

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL
ESCUELA DE POSGRADO



NECESIDADES DE APOYO PSICOSOCIAL DE CUIDADORES PRIMARIOS
INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LOS CENTROS
REFERENCIALES DE SALUD, ZONA ORIENTAL, DURANTE EL AÑO 2013

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE:

MAESTRA EN MÉTODOS Y TÉCNICAS
DE INVESTIGACIÓN SOCIAL

PRESENTADO POR:

ROXANA MARGARITA CANALES ROBLES
ELEYDA VICTORIA PARADA TREMINIO

DOCENTE ASESOR:

MAESTRO. RAFAÉL MAURICIO PAZ NARVÁEZ

FEBRERO DE 2014

SAN MIGUEL

EL SALVADOR

CENTRO AMERICA

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

AUTORIDADES

INGENIERO MARIO ROBERTO NIETO LOVO
RECTOR

MAESTRA ANA MARÍA GLOWER DE ALVARADO
VICERRECTORA ACADÉMICA

MAESTRO ÓSCAR RENÉ NAVARRETE
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

DOCTORA ANA LETICIA ZAVALA DE AMAYA
SECRETARIA GENERAL

LICENCIADO FRANCISCO CRUZ LETONA
FISCAL GENERAL

FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL

AUTORIDADES

MAESTRO CRISTOBAL HERNÁN RÍOS BENÍTEZ
DECANO

LICENCIADO CARLOS ALEXANDER DÍAZ
VICEDECANO

MAESTRO JORGE ALBERTO ORTÉZ HERNÁNDEZ
SECRETARIO GENERAL

MAESTRO DAVID AMÍLCAR GONZÁLEZ RIVAS
DIRECTOR DE LA ESCUELA DE POSGRADO

MAESTRO NAHÚN VASQUEZ NAVARRO
COORDINADOR DE LA MAESTRÍA EN MÉTODOS Y TÉCNICAS
DE INVESTIGACIÓN SOCIAL

MAESTRO RAFAEL MAURICIO PAZ NARVAÉZ
DOCENTE ASESOR

DEDICATORIA

A DIOS TODOPODEROSO Y NUESTRA MADRE SANTÍSIMA: Por darme vida y salud para culminar ésta meta propuesta.

A MIS PADRES: Carmen Canales Martínez y José Armando Robles Guandique (Q.D.D.G) con infinito agradecimiento.

A MIS HERMANOS: Julio Ernesto y Juan José, por su apoyo incondicional en cada momento.

A MI HIJO Y SOBRINITAS: Armando Javier, Edith, Julieth y Michelle como mis más preciados tesoros.

A MI FUTURO ESPOSO: Carlos Alberto, por su apoyo incondicional.

Y a mis Amigos, Compañera de Tesis y Docentes que contribuyeron durante todo éste proceso aportando sus consejos, palabras de ánimo y sus conocimientos.

Roxana Margarita Canales Robles

DEDICATORIA

A DIOS PADRE: todo amoroso, todo bien, sumo bien.

A MARIA SANTÍSIMA: por su protección de madre.

A MI MADRE: Victoria Parada por su amor, oraciones y animarme a seguir estudiando.

A MI ESPOSO: René Francisco por todo el amor, apoyo y comprensión.

A MIS HIJOS: Víctor René, Wilman Ignacio, Elián Francisco y Oscar Humberto por ser fuente de inspiración en mi vida.

A MIS HERMANOS por su confianza y amor fraterno.

A mi compañera de tesis por permitirme compartir sus aprendizajes, amigas y amigos, docentes por aportarnos y apoyarnos a construir nuevos conocimientos, gracias por estar ahí.

De manera muy especial a mi sobrina nieta Jessica Maydeli quien le ha dado sentido profundo a este aprendizaje.

A cada una y uno de los **cuidadores primarios informales de personas con discapacidad** por su loable e invisibilizada labor.

Eleyda Victoria Parada Treminio.

AGRADECIMIENTOS

Al Centro de Rehabilitación Integral de Oriente CRIOR: Por la accesibilidad y confianza depositada en anteriores estudios que han sido la base para el presente.

A los Hospitales Referenciales: de Nueva Guadalupe, Santa Rosa de Lima, San Francisco Gotera, Santiago de María, La Unión y San Pedro Usulután, por permitirnos llevar a cabo la investigación.

A las fisioterapistas: responsables del área de Fisioterapia de los Hospitales anteriormente mencionados, por la apertura, confianza y disponibilidad de cada una de ellas para coordinar el acercamiento con los cuidadores primarios informales de personas con discapacidad.

A cada uno de los Cuidadores Primarios Informales: de manera muy especial por haber formado parte de esta investigación y un reconocimiento a la invisibilizada labor que realizan día a día.

Al Licdo René Treminio: por su apoyo incondicional en cada momento.

Roxana y Victoria.

INDICE GENERAL

CONTENIDO	PÁG
RESUMEN.....	12
INTRODUCCIÓN.....	14
CAPITULO I MARCO TEORICO Y REFERENCIAL.....	20
1.Necesidades de apoyo psicosocial de la persona cuidadora.....	20
1.1 Conceptualización de necesidades.....	20
1.2 Teorías de las necesidades.....	22
1.2.1 La perspectiva de las necesidades básicas.....	22
1.2.2 Perspectiva de la teoría del desarrollo a escala humana.....	23
1.2.3.1 Teoría de necesidades humanas.....	25
1.2.3.2 Teoría de necesidades básicas.....	25
1.2.3.3 Teoría de necesidades intermedias.....	27
1.3 Definición de apoyo psicosocial.....	28
1.4 Situación actual de la persona con discapacidad que requieren cuidador.....	31
1.4.1 El cuidado de la persona con discapacidad en América Latina y el Caribe.....	32
1.4.2 La discapacidad en El Salvador.....	33
1.4.3 Atención a personas en condición de discapacidad en la zona oriental.....	37
1.5 Caracterización del perfil del cuidador de personas con discapacidad.....	38
CAPITULO II MÉTODO.....	41
2. Diseño metodológico.....	41
2.1 Tipo de estudio.....	41
2.2 Población y Muestra.....	41
2.3 Procedimiento.....	43
2.4 Sistema de Hipótesis y operacionalización de variables.....	46
CAPITULO III RESULTADOS.....	47
3.Resultados Cuantitativos.....	47
3.1 Generalidades del cuidador primario informal.....	47

