apoyo social percibido**

El apoyo social actualmente es concebido como un complejo constructo que tiene tres dimensiones: estructura, función y percepción de calidad.<sup>25</sup> Se propone que la verdadera naturaleza de este hay que buscarla en los procesos perceptivos de los sujetos implicados, lo que tradicionalmente se ha denominado apoyo social percibido.

El apoyo social cumple muchas funciones diferentes: una función emocional, relacionada con aspectos como el confort, el cuidado y la intimidad; una función informativa, que involucra recibir consejo y orientación, y una función instrumental, que implica la disponibilidad de ayuda directa en forma de servicios o recursos<sup>25</sup>.

Estos tipos de función pueden ser relevantes para el bienestar del individuo, se tiende a considerar que el apoyo de tipo emocional es el más importante, en especial en el contexto de las enfermedades graves. El apoyo social-emocional se concreta en términos de expresiones de afecto, cariño, empatía, etc.

Las fuentes o proveedores de este soporte social-emocional son todas aquellas personas de las que el sujeto recibe sostén (parientes, vecinos, parejas, conocidos, compañeros de trabajo, profesionales de la salud o miembros de instituciones religiosas o asociaciones). El

apoyo social-emocional, y particularmente la percepción que de él se tiene, es el más claramente relacionado con la salud. Afectando positiva o negativamente el autocuidado de la persona.

### **Apoyo social y estrés**

El modelo de amortiguación<sup>34</sup>, sugiere que el apoyo social sirve como una fuente de protección (amortiguador) contra los efectos nocivos del estrés. De acuerdo con ella, les permite a las personas valorar al estresor como menos amenazante y afrontarlo mejor. Como resultado, los individuos bajo estrés que perciben poco soporte experimentan efectos negativos en su salud, mientras que tales efectos se ven reducidos o están ausentes en individuos con altos niveles de este.

La segunda perspectiva, conocida como modelo de efectos principales, enfatiza el valor del apoyo social con independencia del estrés y afirma que este es un recurso útil y positivo que proporciona beneficios significativos aunque la persona no esté expuesta al estrés.

### **El apoyo social y la salud**

La cantidad y calidad de las relaciones sociales pueden tener efectos en los mecanismos fisiológicos relacionados con los problemas de salud.<sup>30</sup> Por ejemplo, la presencia de apoyo social puede promover conductas adaptativas de salud (como estimular la búsqueda de atención médica, el ejercicio y una dieta saludable, o desincentivar el fumar y el beber excesivos), o proporcionar un sentimiento de bienestar que contrarreste o inhiba los efectos negativos del estrés.

La ausencia de tal apoyo social puede exponer al individuo a mayor estrés, el cual puede producir efectos en la actividad fisiológica (funcionamiento inmunológico, reactividad cardíaca) ya sea de modo directo o mediante procesos psicológicos (por ejemplo, ansiedad o depresión).<sup>34</sup>

El apoyo social proporciona al individuo un sentido de estabilidad, predictibilidad y control que lo hace sentirse mejor y a percibir de manera más positiva su ambiente; a su vez, esos sentimientos pueden motivarlo a cuidar de sí mismo, a interactuar de manera más positiva con las otras personas y a utilizar más recursos personales y sociales para afrontar el estrés.

### **2.1.3 Modelos y teorías**

#### **Teorizante de enfermería**

##### **Teoría del déficit del autocuidado**

El autocuidado se menciona por primera vez en la enfermería en 1958, cuando Dorothea Elizabeth Orem reflexiona acerca del porqué y el paradero de los individuos que necesitaban cuidados de enfermería y cómo puede asistirlos.<sup>35</sup>

La teoría del déficit de autocuidado tiene como idea central que las personas requieren cuidados de enfermería cuando sus necesidades de cuidados exceden su propia capacidad para satisfacerlas. Además, atiende a la necesidad de dar respuestas a la manera en que las personas toman decisiones en relación con el cuidado de su propia salud.

Se originan tres teorías: La teoría del autocuidado (describe y explica el autocuidado); la teoría del déficit de autocuidado (explica cómo la enfermería puede ayudar a las personas); y la teoría de los sistemas de enfermería (describe la relación necesaria para que la propia enfermería pueda llegar a existir).<sup>35</sup>

## **Teoría del autocuidado**

La teoría del autocuidado sostiene que esta es una actividad aprendida por el individuo, orientada hacia su propia atención, en la que controla factores que afectan su desarrollo y funcionamiento, en beneficio de su vida.<sup>35</sup>

El cuidador en este caso debe ser consciente de su estado de salud para un correcto desarrollo en las diferentes etapas de la vida.

Esta teoría define tres requisitos, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el autocuidado, indican una actividad que un individuo debe realizar para cuidar de sí mismo:

### *Requisitos de autocuidado universal*

Los requisitos son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del aire, agua, eliminación, recreación y descanso, soledad y relación social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana.<sup>36</sup>

Se debe reforzar en los cuidadores primarios la práctica de un estilo de vida saludable, en donde cumpla con tiempos de comida y esta sea saludable, además contar con actividades de ocio y recreación, sin dejar de lado la conservación de interacciones sociales.

### *Requisitos de autocuidado del desarrollo*

Los requisitos incluyen: promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en

los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez.<sup>36</sup>

La promoción de la salud es vital para la prevención de un deterioro, por lo que es importante estar atentos a cualquier cambio en el estado del cuidador, con el fin de evitar consecuencias como desgaste físico y emocional al llevar a cabo su labor de cuidar.

#### *Requisitos de autocuidado de desviación de la salud*

Estos requisitos surgen o están vinculados a los estados de salud.<sup>36</sup>

#### **Teoría del déficit de autocuidado**

La teoría del déficit de autocuidado se pone en marcha cuando los individuos, sometidos a limitaciones por causas de su salud, no pueden asumir el autocuidado.<sup>35</sup>

La vida de los cuidadores primarios de personas dependientes puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que experimenten cambios en las relaciones familiares, en el trabajo y en su situación económica, en su tiempo libre, en su salud y en su estado de ánimo.

Las relaciones familiares suelen verse afectadas por la aparición de conflictos debido al desacuerdo entre la persona que cuida y ellos en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. Se presenta malestar con otros miembros debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza.

El cuidado de la persona dependiente implica muchas tareas, tiempo y dedicación; que en ocasiones la pareja o demás hijos recelan por no ser para ellos. Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan las tareas de cuidado. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona dependiente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con esta labor.

El cuidador experimenta cambios en el tiempo libre, una parte sustancial del espacio que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que brindarla ahora a la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene turno para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese periodo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

Los cuidadores suelen verse afectados por el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. Además, al estar sometidos a un esfuerzo físico mayor es común que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente.

El cuidador experimenta emociones positivas en su labor, el simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se atiende puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Cuidar a una persona dependiente puede ser, a pesar de las dificultades y la dureza de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador.

La importancia desde el área de enfermería radica en proporcionar a estos cuidadores conocimientos y habilidades para afrontar el cuidado en las mejores condiciones posibles; técnicas de relajación, manejo de estrés, organización del tiempo y estrategias para compartir el cuidado con otros miembros de la familia. Promover un entorno mental, físico, espiritual, de soporte de protección y recuperación.

### **Teoría de los sistemas de enfermería**

Esta teoría consiste en varias series y secuencias de acciones prácticas intencionadas de las enfermeras que son realizadas en un determinado momento en coordinación con labores de sus pacientes.<sup>37</sup> Para proporcionar esta atención es necesario identificar tres tipos de sistemas:

- Sistemas de enfermería totalmente compensadores: la enfermera realiza todas las actividades porque el individuo no puede realizarlas.
- Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: la enfermera proporciona solamente al individuo los cuidados que él por sí solo no puede realizar.
- Sistemas de enfermería de apoyo-educación: la enfermera actúa ayudando a los individuos para que sean capaces de realizar las actividades de autocuidado, las cuales no podrían realizar sin la educación, orientación y apoyo del personal de enfermería.

La importancia de la enfermería en esta investigación está enfocada en brindar al cuidador apoyo por medio de la educación, brindando estrategias de afrontamiento a la sobrecarga que puede producir su labor de cuidar a una persona dependiente.

Este sistema es apropiado para el cuidador, quien es capaz de realizar las acciones necesarias para el autocuidado, y puede aprender a adaptarse a nuevas situaciones; es decir, que el papel de enfermería dentro de este sistema es el de proporcionar ayuda para la toma de decisiones y a comunicar conocimientos y habilidades.

El autocuidado es responsabilidad de cada individuo (cuidador primario) para el fomento, conservación y cuidado de su propia salud. Por lo que la labor de enfermería es trabajar con aspectos relacionados con la motivación y cambio de comportamiento, y hacer de la educación para la salud la herramienta principal de trabajo.

El autocuidado es una actividad aprendida por el individuo y orientada hacia una determinada meta.<sup>36</sup> Es una acción que tiene lugar en un momento específico de nuestra vida a la que el individuo se orienta en forma de actividades para su bienestar. El objetivo del autocuidado, según Orem, es un conjunto de acciones que siguen un modelo que podría contribuir al desarrollo humano.

Los requisitos universales de autocuidado son inherentes a todos los seres humanos y abarcan la conservación del aire, el agua, los alimentos, la necesidad de descanso, la soledad y la interacción social, la evaluación de riesgos y la promoción de las actividades humanas.<sup>35</sup> El autocuidado puede promover el bienestar de aquellos que se usan y se centran en tales requisitos universales.

Es primordial que cuando existe un proceso de cambio de salud las personas puedan aplicar el conocimiento necesario y conveniente para su propio bien con el fin de usar sistemas de autocuidado. Las acciones de autocuidado son las habilidades necesarias para identificar las

necesidades y cuidados que regulan los procesos vitales, mantener y promover la integridad del organismo y el desarrollo humano y, además, contribuir al bienestar de cada uno.<sup>36</sup>

El autocuidado va encaminado a modificar las conductas no saludables en saludables, que incluye incrementar el conocimiento, adquirir habilidad y en especial tener motivación para el autocuidado.

La teoría de Orem considera como punto importante la promoción y el mantenimiento de la salud a través de acciones educativas, además de la capacidad que debe tener el profesional de enfermería de definir en qué momento el paciente puede realizar su propio autocuidado y cuándo debe intervenir para que este lo logre.

La teoría descrita por Dorothea Orem ofrece a los profesionales de la enfermería herramientas para brindar una atención de calidad, en cualquier situación relacionada con el binomio salud-enfermedad tanto para personas enfermas, como para personas que están tomando decisiones de su salud, y para personas sanas que desean mantenerse o modificar conductas de riesgo para su salud.

Este modelo proporciona un marco conceptual y establece una serie de conceptos, objetivos, para distinguir lo relacionado con la atención de la persona cuidadora y así plantear un esquema preventivo en la adquisición del síndrome de sobrecarga, por lo que se considera debe aceptarse para el desarrollo y fortalecimiento de la enfermería en todos los niveles de atención.

El aporte de dicha teoría al cuidador primario radica en implementar un sistema preventivo de su propia salud y por ende una mejora en la atención de sus hijos, en este caso, personas dependientes de atención.

Los profesionales de enfermería deben abordar con claridad la importancia del autocuidado cuando se argumenta que, para cuidar del otro, antes es necesario cuidar de sí mismo. Es necesario que los cuidadores entiendan que el atender sus necesidades primero no es un acto de egoísmo.