3.2 Resultados obtenidos por cada una de las áreas de la escala.....	49
3.3 Prueba de Hipótesis	54
3.3.1 Hipótesis de Trabajo	54
3.3.2 Hipótesis Alternativa	56
3.4 Resultados cualitativos	58
3.4.1 Descripción de cuidadores.....	58
3.4.2 Necesidades de cuidadores.....	59
3.4.3 Necesidades Satisfechas	61
3.4.4 Necesidades insatisfechas.....	62
3.4.5 Alternativas de satisfacción.....	63
3.5 Expresiones de los cuidadores/as en la administración del instrumento.....	64
3.5.1 Aspecto físico.....	64
3.5.2 Aspecto psicológico.....	64
3.5.3 Aspecto social.....	65
3.5.4 Aspecto institucional.....	66
CAPITULO IV ANALISIS DE RESULTADOS.....	66
CAPITULO V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	74
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	81
ANEXOS.....	83

INDICE DE CUADROS

CONTENIDO	PÁG
Cuadro N° 1 Áreas que conforman la escala de necesidades de apoyo psicosocial.....	44
Cuadro N° 2 Niveles de satisfacción de la escala de necesidades de apoyo psicosocial.....	44
Cuadro N° 3 Hospitales referenciales de la zona oriental muestreados.....	45
Cuadro N° 4 Población a la que se le aplicó entrevista enfocada.....	45
Cuadro N° 5 Nivel de necesidades afectivas.....	49
Cuadro N° 6 Nivel de necesidades cognitivas.....	50
Cuadro N° 7 Nivel de necesidades sociales.....	51
Cuadro N° 8 Nivel de necesidades institucionales.....	52
Cuadro N° 9 Nivel de necesidades de participación en grupo.....	53

INDICE DE GRÁFICAS

CONTENIDO	PÁG
Gráfica N° 1 Nivel de necesidades afectivas.....	50
Gráfica N° 2 Nivel de necesidades cognitivas.....	51
Gráfica N° 3 Nivel de necesidades sociales.....	52
Gráfica N° 4 Nivel de necesidades institucionales.....	53
Gráfica N° 5 Nivel de necesidades de participación en grupo.....	54

LISTA DE ANEXOS

CONTENIDO	PÁG
A1 Prevalencia de la Discapacidad en América Latina y El Caribe.....	83
A2 Pirámide de la Jerarquía de Necesidades de Abraham Maslow.....	84
A3 Instrumentos de Recolección de Información sobre la Escala de Necesidades de Apoyo Psicosocial.....	85
A 4 Guía de Entrevista Enfocada.....	93
A5 Generalidades del cuidador primario informal de personas con discapacidad.....	94
A6 Tabla de distribución Z normal.....	95
A7 Diagrama de Resultados de la Investigación.....	96
A8 Propuesta Acciones de Apoyo a las Necesidades de los Cuidadores de Personas Con discapacidad.....	97
A 9 Grupos de Cuidadores en el Hospital Nacional San Pedro de Usulután.....	102
A 10 Cuidadores en el Hospital Nacional de La Unión.....	103
A 11 Cuidadores en el Hospital Nacional de Santiago de María.....	104
A 12 Cuidadores en el Hospital Nacional de Santa Rosa de Lima.....	105
A 13 Equipo investigador junto a profesionales de Fisioterapia en Hospital nacional de Santa Rosa de Lima.....	105

RESUMEN

En la labor de cuidar se está expuesto a un desgaste físico y psicológico, en este sentido los cuidadores deben ser apoyados por la familia y el Estado. La presente investigación detalla las Necesidades de Apoyo Psicosocial de Cuidadores Primarios Informales de Personas con Discapacidad en los Centros de Referenciales de Salud, Zona Oriental, durante el año 2013. **El objetivo** de ésta fué determinar las necesidades de apoyo psicosocial, estableciendo así cuales de éstas inciden más en el cuidado y en el proceso de rehabilitación de su dependiente. Y a partir de los resultados encontrados hacer una propuesta a los centros referenciales de la zona oriental como acciones de apoyo en respuesta a estas necesidades. **El método** utilizado en un primer momento se le dió un enfoque cuantitativo, mediante la técnica de encuesta, seguidamente el enfoque cualitativo, en él se utilizó la técnica de entrevista enfocada. La población estuvo conformada por cuidadores/as primarios/as informales de personas con discapacidad que asistieron a centros referenciales de salud, zona oriental y por profesionales del área de fisioterapia de cada uno de los centros. A los primeros se les aplicó la encuesta y a los segundos la entrevista los cuales fueron elegidos por conveniencia al tema y población en estudio. La muestra para los cuidadores/as se determinó mediante una fórmula probabilística (para población finita) para conocer cuántos de ellos formarían parte del estudio y estuvo conformada por 83 cuidadores primarios informales de personas con discapacidad, y seis narradores claves, siendo un total de 89 personas; a los primeros se les administró la escala de necesidades apoyo psicosocial y posteriormente se procedió a entrevistar a las fisioterapistas encargadas del área de cada centro