## **CAPÍTULO III**

### **MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1 Enfoque de la investigación**

El enfoque de la presente investigación es cuantitativo, debido a que se efectúa una recolección de datos con la finalidad de comprobar cuál es la carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido, esto mediante el análisis e interpretación estadístico de los datos obtenidos.

### **3.2 Tipo de investigación**

El presente estudio es de tipo descriptivo, pues se pretende encontrar características y rasgos importantes que establezca vulnerabilidad en la población bajo estudio para desarrollar el síndrome cuidador y la relación con el apoyo percibido.

### **3.3 Unidades de análisis u objetos de estudio**

La unidad de análisis para la investigación está conformada por cada cuidador primario de los niños con capacidades especiales que asisten al Centro de Atención Integral San Felipe Neri, en el periodo de febrero-marzo del 2018 y que, además, cumplan con los criterios de inclusión del estudio.

#### **3.3.1 Población**

Este estudio cuenta con una población finita de 300 cuidadores primarios de niños con capacidades especiales que asisten al Centro de Atención Integral San Felipe Neri, en el periodo de febrero-marzo del 2018.

### 3.3.1.1 Muestra

La muestra de la presente investigación es no probabilística, y está conformada por 100 cuidadores primarios de niños con capacidades especiales.

El muestreo se realiza por conveniencia, ésta es una técnica de muestreo no probabilístico y no aleatorio es utilizada para crear muestras de acuerdo a la facilidad de acceso, la disponibilidad de las personas de formar parte de la muestra, en un intervalo de tiempo dado.

### 3.3.2 Criterios de inclusión y exclusión

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión de la muestra, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. *Fuente: Elaboración propia. 2018*

<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Cuidadores primarios de niños con capacidades especiales.  Los niños asisten al Centro de Atención Integral San Felipe Neri.  Niños de materno, preescolar, I, II, III y IV ciclo.	Cuidadores primarios de niños con capacidades especiales que no asisten al Centro de Atención Integral San Felipe Neri.  Niños que asisten al centro educativo en buseta o en compañía de otra persona que no sea su cuidador.

### 3.4 Instrumentos para la recolección de la información

Para la presente investigación se emplean dos cuestionarios (Sobrecarga del cuidador y Apoyo Social percibido) como instrumentos para la recolección de datos.

#### 3.4.1 Validez y confiabilidad del cuestionario

- a) Cuestionario de sobrecarga del cuidador: Es un instrumento autoadministrable con 21 ítems, que explora los efectos negativos que se producen en el cuidador en relación con su salud física como mental, sus actividades sociales y sus recursos económicos. Cada pregunta es evaluada mediante una escala tipo Likert con cinco posibles respuestas que abarcan desde la posibilidad de “nunca” (1) a “casi siempre” (5).

La validez de dicho cuestionario en esta investigación es de 90%. Demostrado de la siguiente manera:

Test scale = mean(unstandardized items)

Item	Obs	Sign	Average			alpha
			item-test correlation	item-rest covariance	interitem	
p10_1	100	+	0.4479	0.3733	.437916	0.8965
p10_2	100	+	0.5318	0.4602	.4279022	0.8942
p10_3	100	+	0.7214	0.6753	.4117491	0.8880
p10_4	100	+	0.4954	0.4462	.44316	0.8944
p10_5	100	+	0.6079	0.5680	.4366986	0.8921

p10_6		100	+	0.7024	0.6615	.4212302	0.8891
p10_7		100	+	0.5031	0.4345	.4332536	0.8947
p10_8		100	+	0.4762	0.4013	.4342626	0.8958
p10_9		100	+	0.6936	0.6521	.4222477	0.8893
p10_10		100	+	0.7134	0.6688	.4151994	0.8884
p10_11		100	+	0.7203	0.6709	.4085774	0.8879
p10_12		100	+	0.7640	0.7166	.398857	0.8862
p10_13		100	+	0.6649	0.6214	.4254428	0.8901
p10_14		100	+	0.4103	0.3241	.4391962	0.8986
p10_15		100	+	0.5950	0.5363	.4253418	0.8919
p10_16		100	+	0.5417	0.4889	.436235	0.8933
p10_17		100	+	0.3976	0.3369	.4478384	0.8966
p10_18		100	+	0.6898	0.6507	.4254035	0.8897
p10_19		100	+	0.4336	0.3575	.43916	0.8970
p10_20		100	+	0.3078	0.2302	.4524391	0.8999
p10_21		100	+	0.6989	0.6409	.4057682	0.8887

-----+-----

Test scale | .4279942 0.8972

-----

b) Cuestionario de apoyo social percibido: está compuesto por 12 ítems, los cuales recogen información en tres áreas: familia, amigos y otros significativos, su escala de respuesta corresponde a una escala de frecuencia que va de: casi nunca: 1; a veces: 2; con frecuencia: 3 y casi siempre o siempre: 4.

La validez de dicho cuestionario es de 94%. Demostrado de la siguiente manera:

Test scale = mean(unstandardized items)

Average

		item-test	item-rest	interitem		
Item	Obs	Sign	correlation	correlation	covariance	alpha
p11_1	100	+	0.7068	0.6503	.7205657	0.9268
p11_2	100	+	0.8800	0.8498	.6687567	0.9188
p11_3	100	+	0.7776	0.7274	.6955519	0.9239
p11_4	100	+	0.8053	0.7581	.6833646	0.9226
p11_5	100	+	0.8003	0.7539	.6890689	0.9228
p11_6	100	+	0.7255	0.6650	.7053554	0.9263
p11_7	100	+	0.7530	0.6984	.701135	0.9250
p11_8	100	+	0.7535	0.6999	.7027144	0.9249
p11_9	100	+	0.6959	0.6352	.7188209	0.9273
p11_10	100	+	0.7108	0.6502	.7121506	0.9268
p11_11	100	+	0.6977	0.6304	.7085546	0.9278
p11_12	100	+	0.7294	0.6720	.7084334	0.9260
Test scale				.701206	0.9308	

Para la interpretación de resultados de este cuestionario, se utiliza un análisis de componentes principales, el cual es una técnica estadística de síntesis de la información. Es decir, ante un banco de datos con muchas variables, el objetivo será reducirlas a un menor número perdiendo la menor cantidad de información posible.

### **3.5 Diseño de la investigación**

El diseño de la investigación es no experimental, corresponde a un estudio en el cual no se realiza manipulación alguna de las variables, sino que se observan situaciones ya existentes y en su ambiente natural, para, posteriormente, realizar un análisis de estas.

La investigación es transversal, debido a que se hace la compilación y estudio de datos en un momento único comprendiendo el período de noviembre-diciembre del 2017.

### **3.6 Operacionalización de variables**

#### **Carga percibida del cuidador primario**

Definición conceptual: sensación de cansancio, aflicción, pesar, angustia por llevar a cabo actividades excesivas que requieren de una mayor demanda de energía y aumento de responsabilidades. La carga del cuidado implica desgaste físico, financiero, social y emocionales de los cuidadores.<sup>10</sup>

Definición operacional: se mide con el análisis de 21 aspectos considerados en un cuestionario que será aplicado a los cuidadores primarios de niños con capacidades especiales.

Dimensión:

1. Cuidado

2. Relación interpersonal

### 3. Expectativas de autoeficacia.

Indicadores:

1. Impacto del cuidado y existencia de sobrecarga
2. Afectación de las relaciones a raíz del cuidado de otros.
3. Capacidad de sobrellevar la labor de cuidado eficientemente

### **Apoyo social percibido del cuidador primario**

Definición conceptual: patrón duradero, de lazos continuos o intermitentes, que desempeña un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona a través del tiempo.<sup>10</sup>

El apoyo social se puede recibir de dos maneras: como apoyo informal, proveniente de familiares, vecinos, amigos u organizaciones altruistas de voluntarios o familiares, y como apoyo formal, que es el proporcionado por los profesionales de la salud.

Definición operacional: evaluar la naturaleza de las redes sociales según la percepción subjetiva del sujeto con un cuestionario que está conformado por 12 afirmaciones (ítems) que evalúan la percepción de apoyo social.

Dimensiones:

1. Percepción apoyo de amigos.
2. Percepción apoyo de familia.

Indicadores:

1. Existencia de apoyo y calidad de relaciones sociales con amigos.
2. Existencia de apoyo y calidad de relaciones sociales con la familia.

Instrumento: La escala MSPSS está compuesta por 12 ítems, los cuales recogen información del apoyo social percibido por los individuos en tres áreas: familia, amigos y otros significativos, su escala de respuesta corresponde a una escala de frecuencia que va de: casi nunca: 1; a veces: 2; con frecuencia: 3 y casi siempre o siempre: 4

Tabla 2: Operacionalización de la variable carga percibida del cuidador primario. *Fuente: Elaboración propia. 2018.*

<b>Objetivo específico</b>	<b>Variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operativa</b>	<b>Dimensión</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Instrumento</b>
Identificar la carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018.	Carga percibida del cuidador primario.	Sensación de cansancio, aflicción, pesar, angustia por llevar a cabo actividades excesivas que requieren de una mayor demanda de energía y aumento de responsabilidades. La carga del cuidado implica desgaste físico, financiero, social y emocionales de los cuidadores.	Se medirá con el análisis de 21 aspectos considerados en un cuestionario que será aplicado a los cuidadores primarios de niños con capacidades especiales.	1. Cuidado.  2. Relación interpersonal.  3. Expectativas de autoeficacia.	Impacto del cuidado y existencia de sobrecarga.  Afectación de las relaciones a raíz del cuidado de otros.  Capacidad de sobrellevar la labor de cuidado eficientemente.	Cuestionario de sobrecarga del cuidador.

Tabla 3: Operacionalización de la variable Apoyo social percibido del cuidador primario.