hospitalario. **Los resultados** fueron procesados haciendo uso del programa Weft QDA, para la entrevista focalizada y del software estadístico SPSS para la encuesta. La escala de necesidades de apoyo psicosocial identifico las necesidades sentidas y en qué nivel se encuentran satisfechas así como también las necesidades no experimentadas por los cuidadores primarios informales de personas con discapacidad, la escala permitió explorar las áreas: afectivas, cognitivas, sociales, institucionales y participación de grupo. El nivel de satisfacción se cualificó en niveles: bajo, medio y alto en ambas áreas encontrándose cuidadores satisfechos en diferentes niveles más sin embargo gran parte de la población muestreada no experimentaban necesidades. Las Profesionales en Fisioterapia describen a los cuidadores primarios informales cansados y ansiosos, debido a la labor de cuidado. Consideran que se debe proporcionar información a los cuidadores, ya que manifiestan una actitud de cuidados diferente. Pero hay otros que manifiestan una actitud de conflicto tienen dificultades interpersonales y lo muestran en el momento de pasar a la terapia, poco solidarios con la persona con discapacidad, observándose indiferencia, apatía y un estado de ánimo depresivo, e impacientes cuando acompañan a la terapia física u ocupacional. Expresan también que es necesario que los cuidadores se involucren más en los procesos de rehabilitación, y orientación para que expresen mayor comprensión a la situación de su familiar, pero que a la vez en los centros hospitalarios se debe disponer de un equipo multidisciplinario que aborde las necesidades de los cuidadores en respuesta a la labor de cuidado.

Palabras claves: Apoyo psicosocial, Cuidador primario, Nivel de satisfacción

“Es importante el apoyo de ayudas y de servicios adecuados, con el objetivo de respetar la dignidad, la identidad y las necesidades del paciente, pero también de los que asisten al enfermo, familiares y agentes profesionales.” Papa Francisco 23 de nov 2013.

INTRODUCCIÓN

Dar asistencia y cuidados a personas en situación de dependencia es una tarea que realizan muchas personas en nuestro país, quienes los atienden se les denomina cuidadores o cuidadoras, las cuales hay de dos tipos formales e informales, los que poseen formación profesional como enfermeras, fisioterapista, o médicos son los primeros y los segundos son informales porque brindan los cuidados en el domicilio de la persona en situación de dependencia, ahí están las madres, hijas esposas, nueras, sobrinas, nietas que brindan los cuidados por el nivel de cercanía familiar o personas particulares contratadas para esa labor.

Para visualizar la dimensión del cuidado en El Salvador se tomó como punto de referencia el Censo de Población y Vivienda 2007, el cual registra como indicador demográfico la Relación de Dependencia de la Edad (RDE) éste toma a la población teóricamente dependiente, el cual incluye a todos los menores de 15 años y mayores de 65 años y menciona que por cada 100 persona en edades activas 69 personas dependientes. Este dato es relevante para la toma de políticas económicas, sociales, educacionales a favor de los cuidadores y cuidadoras, por parte del Estado.

Pero lamentablemente, y a pesar del dato estadístico el tema de cuidadores y cuidadoras carece de valoración social, pues no es contemplado integralmente por las entidades respectiva, por lo tanto no hay acciones de apoyo a este sector, ni particularmente a los que brindan cuidado a personas con discapacidad en situación de dependencia, debido a que por la naturaleza de cuidados ellos necesitan de más apoyos para realizar esa labor.

Entre los cuidados que brindan a estas personas se encuentran: llevarlos a que reciban asistencia médica y rehabilitación, bajo la modalidad individual y grupal, asistirles en las actividades que responden a sus necesidades básicas de la vida diaria, instrumentales y funcionales; facilitar la adaptación de la persona a su nueva situación en los diferentes entornos, social, familiar y apoyar a la integración a la sociedad, así como en la promoción de la autonomía.

La definición de cuidado de personas con discapacidad ha evolucionado junto con el concepto mismo de discapacidad, desde el modelo biomédico, que requiere asistencia médica y rehabilitadora para facilitar la adaptación de la persona a su nueva situación, hasta el modelo biológico y social, en el que la discapacidad se conceptualiza como un problema social y personal, que requiere también de apoyo para la integración a la sociedad mediante tratamientos individuales y acciones en el entorno físico, social y familiar. Desde allí, la discapacidad se considera como el producto de una interacción compleja entre la alteración de la salud y los factores del entorno. En cuanto a la funcionalidad es definida como la capacidad de una persona para llevar a cabo las actividades que responden a sus necesidades diarias básicas, instrumentales y

funcionales, cuya pérdida genera el peligro de caer en la discapacidad y la dependencia. Por su parte, el concepto de autonomía se refiere a la capacidad de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria, es decir, vivir en la comunidad recibiendo poca o ninguna ayuda de los demás aun gracias a las tecnologías de apoyo, mientras que la independencia se entiende como la capacidad de tomar decisiones por sí mismo y afrontar las consecuencias de ello de acuerdo con las preferencias propias y los requerimientos del entorno, aunque se necesite de la ayuda y el apoyo de otras personas para lograrlo. Estos cambios de enfoque se reflejan en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIDDM-2), adoptada por la Organización Mundial de la Salud en 2001, en la que se basan los actuales trabajos de medición.

En El Salvador la institución rectora de la atención a personas con discapacidad es el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI), ha iniciado esfuerzos para atender a cuidadores, y cuidadoras capacitando a una parte del personal de las diferentes instancias que lo conforman. Es así como el Centro de Rehabilitación Integral de Oriente (CRIOR) como instancia parte del ISRI, está realizando acciones de atención a cuidadores y cuidadoras, mediante escuela de padres, cuando los pacientes son niños y en el caso de los adultos bajo la modalidad de terapia de grupo, dichas actividades se ejecutan una vez al mes orientados por: la trabajadora social, el equipo de psicología y el apoyo del personal de terapia física.

Además los centros referenciales de salud de la zona oriental son los receptores de la población aledaña a su área de influencia, sean estos procedentes de zonas urbanas o rurales, que por la naturaleza de nuestro país, en oriente se encuentra la población con niveles de pobreza de extrema a moderada, y por lo tanto son los que carecen de recursos para cubrir sus necesidades básicas entre ellas las de su salud, es así como también atienden a personas con discapacidad, proporcionándoles terapia física, consulta médica y exámenes de laboratorio. Algunos de estos centros son accesibles a toda la población, pero en cuanto a distancia de su domicilio, pero no en el aspecto de transporte a dicho centro, volviéndose para algunos cuidadores y cuidadoras una tarea que implica muchos esfuerzos humanos y económicos para que su familiar reciba atención, lo cual condiciona a su vez las sesiones de rehabilitación a únicamente dos veces por mes, menos posible resulta aún que los cuidadores y cuidadoras, puedan consultar o que se les atienda sus necesidades de ser escuchadas, apoyadas social e institucionalmente.