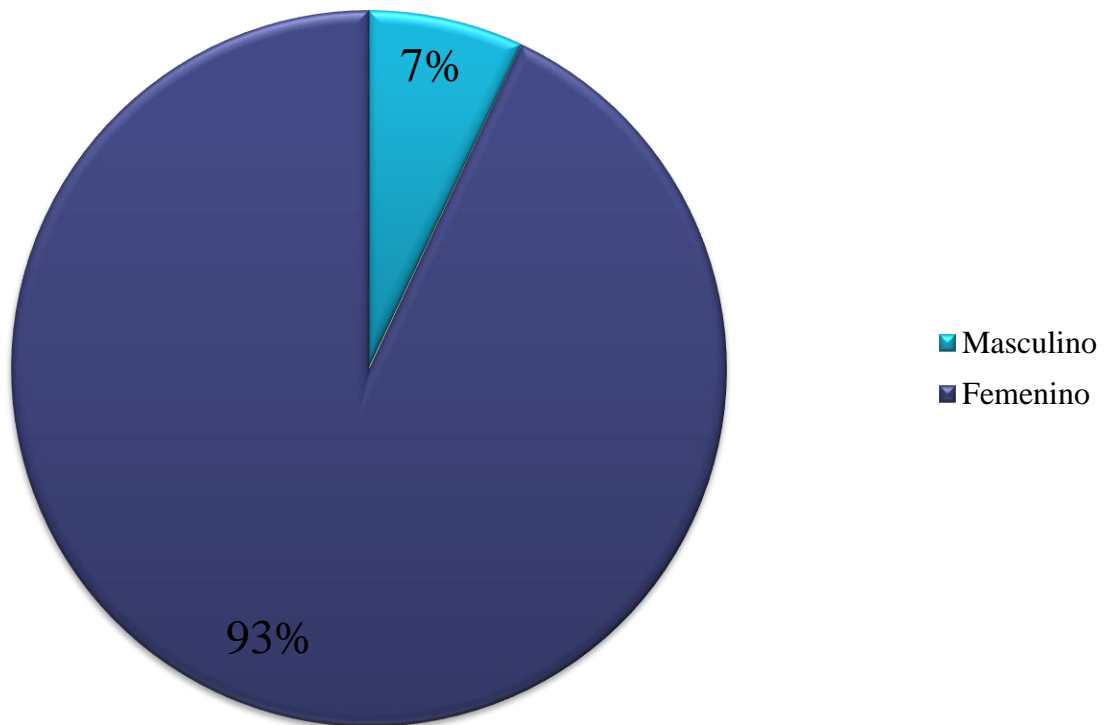
Fuente: *Elaboración propia. 2018.*

<b>Objetivo específico</b>	<b>Variable</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Definición operativa</b>	<b>Dimensión</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Instrumento</b>
<p>Reconocer el apoyo social percibido del cuidador primario de los niños con capacidades especiales, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018.</p>	<p>Apoyo social percibido del cuidador primario.</p>	<p>Patrón duradero, de lazos continuos o intermitentes, que [desempeña] un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona a través del tiempo. El apoyo social se puede recibir de dos maneras: como apoyo informal, proveniente de familiares, vecinos, amigos u organizaciones altruistas de voluntarios o familiares, y como apoyo formal, que es el proporcionado por los profesionales de la salud.</p>	<p>Evaluar la naturaleza de las redes sociales según la percepción subjetiva del sujeto con un cuestionario que está conformado por 12 afirmaciones (ítems) que evalúan la percepción de apoyo social.</p>	<p>Percepción apoyo de amigos  Percepción apoyo de familia</p>	<p>Existencia de apoyo y calidad de relaciones sociales con amigos.  Existencia de apoyo y calidad de relaciones sociales con la familia.</p>	<p>Cuestionario de apoyo social percibido.</p>

## **CAPÍTULO IV**

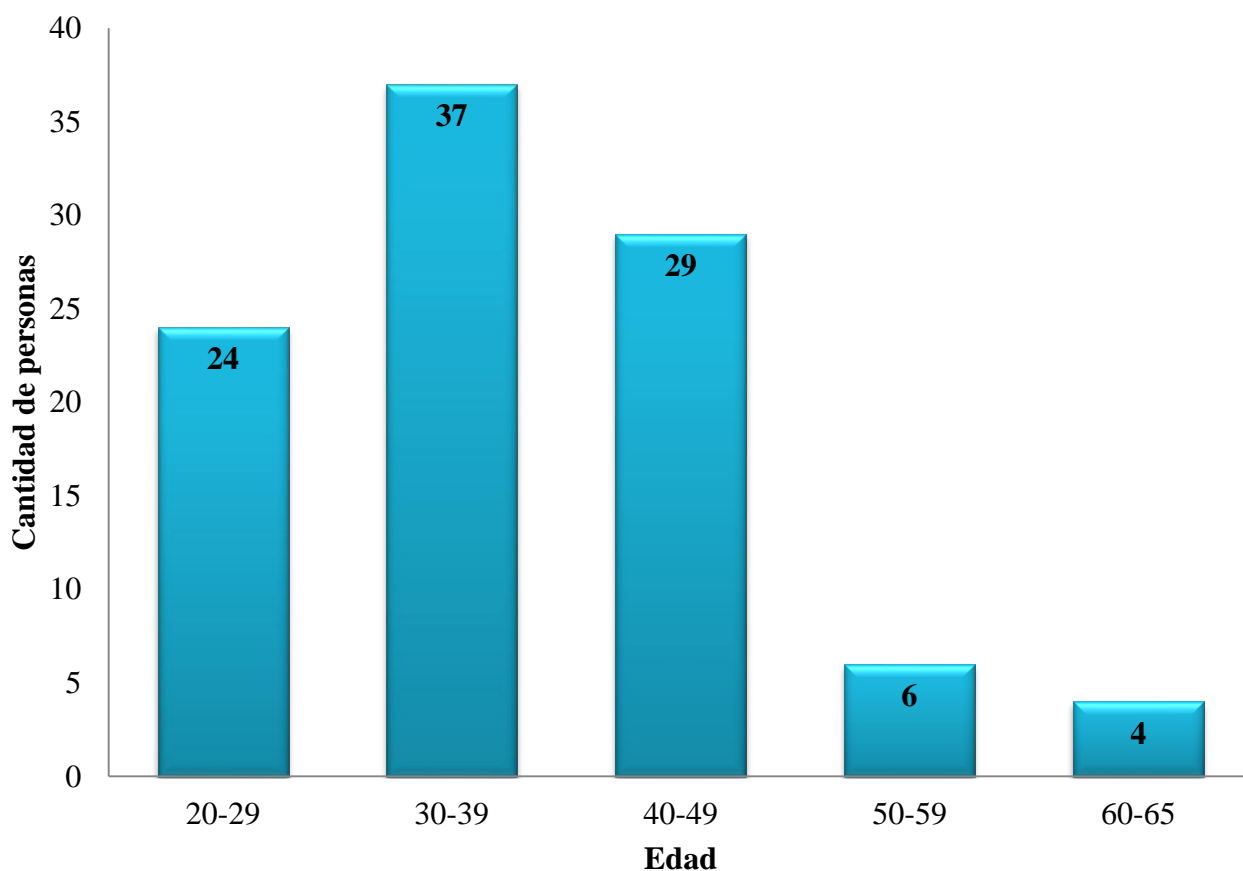
### **PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

Los resultados obtenidos se proporcionan mediante los cuestionarios aplicados a los cuidadores primarios de niños con capacidades especiales que asisten al Centro de Atención Integral San Felipe Neri.



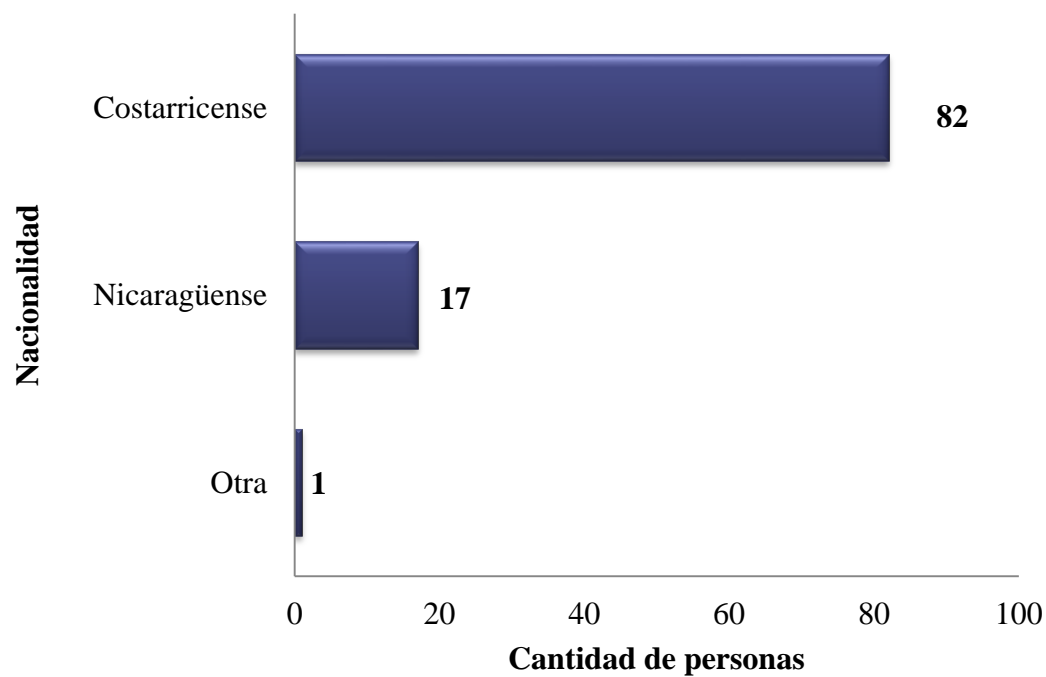
*Figura N°1 Distribución porcentual de la población encuestada según sexo, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

Como se observa en la Figura N°1, la población de cuidadores entrevistados pertenece al sexo femenino en su mayoría.



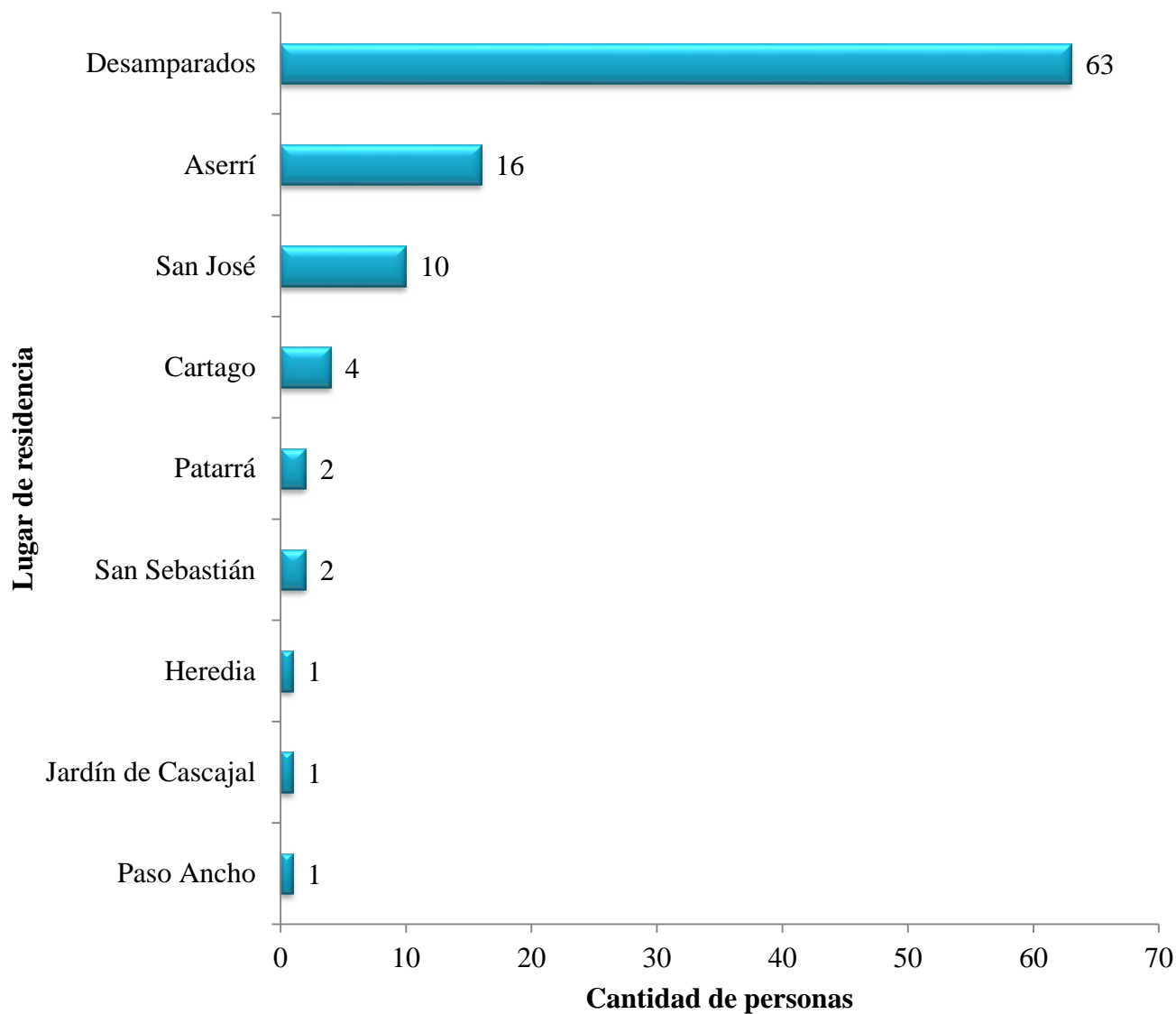
*Figura N°2 Distribución porcentual de la población encuestada según edad, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

La Figura N°2 detalla que 37 personas entrevistada se encuentra en un rango de edad de 30-39 años, en segunda instancia con 29 personas un rango de 40-49 años y en menor proporción con 4 personas un rango de edad de 60-65 años.