Debido a ello se quiere explorar en esta investigación las necesidades no visibilizadas de cuidadores, partiendo que en estudios anteriores, realizados por las investigadoras, se encontró niveles de sobrecarga intensa en ellos, los que les genera cansancio alteración en su salud física y psicológica. Por lo tanto necesitan que se les de apoyo en la labor de cuidado, pues como vemos, todas las acciones terapéuticas y de derechos están encaminadas hacia las personas con discapacidad, no hacia sus cuidadores y cuidadoras.

A partir de lo expuesto se pueden elaborar muchas apreciaciones, en relación a la demanda de asistencia y de cuidados brindados. Por ello en este estudio nos hemos preguntado: ¿cuáles son las necesidades de apoyo psicosocial de cuidadores y cuidadoras primarios/as informales de personas con discapacidad y en qué medida están siendo satisfechas a nivel personal y en los centros referenciales de salud, en la zona oriental?, teniendo como objetivo general de la investigación el determinar las necesidades de apoyo psicosocial; identificando las necesidades psicológicas y sociales de los cuidadores y cuidadoras y determinar cuáles son las necesidades que más inciden en el cuidado y en el proceso de rehabilitación, explorando si el cuidador primario informal realiza actividades de autocuidado. Para luego proponer a los centros referenciales de salud en la zona oriental intervenciones de apoyo en respuesta a las necesidades de los cuidadores y cuidadoras.

El documento está estructurado de la siguiente manera:

En el Capítulo I se expone un marco teórico que detalla el concepto de necesidades, las teorías explicativas sobre las necesidades.

El Capítulo II explica el tipo de método utilizado, población y muestra encuestada y entrevistada, el diseño y aplicación de los instrumentos cuantitativos y cualitativos.

Se presenta **el Capítulo III** que contiene los resultados obtenidos, estos se presentan mediante cuadros y gráficas, en la parte cuantitativa, a su vez la respectiva prueba de hipótesis. En la parte cualitativa las categorías exploradas en la entrevista y las expresiones de los/as cuidadores/as emitidas durante la administración de la encuesta.

En el capítulo IV se presenta el análisis cuantitativo y cualitativo de los datos obtenidos.

Y el capítulo V que refiere las Conclusiones y Recomendaciones, siendo las primeras elaboradas partiendo de elementos teóricos y de los datos obtenidos en la fase de campo, y las recomendaciones de como apoyar a los cuidadores/as, así como una propuesta de acciones con lineamientos generales para asistir a los cuidadores/as en sus necesidades. Así como también la bibliografía utilizada para realizar la investigación, los anexos donde se presentan los instrumentos utilizados y fotografías del trabajo de campo.

CAPITULO I

MARCO TEORICO Y DE REFERENCIA

1. Necesidades de apoyo psicosocial de la persona cuidadora

Durante la labor de cuidados se presentan reacciones emocionales, aparece la sensación de soledad y de dificultad ante esta tarea, y para no colapsar se hace necesario expresar el cansancio que experimentan por la carga, el temor ante la crítica, la tristeza, el dolor, y la angustia. Muchos cuidadores y cuidadoras se desahogan mediante el llanto produciéndose un alivio emocional temporal, pero esto a veces no basta, necesitan ser atendidas/os por profesionales para que puedan sobrellevar y afrontar adecuadamente la situación de cuidado.

1.1 Conceptualización de las necesidades:

El concepto de *Necesidad* es utilizado de múltiples maneras, lo que genera confusión y ambigüedad. Retomando el concepto de necesidad se dice que esta palabra se deriva del vocablo latino *necessitas*. Según se puede apreciar al consultar el diccionario de la Real Academia Española (RAE), el término tiene múltiples usos como los siguientes:

1. f. Impulso irresistible que hace que las causas obren infaliblemente en cierto sentido.
2. f. Aquello a lo cual es imposible sustraerse, faltar o resistir.
3. f. Carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida.

Una necesidad surge cuando existe un impulso imposible de controlar que lleva a esfuerzos individuales se encaminen en cierta dirección. También se emplea en otras circunstancias para describir la falta de objetos o afectos de índole emocional que son imprescindibles para subsistir o la carencia nutricional o de bien primario que provocan hambre o desequilibrio.

Las necesidades son propias de todo organismo vivo y consisten en una sensación provocada por la idea de que nos falta algo ya sea a nivel material, orgánico o sentimental. Se trata de uno de los componentes fundamentales en la vida, es la necesidad la que lleva a que los seres vivos se movilicen en busca de objetivos que les sirvan para satisfacer aquello que consideran que precisan.

Por su parte la Psicología la define como aquel “sentimiento ligado a la vivencia de una carencia, lo que se asocia al esfuerzo orientado a suprimir esta falta, a satisfacer la tendencia, a la corrección de la situación de carencia” (Dorsch, 2002).

La Antropología por su parte define a la necesidad humana como “aquello que es condición necesaria para la existencia del ser humano. Siendo además condición necesaria para que una sociedad exista a través del tiempo.

Cualquier definición de necesidad compromete posiciones filosóficas, porque implica la concepción que se tiene de las relaciones con el ambiente.

La discusión sobre las necesidades se ha bifurcado en dos grandes vertientes: por un lado, existen pensadores que las consideran universales, y por otro hay quienes las consideran relativas al contexto cultural. Los defensores de la primera posición piensan que es posible hablar de necesidades básicas aplicables a cualquier ser humano independientemente de su historia y cultura. Por su parte, aquellos que defienden las segundas piensan que las necesidades son relativas a las circunstancias históricas y culturales. A su vez podemos distinguir dos clases de posiciones relativistas. En la primera posición se encuentran los pensadores que rechazan una noción de necesidades con pretensiones universalistas, puesto que éstas dejarían de considerar las particularidades de cada cultura. En la segunda posición relativista se encuentran aquellos que afirman que los conceptos que usamos en los discursos sobre las políticas sociales, tales como necesidades, desigualdad, pobreza, dependen del sujeto que hace la evaluación.

Los estudios realizados sobre la repercusiones de la sobrecarga en los cuidadores primarios informales de personas con discapacidad y de la autopercepción de ellas revelan la necesidad de brindar apoyo psicosocial a los cuidadores debido a la necesidad de reducir los efectos de los cuidados de larga duración. También se encontró que había un consenso entre los distintos grupos respecto a la necesidad que tienen los cuidadores de ayudas económicas, materiales y de atención psicológica

1.2 Teorías de las necesidades

1.2.1 La Perspectiva de las necesidades básicas

Se define a las Necesidades Básicas como el conjunto de elementos cuya privación define de forma incontrovertible un estado de pobreza. La idea central de esta perspectiva es que las necesidades constituyen un sistema de elementos y relaciones que definen el bienestar. Entre ellas existen jerarquías. Propone una clasificación entre aquellas que son *básicas* y las que no lo son. Las primeras comprenden:

- a) Alimentación adecuada
- b) Vestimenta funcional y decorosa
- c) Alojamiento y equipamiento doméstico mínimo y apropiado para el funcionamiento del hogar
- d) Disponibilidad de agua potable y sistema de eliminación de excretas
- e) Condiciones ambientales sanas
- f) Acceso a los medios de transporte
- g) Acceso a servicios adecuados de salud, educación y cultura y recursos mínimos para el adecuado aprovechamiento de los mismos
- h) Acceso a un empleo libremente elegido

1.2.2 Perspectiva de la teoría del desarrollo a escala humana

En la Teoría del Desarrollo a Escala Humana, el desarrollo ha sido su principal objetivo, pero consideran que a toda teoría del desarrollo subyacen diferentes concepciones acerca de las necesidades. Esta teoría fue elaborada por Max Neef, Elizalde y Hopenhay (1994).

Desarrollo y necesidades humanas son una ecuación irreductible. Construyen una teoría de las necesidades humanas puesta al servicio del *otro desarrollo*, como modo de vida alternativo al que se concibe como hegemónico.

El concepto de Desarrollo se basa en tres pilares:

- Satisfacción de necesidades humanas fundamentales
- Mejora en los niveles de auto-confianza
- Articulación orgánica entre: personas, ambiente, tecnología; procesos globales y locales; sociedad civil y Estado

Si bien los autores hablan de *satisfacción de necesidades humanas fundamentales*, definen a las necesidades como un sistema interrelacionado e interactivo, por lo tanto no hay jerarquías o prioridades entre ellas. Sin embargo reconocen la presencia de un umbral debajo del cual se registra la sensación de privación muy severa.

Las necesidades se clasifican en dos grupos:

- Existenciales: implican el ser, el tener, el hacer, el interactuar
- Axiológicas: implican subsistencia, protección, afecto, comprensión, participación, creación, ocio, identidad y libertad

Las necesidades son finitas, universales, a-históricas mientras que los satisfactores son históricos y culturales. Son satisfactores los bienes económicos, las formas de organización, las estructuras políticas, los valores, etc. Las necesidades comprometen, motivan, movilizan a las personas llegando a convertirse en recurso. La necesidad comprende un potencial.

1.2.3.1 Teoría de las necesidades humanas

Es una teoría elaborada por Len Doyal y Ian Gough quienes sostienen que las necesidades humanas se construyen socialmente, pero también son universales, al mismo tiempo desestiman que las aspiraciones que se derivan de preferencias particulares de individuos y de su medio cultural puedan considerarse como tales necesidades. Estos autores establecen una distinción entre necesidades básicas y necesidades intermedias quedando clasificadas en dos grandes categorías:

1.2.3.2 Necesidades básicas

Son la salud física y la autonomía de acción o de urgencia. Ambas son universales, aunque los medios y servicios (satisfactores) requeridos para satisfacerlas varían según las culturas. El nivel óptimo de ambas categorías viene definido por su capacidad para «evitar daños graves que se consideren una limitación fundamental y prolongada de la participación social».

La palabra “necesidad” se usa, explícita o implícitamente, para referir a una categoría particular de metas pensadas como universales. Es importante destacar que, en este sentido, las necesidades se distinguen de otras metas que se refieren a lo que las personas quieren o desean, y que dependen de las preferencias particulares y del medio ambiente cultural. Los seres humanos tienen metas universales que corresponden a las necesidades básicas, y es necesario alcanzarlas para que no sufran un daño específico y

objetivo. Las necesidades básicas son precondiciones universalizables que permiten la participación, tan activa como sea posible, en aquellas formas de vida que tanto los hombres como las mujeres pueden elegir si tuvieran la oportunidad de hacerlo. Son necesidades básicas la salud y la autonomía personal. De esta manera, para que las personas puedan actuar y sean responsables, deben tener determinada capacidad física y mental consistente en la posesión de un cuerpo que esté vivo, gobernado por todos los procesos causales relevantes, y deben tener asimismo la competencia mental para deliberar y elegir. La competencia y la capacidad de elección constituyen el nivel más básico de autonomía personal.

Así, la supervivencia física y la autonomía personal son precondiciones para que los individuos puedan actuar, independientemente de su entorno cultural. La salud física puede ser definida de una manera negativa, es decir, como aquello sin lo cual sería imposible tener una expectativa de vida y cuya ausencia provocaría la aparición de enfermedades físicas que pueden ser conceptualizadas en términos biomédicos.