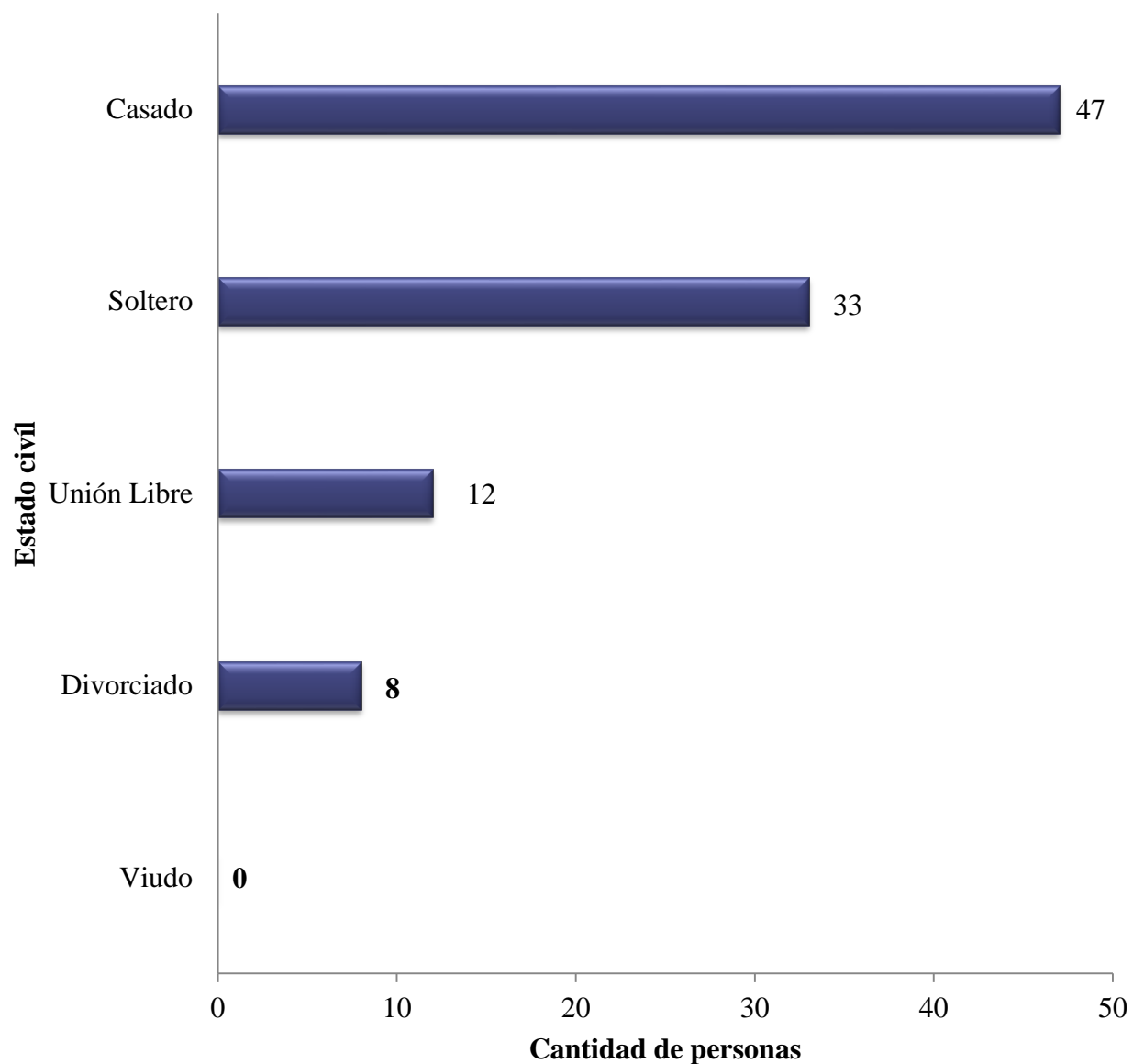
*Figura N°3 Total de personas encuestadas según nacionalidad, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

La Figura N°3 presenta qué mayoría de la población es de nacionalidad costarricense, mientras que 17 personas representan la nacionalidad nicaragüense.



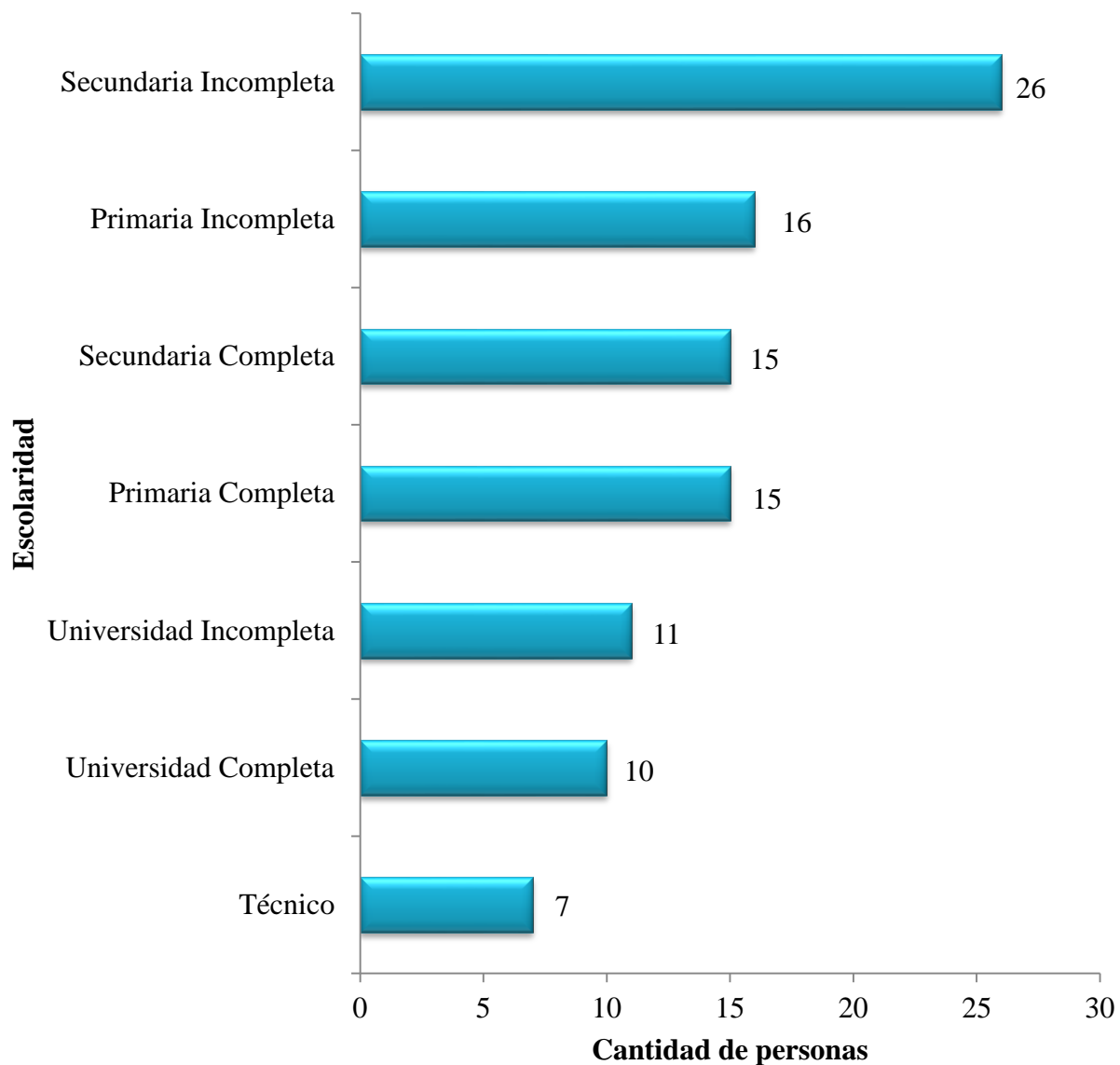
*Figura N°4 Total de personas encuestadas según lugar de residencia, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

En el caso de la Figura N°4, la mayoría de la población reside en el cantón de Desamparados, seguido por Aserrí con 16 personas.



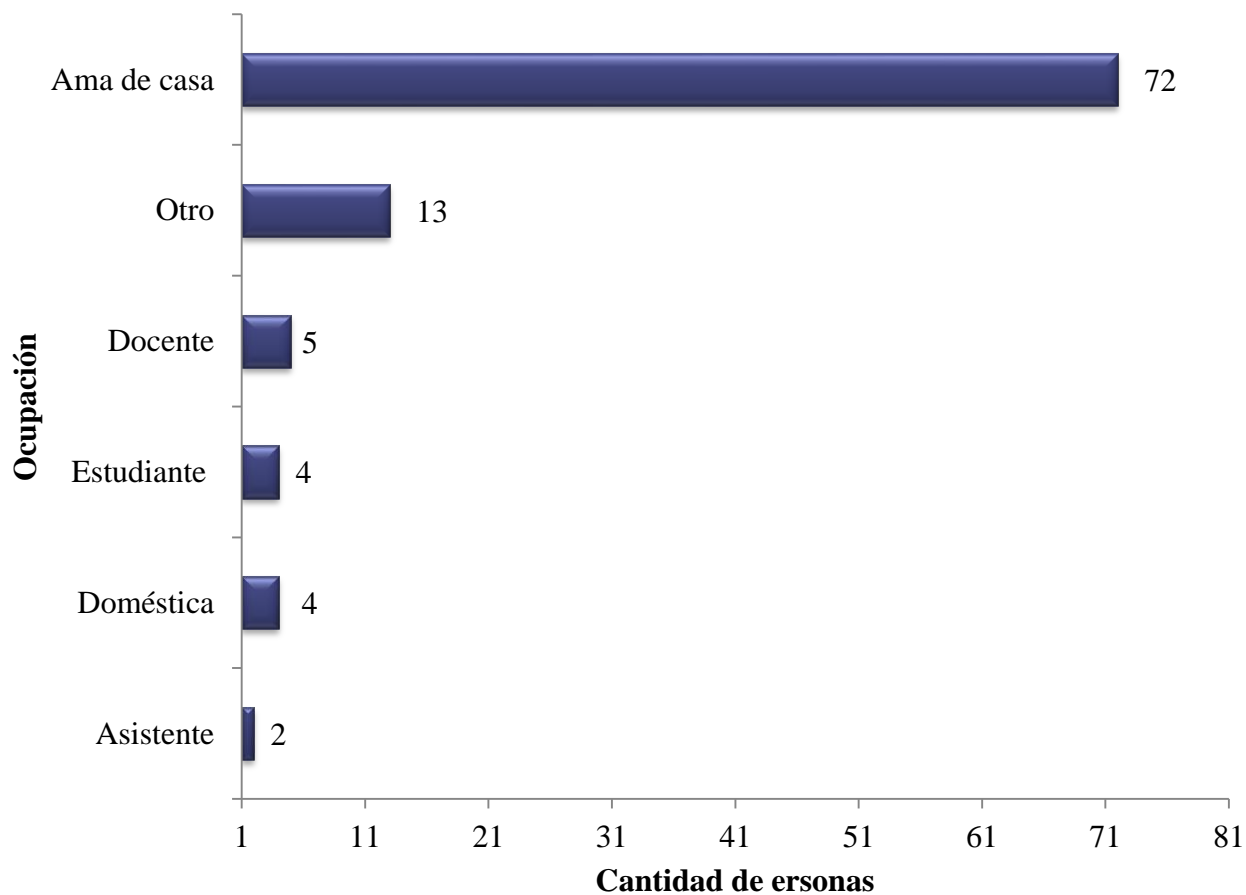
*Figura N°5 Total de personas encuestadas según estado civil, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

La Figura N°5 muestra que el estado civil predominante de la población entrevistada es casado, el cual corresponde a 47 personas seguido por soltero con 33 personas y unión libre con 12 personas.



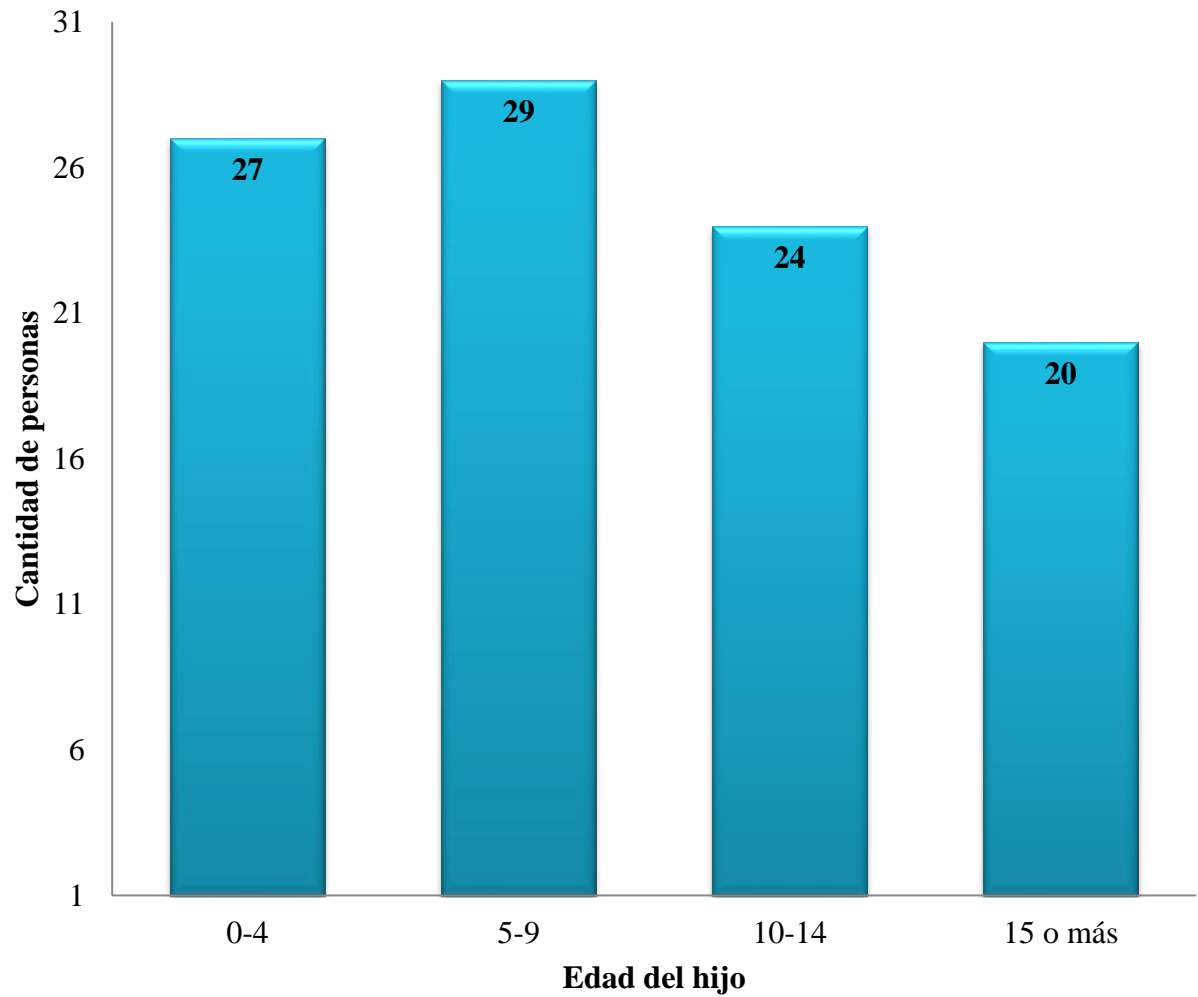
*Figura N°6 Total de personas encuestadas según escolaridad, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

La Figura N°6 muestra que el menor porcentaje de la población encuestada cuenta con estudios técnicos y universitarios.



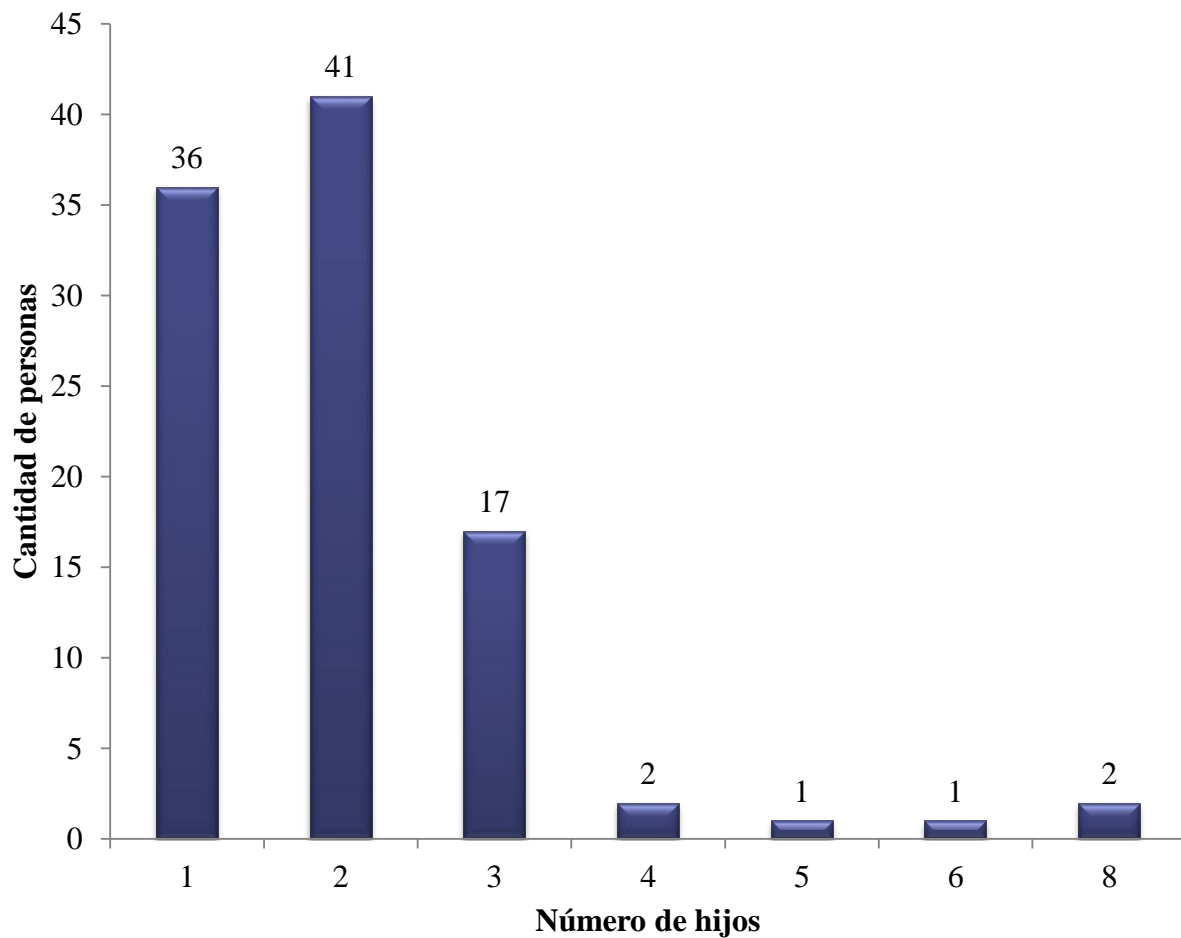
*Figura N°7 Total de personas encuestadas según ocupación, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

La Figura N°7 expone que la mayoría de cuidadores entrevistados se dedica a labores del hogar de manera exclusiva.



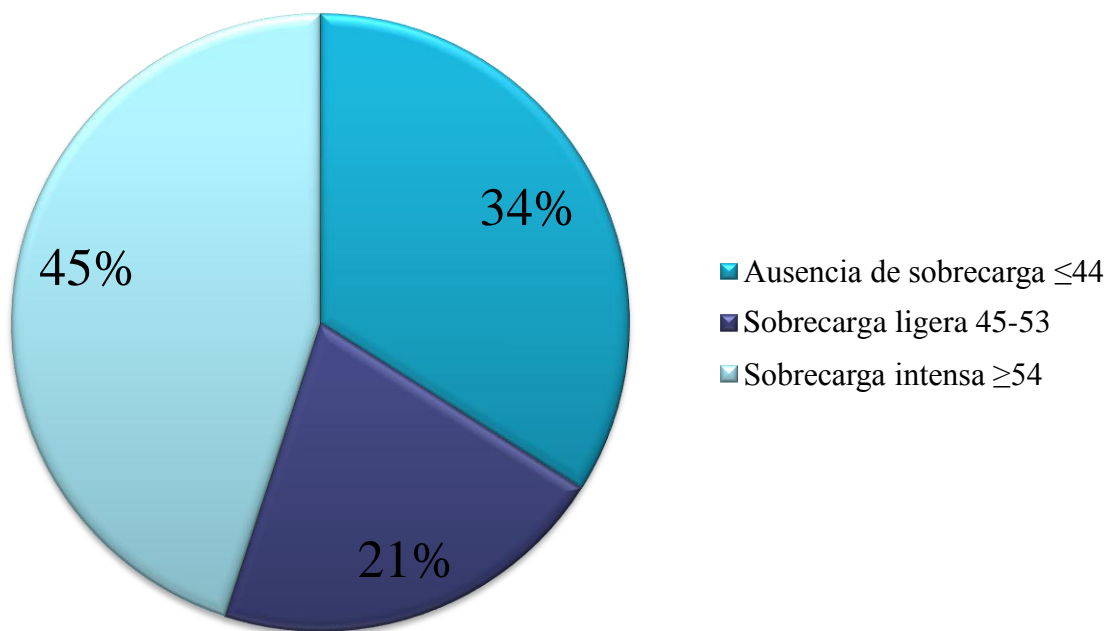
*Figura N°8 Total de personas encuestadas según edad del niño que asiste al Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

Como se evidencia en la Figura N°8, la mayoría de los niños de los cuidadores entrevistados tiene un rango de edad entre 5-9 años.