En cuanto a la autonomía, distingue tres ideas indispensables para comprenderla. La primera se refiere a la comprensión que las personas tienen de sí mismas, de su cultura y de lo que se espera de éstas en ella. La segunda se relaciona con la capacidad psicológica que tienen los hombres y las mujeres para crear sus propias opciones. Por último, la tercera se refiere a las oportunidades objetivas que permiten que una persona actúe o deje de actuar. La autonomía se relaciona íntimamente con la educación formal y sus niveles mínimos pueden describirse mediante las siguientes características: los agentes

tienen la capacidad intelectual para fijar metas de acuerdo con su forma de vida; poseen la suficiente confianza en sí mismos para desear actuar y participar en la vida social; pueden formular fines consistentes y son capaces de comunicarlos a los otros; los agentes perciben sus acciones como propias; tienen la posibilidad de comprender las restricciones empíricas que dificultan o impiden el logro de sus metas; pueden sentirse responsables de las decisiones que toman y de sus consecuencias.

1.2.3.3 Necesidades intermedias

Son satisfactores, pero satisfactores de carácter universal que se conciben como «aquellas cualidades de los bienes, servicios y relaciones que favorecen la salud física y la autonomía humanas en todas las culturas». Los autores establecen once necesidades intermedias que deben alcanzar un nivel óptimo para satisfacer adecuadamente las necesidades básicas:

- a- Alimentación adecuada y agua potable.
- b- Vivienda que reúna las características adecuadas.
- c- Ambiente de trabajo libre de riesgos.
- d- Medio físico sin riesgos.
- e- Atención sanitaria apropiada.
- f- Seguridad en la infancia.
- g- Relaciones primarias significativas.
- h- Seguridad física.
- i- Seguridad económica.

j- Control de nacimientos, embarazo y parto seguros.

k- Enseñanza básica.

Desde una perspectiva psicológica *Necesidad* hace referencia a “impulsos que surgen instigados por un estado de tensión del sujeto frente a una carencia específica”. Este es el criterio de la jerarquía de necesidades de Maslow (Necesidades fisiológicas: alimento, abrigo, agua, descanso, sexo; necesidad de seguridad del “yo”; necesidad de pertenencia; Necesidad de libertad e Independencia). (Ver Anexo 1)

En concreto, se puede decir que las necesidades son un estado de carencia, de escasez o de falta de una cosa, que se tiende a conseguir. Por lo tanto las Necesidades Humanas son la expresión de lo que un ser vivo requiere indispensablemente para su conservación y desarrollo y es por tal razón que autores como Henry A. Murray, Abraham Maslow y Manfred Max-Neef, entre otros, han desarrollado teorías explicativas sobre las Necesidades Humanas.

Hasta hace poco la satisfacción de las necesidades se centraba en factores biológicos. En tiempos recientes se ha ido reconociendo la importancia de otros factores como los psicológicos y sociales, uno de éstos factores es el factor de apoyo social, que por lo general se refiere a las relaciones humanas en que se manifiesta solidaridad y ayuda, identificándolo como un proceso de gran importancia para el mantenimiento del bienestar integral de la persona pues se considera un importante recurso para mitigar o moderar las influencias nocivas del estrés o sobrecarga del cuidador.

1.3 Definición de apoyo psicosocial

Lo psicosocial alude a la estrecha relación entre el aspecto individual y el colectivo de toda entidad social. En situaciones específicas, el apoyo psicosocial puede adaptarse a fin de atender a las necesidades psicológicas y físicas de la población en cuestión, ayudándoles a aceptar y a asumir la situación.

Thoits (1982) define el apoyo como el grado al cual las necesidades sociales básicas de las personas (afecto, estima, aprobación, pertinencia, identidad, seguridad) son satisfechas mediante interacciones sociales que proveen ayuda socioemocional o instrumental.

La estructura del apoyo social está conformada por dimensiones: la primera manifestación: afecto positivo que conlleva el que uno es amado, estimado, y cuidado. Segunda: expresión de acuerdo o no, con el reconocimiento de las creencias, valores y sentimientos de las personas. Tercera: ofrecer consejos o acceso o información nueva, diversa y útil para los individuos. Cuarta: facilitar ayuda material cuando sea necesario. Quinta: facilitar retroalimentación positiva a los individuos acerca de su conducta, creencias y sentimientos. Sexto: interacciones sociales positivas.

Los efectos del apoyo social pueden ser positivos y negativos. Entre los efectos positivos de un apoyo social se pueden mencionar los siguientes: reducción de la incidencia y prevalencia de la morbilidad y mortalidad física y/o mental, realza el bienestar general de los individuos, del sentimiento de integración social y de la percepción de ser útil, personal y socialmente, así como mejorar los procesos de afrontamiento ante las adversidades de la vida. Por lo que atañe a los efectos negativos, se puede decir lo

siguiente: puede amenazar la autoestima, la autoeficacia, la autoimagen y el sentimiento de control y de competencia de los receptores de apoyo, puede sentirse sobreprotegido, creerse demasiado dependiente de los demás entre otros.

En relación a los cuidadores/as y sus necesidades estudios anteriores como los realizados por: Hornillos y Crespo (2008)) Aramburu Izquierdo y Romo (2001) Josep Deví e Isabel Ruiz (2002) Pilar Rodríguez (2005) Mercé Pérez (2001) y por último Sancho y Montorio (2005) evidencian los beneficios que experimentan, cuando estos son apoyados se establece un soporte social mediante la conformación de grupos de ayuda mutua y su funcionamiento es posible gracias a la transmisión de información y el apoyo entre cuidadores, identificando factores terapéuticos de apoyo como la autorrevelación y el aprendizaje.

Otro estudio revela que los cuidadores/as que atienden a sus dependientes de forma continuada requieren mayor apoyo social formal que otros cuidadores/as con patologías no invalidantes.

Para la finalidad de éste estudio se retomará el apoyo social como la conformación de redes sociales de cuidadores que le permita formar grupos de autoayuda con el propósito de realizar acciones encaminadas a satisfacer las necesidades de conocimiento, escucha, información, desarrollar programas (recreativos, terapéuticos, psicoeducativos u otros) de tal manera que los cuidadores perciban el apoyo mediante el mantenimiento de vínculos de solidaridad y soporte.

Para abordar el estudio sobre los cuidadores, es necesario mencionar que no se encuentra en El Salvador bibliografía disponible en cuanto a caracterización sociodemográfica como punto de partida para el estudio, u otro dato que abone a la profundización de los cuidadores, por lo tanto, ante la inexistencia de fuentes que permitan establecer la situación de los mismos, el acercamiento a esta población, se hace a partir de estadísticas de personas con discapacidad, y de acorde a la tipología de estos, asumir quienes requieren cuidadores .

1.4 Situación actual de la persona con discapacidad que requieren cuidador

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%.

Según la *Encuesta Mundial de Salud* presentada del informe sobre la Discapacidad (OMS 2011)¹, señala que cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la *Carga Mundial de Morbilidad* cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la *Carga Mundial de Morbilidad* mide las

discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”.

El número de personas con discapacidad está creciendo. Esto es debido al envejecimiento de la población -las personas ancianas tienen un mayor riesgo de discapacidad- y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. Se estima que las enfermedades crónicas representan el 66,5% de todos los años vividos con discapacidad en los países de ingresos bajos y medianos. Las características de la discapacidad en un país concreto están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias.

1.4.1 El cuidado de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe

Desde la adopción en 2006 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), esta problemática se ha ido incorporando con vigor a la agenda social y política de todos los países del mundo. La Convención afirma el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones que el resto de la población; de allí que garantizar el goce de sus derechos requiere de la instalación de una red idónea de asistencia domiciliaria y personal y otros servicios de apoyo y ayudas técnicas.

En los países de América Latina y el Caribe, la información disponible de la ronda de los censos de 2000 y 2010, además de las encuestas especializadas de discapacidad, permite una aproximación a la magnitud del problema. Sin embargo, debido a que se presenta una importante heterogeneidad en los criterios de medición principalmente en el tipo y severidad de las deficiencias y limitaciones registradas- la comparabilidad es acotada y no es posible trazar un mapa preciso de la discapacidad en la región.

Por ejemplo, en los países que ya realizaron los censos de la última ronda, la prevalencia varía desde un 5,1% en México hasta un 23,9% en el Brasil (véase el gráfico 1), mientras que en el Caribe el rango se extiende desde un 2,9% en las Bahamas hasta un 6,9% en Aruba. Esto indica la necesidad de fortalecer los procesos de armonización de la medición de modo de tener información regional comparable. (Ver Anexo 1)

De todas maneras, es posible estimar que en la actualidad, alrededor del 12,0% de la población de América Latina y el Caribe viviría al menos con una discapacidad, lo que involucraría aproximadamente a 66 millones de personas. Además, se prevé que esta proporción se incrementaría debido al envejecimiento de la población y a cambios en los estilos de vida.

1.4.2 La discapacidad en El Salvador

Tomando en cuenta el fenómeno de la discapacidad en el país podemos mencionar que, según el VI Censo de Población y V de vivienda del año 2007, realizado por la DIGESTYC, en El Salvador habían 235,302 personas con discapacidad, de los cuales 123,548 son hombres y 111,754 mujeres representando el 4.1% de la población total del

país; esta fuente da cuenta de nueve tipos de discapacidad y que el 61% viven en zonas urbanas y el 39% en zonas rurales.

Sin embargo, la gerente general del Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD), advierte que este no es un dato que recoja a cabalidad la cantidad de personas con discapacidad en todo el país, lo cual afirma tomando en cuenta que el Registro Nacional de Personas Naturales (RNPN) hasta abril de 2009 registró un total de 248,211 personas con discapacidad mayores de 18 años y “eso sin tomar en cuenta a las y los menores de edad”

Según el Registro Nacional de Personas Naturales (RNPN) de las 248,211 que presentan una discapacidad, San Salvador ocupa el primer lugar de residencia de personas con discapacidad, 41,112, seguido por La Unión, 36,913 y en tercer lugar San Miguel, con 28,546. San Vicente, Chalatenango, La Paz y Cuscatlán son los que menos poseen

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los países en desarrollo que han padecido conflictos armados, como el caso de El Salvador, Guatemala y Nicaragua, presentan un estimado de entre el 10% y el 13% de población con discapacidad. La OMS considera que cerca de 600 mil personas discapacitadas viven en El Salvador.

Dentro del VI censo de Población y V de vivienda la discapacidad es tomada como limitante permanente, en donde se toma en cuenta si la población padece alguna limitación permanente para: moverse o caminar; Usar sus brazos o manos; Ver aun usando lentes; oír, aun usando aparatos especiales; hablar; si tiene retraso o deficiencia

mental; bañarse, vestirse, alimentarse, por sí mismo; Otra limitación permanente. Una persona puede tener más de una limitación permanente. Se excluyen las limitaciones temporales (fracturas de miembros, enfermedades, etc.).

Por lo tanto, a partir de este dato es difícil calcular de esta manera que cantidad de personas con discapacidad requieren cuidado y cuáles no. Otro dato interesante que se desarrolla en este censo es el de la relación de dependencia de la edad, dado a que nos ilustra que existen otros estratos de la población que también son dependientes y sobre todo que los cuidados son brindados también por la mujer. La Relación de Dependencia de la Edad (RDE), es el indicador demográfico que vincula a la población teóricamente dependiente (menores de 15 años, sumados a las personas de 65 años y más), con respecto a los que tienen edades activas, 15-64 años; el cociente entre estos dos subconjuntos de la población, multiplicado por 100, expresa cuántas personas son dependientes, por cada 100 personas en edades activas. Se observa que la Relación de Dependencia de la Edad (RDE), pasó de unas 78 personas dependientes de cada 100 en edades activas en 1992, a 69 en el 2007. Este dato revela la necesidad de ser cuidado, y de que alguien asuma este rol de cuidador. En este sentido las personas dependientes deben contar con apoyo desde el hogar y el estado u otras organizaciones de la sociedad civil interesadas por el bienestar de ellos y de manera particular las personas en situación de discapacidad.