*Figura N°9 Total de personas encuestadas según número total de hijos, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

Según se indica en la Figura N°9, el número total de hijos de los cuidadores entrevistados en su mayoría es de 2 hijos. La minoría cuenta con 5, 6 y 8 hijos.



*Figura N°10 Distribución porcentual de la población encuestada según nivel de sobrecarga, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

La Figura N°10 enseña la sobrecarga del cuidador en la mayoría correspondiente al 45%, esta posee un nivel de sobrecarga intensa.

Tabla 4: Frecuencia de respuestas por ítem según impacto del cuidado, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.

Contenido del ítem	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
El familiar pide más ayuda de la necesaria	20	18	<b>39</b>	8	15
Insuficiente tiempo propio	17	6	<b>33</b>	21	23
Agobio por compatibilizar responsabilidades	24	14	<b>34</b>	19	9
Miedo por el futuro de su familiar	11	13	<b>38</b>	16	22
Pensar que el familiar depende de él o ella	9	5	22	14	<b>50</b>
Deterioro de la salud	<b>47</b>	14	23	14	2
Falta de intimidad	<b>37</b>	21	19	14	9
Vida social afectada negativamente	<b>48</b>	16	11	13	12
Distanciamiento de las amistades	<b>57</b>	25	9	6	3
Ser considerado como único cuidador posible	17	10	26	19	<b>28</b>
Grado de carga experimentado globalmente	25	13	<b>28</b>	11	23

La tabla numero 4 muestra la frecuencia de respuesta del ítem según el factor de impacto del cuidado en donde se observa que en relación a los ítems: familiar pide más ayuda de la necesaria, insuficiente tiempo propio, agobio por compatibilizar responsabilidades, miedo por el futuro de su familiar y grado de carga experimentado globalmente, la mayoría de personas encuestadas dio un puntaje de 3, el cual corresponde a algunas veces, mientras que en los ítems: deterioro de la salud, falta de intimidad, vida social afectada negativamente y distanciamiento de las amistades, la mayoría de personas encuestadas dio un puntaje de 1, el cual corresponde a nunca; por último en los ítems: pensar que el familiar depende de él o ella y ser considerado como único cuidador posible, la mayoría de personas encuestadas dio un puntaje de 5, el cual corresponde a siempre.

*Tabla 5: Frecuencia de respuestas por ítem según relaciones interpersonales, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

<b>Contenido del ítem</b>	<b>Nunca</b>	<b>Rara vez</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>Bastantes veces</b>	<b>Siempre</b>
Se siente avergonzado por su familiar	<b>75</b>	8	13	3	1
Se siente enfadado cerca de su familiar	<b>75</b>	9	13	2	1
Vida familiar afectada negativamente	<b>60</b>	13	19	6	2
Se siente tenso cerca de su familiar	<b>46</b>	29	17	4	4
Desea dejar el cuidado a otra persona	<b>61</b>	12	22	4	1
Se siente indeciso sobre su familiar	<b>58</b>	20	16	4	2

La tabla numero 5 muestra la frecuencia de respuesta del ítem según el factor de relaciones interpersonales en donde se observa que en la totalidad de los ítems los cuidadores primarios dieron un puntaje de 1, el cual corresponde a nunca.

Tabla 6: Frecuencia de respuestas por ítem según expectativas de autoeficacia, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.

Contenido del ítem	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
Problemas económicos para cuidar.	8	5	26	25	<b>36</b>
Incapacidad para cuidar mucho más tiempo	<b>61</b>	12	21	5	1
Podría cuidar mejor a su familiar	11	10	<b>34</b>	18	27
Debería hacer más por su familiar	6	9	<b>38</b>	15	32

La tabla número 6 muestra la frecuencia de respuesta del ítem según el factor de expectativas de autoeficacia en donde se observa que en relación al ítem: problemas económicos para cuidar, la mayoría de personas encuestadas dio un puntaje de 5, el cual corresponde a siempre, mientras que el ítem: incapacidad para cuidar mucho más tiempo, la mayoría de personas encuestadas dio un puntaje de 1, el cual corresponde a nunca; por último en los ítems: podría cuidar mejor a su familiar y debería hacer más por su familiar, la mayoría de personas encuestadas dio un puntaje de 3, el cual corresponde a algunas veces.

Tabla 7: Nivel de apoyo social percibido por la población encuestada según factor predominante, Centro de Atención Integral San Felipe Neri. Fuente: Elaboración propia, 2018.

	Factor 1 Percepción apoyo de amigos	Factor 2 Percepción apoyo de familia/otros significativos
¿Puedo conversar de mis problemas con mis amigos?	0.4259	0.2759
¿Puedo contar con mis amigos cuando tengo problemas?	0.3876	0.2859
Cuando tengo alegrías o penas, ¿puedo compartirlas con mis amigos?	0.4437	0.2628
¿Tengo la seguridad de que mis amigos tratan de ayudarme?	0.3748	0.2752
¿Mi familia me da la ayuda y apoyo emocional que requiero?	-0.2408	0.3102
¿Tengo la seguridad que mi familia trata de ayudarme?	-0.2721	0.2996
¿Mi familia me ayuda a tomar decisiones?	-0.2126	0.2647
¿Puedo conversar de mis problemas con mi familia?	-0.2143	0.2884
Cuando necesito algo, ¿sé que hay alguien que me puede ayudar?	-0.2607	0.2733
¿Hay una persona que me ofrece consuelo cuando lo necesito?	-0.1135	0.3082
¿Hay una persona que se interesa por lo que yo siento?	-0.0554	0.2707
Cuando tengo penas o alegrías, ¿hay alguien que me puede ayudar?	-0.1548	0.3394

La tabla anterior muestra los factores de apoyo percibido por la población en estudio, en donde se aprecia en mayor cantidad el apoyo recibido por la familia u otros significativos que por amigos.

## **CAPÍTULO V**

# **DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS**

## 5.1 DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

El análisis y la interpretación de los resultados son obtenidos mediante la aplicación de un instrumento de medición el cual incluye datos sociodemográficos, escala de sobrecarga y cuestionario de apoyo social percibido.

La recolección se lleva a cabo durante las horas lectivas de los niños, los padres de familia (cuidadores) permanecían en la institución mientras el niño o la niña asistía a sus lecciones, en esos momentos fue donde se hizo el abordaje por parte de la investigadora.

Los cuidadores son mujeres en mayoría, con un 93% del total de la población entrevistada. Tirado G. et ál. menciona dentro de los factores predisponentes para el desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador, el pertenecer al género femenino es determinante ya que está inserta en una serie de características relacionadas con el trabajo, que predisponen especialmente al género femenino”.<sup>30</sup>

El cuidador del sexo femenino puede explicarse por los patrones culturales de la sociedad, que asignan a la mujer este papel y principalmente la atención de personas dependientes como niños, ancianos y sujetos con discapacidades físicas y psíquicas; además, estas mujeres desempeñaban otros roles como madre de familia, esposa e hija.<sup>37</sup>

La mayoría de estas mujeres se dedican a las labores del hogar de forma exclusiva, correspondiente a un 72% de la población entrevistada. Al realizar las entrevistas se observó que las tareas del cuidado del niño se le delegan a la mujer, mientras que su pareja se encarga de trabajar para lograr el sustento del hogar.

Diversos factores determinan el impacto del cuidado y predisposición al síndrome de sobrecarga del cuidador, dentro de ellas el apoyo externo que se recibe, la duración y dedicación exclusiva al cuidado de una persona dependiente.

El cuidador que se dedica a labores del hogar y el cuidado del niño afecta ciertas necesidades donde puede existir una disminución del tiempo libre, está más cansado, duerme menos, molestias físicas como dolor de espalda, practica menos actividad física, suele sentirse ansioso o irritado siendo mayoría las mujeres, tiene menos relaciones sociales, han visto alterada su vida familiar, ha visto reducida su economía y ha descuidado su trabajo fuera del hogar, dedica menos tiempo al cuidado personal.<sup>30</sup> Lo anterior es predisponente para desarrollar síndrome de recargo del cuidador.

El rango de edad de la mayoría de los cuidadores oscila con un 37% en 30-39 años de edad, en segunda instancia con un 29% un rango de 40-49 años y en menor proporción con 4% un rango de edad de 60-65 años.

Molina J. et ál., afirman que la edad es un factor que afecta el síndrome de sobrecarga del cuidador, donde se plantea que a menor edad, más nivel de carga.

El cuidador sobrecargado es el más joven, es decir, que a menor edad, más carga, lo que pudiera explicarse por el hecho de que la persona joven recién comienza su vida laboral, y la asunción de un nuevo rol que debe armonizar con otras tareas, supone una fuente incesante de estrés, por lo que la carga es mayor.<sup>4</sup>

La mayoría de los cuidadores que atienden a estos niños son adultos con un bajo nivel de escolaridad, lo que nos puede llevar a establecer programas preventivos con las madres,

dirigidos a desarrollar estrategias de cuidado físico y psicológico, ya que las madres realizan otra serie de roles además de ser cuidadoras, tales como cuidar a la vez de otros hijos y cumplir con actividades diarias del hogar.

El análisis de los factores asociados a la sobrecarga no halló relaciones significativas en algunas de las condiciones sociodemográficas del cuidador; es decir, en cuanto a lugar de residencia, estado civil, nacionalidad, edad del niño; no se relacionan directamente con la adquisición del síndrome de sobrecarga.

El nivel de sobrecarga se evidencia donde la mayoría de la población posee un nivel de sobrecarga intensa correspondiente al 45% y con 21% poseen sobrecarga ligera.

El número de cuidadores con exceso es alto, se podría cavilar que los cuidadores muchas veces ocultan el daño que les hace el cuidado de un familiar, confesar que experimentan carga les puede ocasionar sentimiento de culpa, lo cual puede incidir en que no sean totalmente sinceros en las respuestas al cuestionario.

La escala se analiza en tres factores principales: impacto del cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia, donde se valora el incremento de la siguiente manera:

El factor 1, impacto del cuidado, hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar mayor tiene para el cuidador: falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud, etc. El factor 2, interpersonal está representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona mayor

cuidada, deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. El factor 3, expectativas de autoeficacia, refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

El factor correspondiente al impacto del cuidado, el encargado de la atención percibe una alta dependencia del paciente hacia él, temeroso del futuro de su paciente, se siente agobiado e inseguro y con una demanda de mayor tiempo para él, además de que se percibe como la única persona que puede asistir al paciente.

El factor de relación interpersonal hace referencia a que el cuidador se percibe bajo estado de tensión cuando está cerca del niño, en su mayoría no se siente avergonzado por la conducta de su hijo, ni se afectan negativamente las relaciones familiares por la condición del niño, además en su mayoría no desean dejar el cuidado de su hijo a otra persona.

El factor expectativas de autoeficacia indica que el cuidador percibe que debería hacer más por el paciente, considera que podría cuidarlo mejor, y percibe que el dinero le es insuficiente para cuidar del paciente y cubrir otros gastos.

Los resultados suponen que la variable autoeficacia y de impacto de cuidado serían los factores mayormente asociados con la carga que perciben los cuidadores de niños con capacidades especiales.

Martínez C. et ál.<sup>5</sup> indica que los cuidadores con un familiar con discapacidad física presentan sobrecarga intensa, percibida principalmente por el grado de dependencia y por la falta de recursos económicos para brindar mejores condiciones de atención, lo cual coincide con los hallazgos de la presente investigación.

Los resultados del estudio muestran que las relaciones familiares de los cuidadores son las más importantes, debido a la intensidad de los vínculos afectivos que existen entre sus miembros, y al hecho de que en la familia recae principalmente la responsabilidad de cuidar de sus miembros. Además, de acuerdo con los resultados obtenidos en la presente investigación, específicamente en relación con el análisis factorial antes descrito, es posible concluir que los “otros significativos” de los cuidadores son miembros de su propia familia.

Martínez M. et ál. afirman que los amigos cumplen una función distinta dentro del apoyo social. Aunque tienen menos relevancia en los procesos de enfermedad, se ha demostrado que constituyen una importante fuente de apoyo instrumental y emocional, y facilitan en un alto grado la integración social.<sup>39</sup>

El presente estudio refleja que los puntajes obtenidos en la subescala amigos eran inferiores a los obtenidos en la subescala familia y otros significativos.

El apoyo social es quizá la variable moduladora más importante para la sobrecarga de cuidador, pues los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de apoyo social tienen mayores posibilidades que quienes carecen de este para evitar las consecuencias más severas del cuidado, como pueden ser los trastornos emocionales.<sup>4</sup>

No obstante, los resultados en cuanto a la influencia del apoyo social percibido no ofrecen resultados concluyentes sobre si hay una relación con la sobrecarga.

## **CAPÍTULO VI**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

## 6.1 CONCLUSIONES

El perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras se caracteriza por ser del sexo femenino, entre 20-50 años, con estado civil casadas, de profesión oficios del hogar y con estudios primarios y secundarios fundamentalmente.

Mediante la aplicación de la escala de Zarit, se determina que la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, en cuidadores primarios de niños con capacidades especiales del Centro de Atención Integral San Felipe Neri, durante los meses de febrero y marzo de 2018, fue de 45% en sobrecarga ligera y 21% sobrecarga moderada.

El apoyo social recibido por los cuidadores es en su mayoría proporcionado por familia y otros significativos, considerados también miembros del hogar; por su parte reciben en menor proporción apoyo por parte de amigos.

Los cuidadores perciben que disponen de buen apoyo social, sin embargo, no se determina una relación concluyente entre la influencia de este apoyo en la sobrecarga percibida, encontrándose literatura en la que sí existe una relación, los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de soporte tienen mayores posibilidades que los que carecen de este para evitar las consecuencias más severas del cuidado.

El nivel de sobrecarga del cuidador, el apoyo social percibido y la capacidad de autocuidado son indicadores que deben ser empleados para la valoración de cuidadores primarios de niños con capacidades especiales, en términos de las consecuencias que les produce la tarea de cuidar, para planificar actividades de apoyo que permitan diseñar

estrategias de ayuda y abordar en forma precoz dificultades, tanto en la calidad de vida como en la labor de cuidar.

## **6.2 RECOMENDACIONES**

### **Profesionales en enfermería**

- Detectar factores de riesgo para el desarrollo del síndrome de sobrecarga, es obligación entonces, contar con instrumentos validados que permitan investigar la presencia de tales causas, permitiendo la activación e intervención posterior de planes de atención de enfermería. Con este tipo de abordaje se asumiría la parte preventiva de la atención en salud.
- Implementar programas preventivos psicológicos y educativos, a cargo de enfermeras especialistas en salud mental, que promuevan habilidades de autocuidado y afrontamiento del estrés a fin de elevar el nivel de vida de los cuidadores y sus familias, así como promover la formación de redes sociales eficientes.
- Identificar las personas que ellos perciben que representan un real apoyo en el cuidador para incorporarlos en su atención.
- Fortalecer el plan de apoyo al cuidador, principalmente en la realización de visitas domiciliarias por parte del equipo multidisciplinario de salud comunitaria, con intervenciones como educación, para proveer servicios centrados en las necesidades de los cuidadores, involucrando a familiares.

### **Centro educativo**

- Incluir dentro del plan del centro educativo estrategias enfocadas hacia el cuidador y el fortalecimiento de una red de apoyo social, tanto en el seno de la familia como

alrededor de ella, esto debido al porcentaje alto en la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores de niños con capacidades especiales.

- Dedicar, mensualmente, un espacio para el autocuidado y salud mental del personal educativo que forma parte del equipo interdisciplinario. Lo anterior comprendiendo que la labor realizada puede resultar agotadora y desgastante.
- Generar espacios que permitan la inserción del área de enfermería en la institución educativa, comprendiendo la necesidad de apoyo dentro de las labores diarias de atención de los niños, los cuales poseen condiciones de salud particulares que requieren el manejo de un profesional de enfermería, por ejemplo, manejo de traqueotomía, sondas vesicales, entre otras.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Díaz J, Rojas M. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. Aquichán; 9(1): 73-92. 2005.
2. Álvarez L. González A. Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo Gac Sanit. 2008.
3. Ramón E., Martínez B. y Martín S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. Aten Primaria. 2017.
4. Molina J., Iáñez M. y Iáñez B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y Salud, 15 (1), 33-43. 2005.
5. Martínez C., Ramos del Río B., Robles M., Martínez L. y Figueroa C. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. Revista Mexicana .de Medicina Física y Rehabilitación; 20: 23-29. 2008.
6. Seidmann S. Stefani D. Pano C., Acrich L., Bail V. Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. Revista de Psicología de la PUCP. Vol. XXII, 1, 2004.
7. Espinoza K. y Jofre V. Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. Ciencia y Enfermería XVIII (2): 23-30, 2012.
8. Palomino L., González G., Pedraza A.; Blanco L. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, vol. 13, núm. 4, octubre-diciembre, 2008

9. Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2013.
10. Vega O. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. Vol. 11 N° 3 - Chía, Colombia. 274-286. 2011.
11. Navarro D., García S., Carrasco O., Casas A. Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. Intervención Psicosocial, Vol. 17 N.º 3 Págs. 321-336. ISSN: 1132-0559. 2008.
12. Gutiérrez J., Caqueo A., Ferrer M. y Fernández P. Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. Psicothema Vol. 24, n° 2, pp. 255-262. 2012.
13. Morales R. y Poveda C. Grado de sobrecarga y afectación a la salud, en el cuidador del paciente inmovilizado perteneciente a la unidad de atención comunitaria geriátrica del hospital nacional de geriatría y gerontología. Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica LXXII (614) 225 – 230. 2015
14. Rodríguez J. y Zúñiga X. Experiencia que atraviesa el cuidador primario al acompañar a un adulto con enfermedad terminal. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica. 2011
15. Araya X. y Masís S. Programa de educación en enfermería para la promoción del autocuidado, dirigido a cuidadores y cuidadoras de personas en conductas de vida limitada.

Informe de práctica dirigida para otra por el grado de Licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica. 2007.

16. Víquez D. Taller de capacitación a cuidadores y cuidadoras de personas en fase terminal de su enfermedad pertenecientes al programa de Atención de la Asociación Misión Consuelo, octubre 2010. Informe de práctica dirigida para otra por el grado de Licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica. 2011.

17. Guevara O. Y Zumbado K. Programa educativo de Enfermería dirigido a cuidadores y cuidadoras de personas en fase terminal en el hogar, que asusten al Hospital de Día de la Unidad de Cuidados Paliativos de Alajuela, durante el periodo de marzo a noviembre del 2009. Informe de práctica dirigida para otra por el grado de Licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica. 2010.

18. Cerdas L. y Loría A. Cuidadores (as) Familiares Primarios (as) de Adultos Mayores: sus implicaciones y efectos en la vida de quienes asumen esta labor. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica. 2012.

19. Hernández R. Fernández C. y Baptista M. Metodología de la Investigación. 5a edición. McGraw-Hill Interamericana. 2010.

20. Crespo M., Rivas M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y Salud. 26(1): 9-15. 2017.

21. Martínez Piedrola, R., Miangolarra Page, JC. El cuidador y la enfermedad de Alzheimer. Formación y asistencia. Editorial Universitaria Ramón Areces. España. 2006.

22. Moreno Fergusson, María Elisa. Cómo cuidar a un enfermo en casa. Editorial Moderno, Colombia, 2005.
23. Steele H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. Tesis sometida a la consideración de la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado de la Especialidad de Psiquiatría para optar por el grado de especialista. Universidad de Costa Rica. 2010.
24. Ruiz A., Nava G. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)* Vol. 11, No. 3: 163-169, 2012.
25. Arechabala C. y Miranda. Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la región metropolitana. *Ciencia y Enfermería* 8 (1): 49-55. 2002.
26. Montorio Cerrato, Fernández de Trocóniz, Sánchez Colodrón. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. vol. 14, No 2, 229-248. 1998.
27. Leal, M.; et ál. Valoración de la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr* 36 (2); 63-69. 2008.
28. Palacios-Espinosa, X.; Liménez-Solanilla, K. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en psicología Latinoamericana/Bogotá* 26(2); pp 195-210. Colombia. 2008.

29. Joanna Briggs Institute. A comparison of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. 2007.
30. Zambrano R., Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiquiat., vol. XXXVI, Suplemento No. 1 / 2007.
31. Tirado G., López-A Capilla C., Correa A. Geidel B. La Valoración en el Síndrome del Cuidador. Desarrollo Cientif Enferm. Vol. 19 N° 3 abril. 2011.
32. Zenteno A. Autoeficacia del cuidador familiar relacionada con sus características biopsicosociales y con los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica. Tesis para optar al grado de Magíster en Enfermería. Universidad de Concepción. Chile. 2015.
33. Hidalgo R. et ál. Relaciones interpersonales entre cuidadores informales y adultos mayores. Rev Nov Pob, La Habana, v. 12, n. 24, p. 77-83, dic. 2016.
34. Barra Almagiá. Apoyo social, estrés y salud. Vol. 14. N° 2. 2014.
35. Prado L., González M., Paz N., Romero K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. Rev. Med. Electron. 2004.
36. Marcos M., Tizón E. Aplicación del modelo de Dorothea Orem ante un caso de una persona con dolor neoplásico. Gerokomos. 168-177. 2013.
37. Silvia I., Vieira M., Dias da Silva S., Isse S., Radünz V., Kotzias E., Santana M. Care, self-care and caring for yourself: a paradigmatic understanding thought for nursing care. Rev Esc Enferm USP. Sep; 43(3):697-703. 2009.

38. Factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores en dos instituciones de la ciudad de Punta Arenas, Chile Héctor Retamal-Matus, Laura Aguilar, María Aguilar, Ricardo González, Stefano Valenzano. *Psicogeriatría* 2015; 5 (3): 119-124.
39. Martínez, M. et ál. “La perspectiva psicosocial en la conceptualización del apoyo social” *Revista de Psicología Social* 10(1), pp. 61-74. 1995.

## **ANEXOS**

## **Anexo 1: Consentimiento Informado**

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA**

**CARRERA DE ENFERMERÍA**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Fecha: \_\_\_\_\_

Título de la Investigación: Carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018.

Nombre del investigador principal: Priscila Cruz Lobo

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

La presente investigación tiene como objetivo determinar la carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido, y forma parte del trabajo final de graduación para optar por el grado de licenciatura en enfermería de la Universidad Hispanoamericana en el año 2018.

Deberá completar el formulario con la información que se le solicita, los requisitos son ser cuidador principal de un niño con capacidades especiales que asista a la institución. La participación en este estudio no representa ningún riesgo para la salud física ni mental, ni la pérdida de la privacidad.

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, será posible que los investigadores aprendan más acerca de la sobrecarga del cuidador primario y el apoyo social que reciben y este conocimiento beneficiará a otras personas en el futuro.

Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado Priscila Cruz Lobo quien debió haber contestado de forma satisfactoria todas sus preguntas. Si quisiera mayor información más adelante, puede obtenerla llamando al investigador a cargo al teléfono 89938970 en el horario de lunes a viernes en el horario de 8 am a 5 pm. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Universidad Hispanoamericana al teléfono 2211-3000, de lunes a viernes en el horario de 8 am a 5 pm.

Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho **de negarse a participar o a interrumpir** su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica o de otra índole que requiera.

Su participación en este estudio es confidencial por lo que en caso de publicarse los resultados de esta investigación o divulgarse en una reunión científica, se garantiza estrictamente el anonimato de todas las personas participantes en el estudio.

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de estudio en esta investigación.

---

Nombre, cédula y firma del sujeto

---

Nombre, cédula y firma del investigador que solicita el consentimiento

## **Anexo 2: Instrumentos aplicados**

### **Universidad Hispanoamericana**

#### **Carrera de Enfermería**

Estimado participante, a continuación se presenta un formulario, que forma parte del trabajo final de graduación “Carga percibida del cuidador primario de los niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018” para optar por el título de Licenciatura de Enfermería de la estudiante Priscila Cruz Lobo.

La información que proporcione, será de gran valor para la investigación, se garantiza total **confidencialidad** de la misma, se agradece la colaboración brindada.

### **I PARTE. DATOS GENERALES**

1. Sexo

F  M

2. Edad

20 a 29 años  30 a 39 años  40 a 49 años  50 a 59 años  60 a 65 años

3. Nacionalidad

Costarricense  Nicaragüense  Otra

4. Lugar de residencia: \_\_\_\_\_

5. Estado civil

Casado  Soltero  Divorciado  Unión Libre  Viudo

6. ¿A qué grado académico llegó?

Primaria incompleta.

Primaria completa.

Secundaria incompleta.

Secundaria completa.

Técnico.

Universidad incompleta.

Universidad completa.

7. Ocupación: \_\_\_\_\_

8. Edad del menor que asiste al centro educativo: \_\_\_\_\_

9. Número total de hijos: \_\_\_\_\_

## II PARTE. SOBRECARGA EL CUIDADOR

**Indicaciones:** A continuación, se presenta una serie de afirmaciones, en las cuales se reflejan cómo se sienten las personas que cuidan a otra persona. Marque con una X la frecuencia correspondiente a cada casilla.

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
1. ¿Piensa usted que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por tratar de compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría al tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
18. ¿Se siente indeciso con qué hacer con su familia?					
19. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
20. ¿Piensa que podría hacer más por su familiar?					

21. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

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

### III PARTE. APOYO SOCIAL PERCIBIDO

#### Indicaciones:

A continuación, se presenta una serie de afirmaciones, en las cuales se reflejan cómo se sienten apoyadas las personas que cuidan a otra persona. Marque con una X la frecuencia correspondiente a cada casilla.

	Casi siempre o siempre	Con frecuencia	A veces	Casi nunca
1. Cuando necesito algo, ¿sé que hay alguien que me puede ayudar?				
2. Cuando tengo penas o alegrías, ¿hay alguien que me puede ayudar?				
3. ¿Tengo la seguridad que mi familia trata de ayudarme?				
4. ¿Mi familia me da la ayuda y apoyo emocional que requiero?				
5. ¿Hay una persona que me ofrece consuelo cuando lo necesito?				
6. ¿Tengo la seguridad de que mis amigos tratan de ayudarme?				
7. ¿Puedo contar con mis amigos cuando tengo problemas?				
8. ¿Puedo conversar de mis problemas con mi familia?				
9. Cuando tengo alegrías o penas, ¿puedo compartirlas con mis amigos?				
10. ¿Hay una persona que se interesa por lo que yo siento?				
11. ¿Mi familia me ayuda a tomar decisiones?				
12. ¿Puedo conversar de mis problemas con mis amigos?				

# CARTA A LA INSTITUCIÓN



Ministerio de Educación Pública  
Dirección Regional de Educación, Desamparados  
Circuito 01  
**Centro de Integración San Felipe Neri**



CISFN-OF-71-2018

27 de abril, 2018

**Señores**  
**Universidad Hispanoamericana**  
**Presente**

Reciban un cordial saludo. El suscrito Luis Jiménez Madrigal cédula 111660651, en calidad de director del Centro de Integración San Felipe Neri; hago constar que se autorizó a la **Srta. Priscilla Cruz Lobo** con cédula 206610491, para que realizara el trabajo asignado como parte de su carrera de enfermería en nuestra institución, lo cual concluyó de manera satisfactoria con nuestros estudiantes.

Sin más por el momento

  
Luis Jiménez Madrigal  
Director CISFN



## **DEDICATORIA**

Con orgullo dedico este proyecto a mis padres, a quienes amo y admiro profundamente por su entereza, tenacidad, por la confianza que siempre depositan en mí, por el sacrificio de cada uno para brindarme las oportunidades de estudiar, así como la seguridad de salir adelante ante cualquier obstáculo.

A mi abuelita Rosa, por ser pilar en mi familia, por su amor al inculcarme junto con mis padres los valores que definen la mujer que soy hoy.

## **AGRADECIMIENTO**

A Dios por iluminar mi camino y permitirme concluir exitosamente esta etapa de mi formación profesional.

A mi padre Luis Antonio y a mi madre María Auxiliadora, quienes con su apoyo incondicional han sido pilares fundamentales en mi formación profesional y personal.

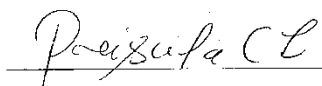
A mis hermanos Laura, Steven y Jose, por estar a mi lado siempre.

A mi tutora, Licda. María Madrigal, por su dedicación y su guía profesional, condición esencial para el desarrollo de esta investigación.

Al personal docente y administrativo del Centro de Atención Integral San Felipe Neri, por su gran colaboración en el desarrollo de la investigación.

## DECLARACIÓN JURADA

Yo Priscila Cruz Lobo , mayor de edad, portador de la cédula de identidad número 206610491 egresado de la carrera de Enfermería de la Universidad Hispanoamericana, hago constar por medio de éste acto y debidamente apcibido y entendido de las penas y consecuencias con las que se castiga en el Código Penal el delito de perjurio, ante quienes se constituyen en el Tribunal Examinador de mi trabajo de tesis para optar por el título de LICENCIATURA EN ENFERMERÍA, juro solemnemente que mi trabajo de investigación titulado: Carga percibida del cuidador primario de niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018, es una obra original que ha respetado todo lo preceptuado por las Leyes Penales, así como la Ley de Derecho de Autor y Derecho Concxos número 6683 del 14 de octubre de 1982 y sus reformas, publicada en la Gaceta número 226 del 25 de noviembre de 1982; incluyendo el numeral 70 de dicha ley que advierte; artículo 70. Es permitido citar a un autor, transcribiendo los pasajes pertinentes siempre que éstos no sean tantos y seguidos, que puedan considerarse como una producción simulada y sustancial, que redunde en perjuicio del autor de la obra original. Asimismo, quedo advertido que la Universidad se reserva el derecho de protocolizar este documento ante Notario Público, en fe de lo anterior, firmo en la ciudad de San José, a los veintiocho días del mes de abril del año dos mil dieciocho.



Firma del estudiante

Cédula 206610491

# CARTAS DE APROBACIÓN

## CARTA DEL TUTOR

San José, 27 de abril del 2018.

**Máster Zaida Rodríguez Cordero**  
**Carrera Enfermería**  
**Universidad Hispanoamericana**

Estimada señora:

La estudiante Priscila Cruz Lobo, cédula de identidad número 206610491, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado **CARGA PERCIBIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON CAPACIDADES ESPECIALES EN RELACIÓN CON EL APOYO SOCIAL PERCIBIDO, CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL SAN FELIPE NERI, I CUATRIMESTRE 2018**, el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería.

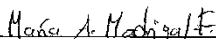
En mi calidad de tutora, he verificado que se han hecho las correcciones indicadas durante el proceso de tutoría y he evaluado los aspectos relativos a la elaboración del problema, objetivos, justificación; antecedentes, marco teórico, marco metodológico, tabulación, análisis de datos; conclusiones y recomendaciones.

De los resultados obtenidos por el postulante, se obtiene la siguiente calificación:

a)	ORIGINAL DEL TEMA	10%	10
b)	CUMPLIMIENTO DE ENTREGA DE AVANCES	20%	19
c)	COHERENCIA ENTRE LOS OBJETIVOS, LOS INSTRUMENTOS APLICADOS Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	30%	26
d)	RELEVANCIA DE LAS CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	20%	20
e)	CALIDAD, DETALLE DEL MARCO TEORICO	20%	20
	TOTAL		95

En virtud de la calificación obtenida, se avala el traslado al proceso de lectura.

Atentamente,

  
**Licenciada. María A. Madrigal Fernández**  
**Cédula identidad 1-1190-0433**  
**Carné Colegio Profesional 9020**

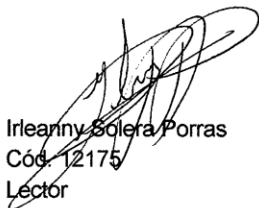
San José, jueves 21 de junio, 2018

Señores  
Universidad Hispanoamericana  
Sede Aranjuez

Estimados Señores

Como docente universitario y en calidad de lector de Tesis para optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería, titulada: **“Carga percibida del cuidador primario de niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018”**, a cargo del estudiante Priscilla Cruz Lobo; he revisado y aprobado el documento, según los requisitos académicos de la universidad, para ser presentado como requisitos final de graduación.

Atentamente,



Ileany Solera Porras  
Cód. 12175  
Lector

San José, 28 de junio de 2018

Sres.  
Miembros del Comité de Trabajos Finales de Graduación  
SD

Estimados señores:

Leí y corregí la tesis denominada: "*Carga percibida del cuidador primario de niños con capacidades especiales en relación con el apoyo social percibido, Centro de Atención Integral San Felipe Neri, I cuatrimestre 2018*", elaborada por Priscila Cruz Lobo, cédula 206610491, para optar al grado académico de Licenciatura en Enfermería.

Corregí el trabajo en aspectos tales como: construcción de párrafos, vicios del lenguaje que se trasladan a lo escrito, ortografía, puntuación y otros relacionados con el campo filológico, y desde ese punto de vista considero que está listo para ser presentado como Trabajo Final de Graduación; por cuanto cumple con los requisitos establecidos por la Universidad.

Se suscribe de Ustedes cordialmente,



M. Ed. Mauren González Jones  
Miembro de la Asociación  
Costarricense de Filólogos  
Carné ACFIL 0085  
Cédula 106960420