Es nuestro país se elaboró un Diagnóstico sobre la Situación Laboral de Personas con Discapacidad, por ORMUSA 2011, en el cual se hizo un mapeo de las organizaciones

de y para personas con discapacidad, registrando 19 instituciones: 13 de ellas están en el municipio de San Salvador, cuatro pertenecen a municipios aledaños al Área Metropolitana y dos están ubicadas fuera de esta zona. Esto evidencia que en los municipios localizados fuera de esta área geográfica tienen las personas con discapacidad y sus cuidadores tienen muy poco o ningún apoyo.

De igual forma, se puede mencionar otras asociaciones privadas que desarrollan proyectos para este sector entre ellas: Fundación Pro-obras Humanitarias del Beato Hermano Pedro en El Salvador, que atiende personas con discapacidad en estado de abandono; Hogar de Parálisis Cerebral Roberto Callejas Montalvo, brinda atención integral, servicios de cuidado de jóvenes y niñas afectadas por parálisis cerebral, capacitación laboral, terapias recreativas y de mantenimiento y actividades vocacionales; Fundación Manos Mágicas, desarrolla capacitaciones y alfabetización de personas sordas; Fundación Sendas: Promueve el desarrollo humano y espiritual de personas con todo tipo de discapacidad. ACISAM (Asociación de Capacitación e Investigación en Salud Mental) con el programa familia a familia: Comunidad Monseñor Romero brindando terapia física y Visión Mundial subsidiando algunos medicamentos o canasta básica.

Por otra parte, cabe reseñar que, en muchos casos, la cuidadora suele tener escasa información y formación sobre los cuidados a prestar, lo que revierte negativamente en el propio cuidador, y en la persona que es cuidada. También es frecuente que desconozca los recursos socio sanitario disponible, o no pueda tener acceso a ellos, ya

que en el país La mayoría de personas con discapacidad son jóvenes y residen en área rural, con escaso acceso a servicios de rehabilitación.

1.4.3 Atención a personas en condición de discapacidad en la zona oriental

Específicamente en San Miguel, el Centro de Rehabilitación Integral de Oriente (CRIOR), trabaja en coordinación con los cuidadores en la familia, estas personas son por lo general responsables del apoyo físico, emocional y a menudo financiero de otra persona que no puede cuidarse a sí misma debido a enfermedad, lesión o discapacidad. Ya que el receptor del cuidado puede ser un familiar, compañero de vida o amigo.

Los cuidadores de la familia a veces son descritos como “informales”, un término que los profesionales usan para describir a aquellos que cuidan a familiares o amigos en el hogar, típicamente sin recibir pago. Situación o necesidad que el daño físico adquirido en una persona con discapacidad marca un antes y un después en la vida de la familia. Caso que en la mayoría de las ocasiones el comienzo es repentino, la familia estaba viviendo una determinada realidad que cambia, "parece mentira que aquella mañana me despedí de él para ir al trabajo, y por la tarde me encontraba en el hospital", es un "parece mentira" que se convierte en realidad.

1.5 Caracterización del perfil del cuidador de personas con discapacidad

Muchas enfermedades crónicas son debilitantes y pueden afectar a la capacidad de autocuidado, necesitando de cuidados informales de familiares. La definición de cuidadores informales incluye a aquellos individuos que proporcionan cuidados sin remuneración, predominantemente en el domicilio, implicando cantidades de tiempo y energía significativas durante meses o años, y requiriendo la ejecución de tareas que pueden ser exigentes a nivel físico, emocional, social o económico.

Un cuidador es la persona que se responsabiliza de los cuidados de otra persona que se encuentra en un estado de dependencia por edad, enfermedad o con discapacidad, y que requiere asistencia para realizar actividades básicas de la vida diaria y de forma continuada. Este papel se desarrolla, normalmente, dentro del ámbito familiar, aunque en su seno la distribución del rol de cuidador no es homogénea. Frecuentemente, esta red de cuidado familiar gira en torno a una sola persona, una figura central, que es denominada “cuidador principal”, que afronta todo el esfuerzo y la responsabilidad del cuidado de otra persona, con un grado de implicación variable de otros familiares.

Estos cuidadores son denominados, asimismo, como “informales”, por suplir o complementar los cuidados profesionales sin percibir contraprestación económica alguna.

Suelen ofrecer unos cuidados permanentes y sostenidos para realizar las actividades básicas de la vida diaria (bañarse, vestirse, alimentarse, desplazarse, ir al servicio, etc.).

En cambio, si sólo es necesario suplir las actividades instrumentales de la vida diaria (de orden superior, y referentes al manejo del hogar, como ir de compras, uso del transporte, manejo del teléfono, tareas domésticas ligeras, preparar comidas, etc.) del paciente enfermo o con discapacidad, la atención de los cuidadores puede ser menos concentrada y continua.

Estos cuidados producen un impacto negativo sobre la salud de los cuidadores, que resultan mucho más evidentes en la dimensión psicológica que en la física. Si atendemos a la salud percibida por estos cuidadores, presentan un mayor riesgo de percibir su salud como mala aquellas que no tienen un empleo. Y en muchos casos, la tarea de los cuidadores ha impedido el acceso a un empleo, o ha condicionado el abandono del mismo al ser imposible compaginar ambas labores. Este hecho repercute sensiblemente sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social. Asimismo afecta a nivel económico, pues ésta merma en los ingresos suele venir acompañada de un incremento sustancial de los gastos derivados de la enfermedad, discapacidad y de los cuidados. Además, la dedicación casi en exclusiva a los cuidados conlleva una drástica reducción de la vida social de los cuidadores, disminuyendo la posibilidad de relacionarse con familiares o amigos, y de realizar o recibir visitas. Es más, en ocasiones refieren el tiempo como escaso o inexistente para dedicarlo a otras responsabilidades, para los auto cuidados propios o, simplemente, para disponer libremente de él.

Por otra parte, cabe reseñar que, en muchos casos, la persona cuidadora suele tener escasa información y formación sobre los cuidados a prestar, lo que revierte

negativamente en el propio cuidador, y en la persona que es cuidada. También es frecuente que desconozca los recursos socios sanitarios disponibles, por lo que suele solicitar menos ayuda de lo que cabría esperar. Por lo tanto, podemos concluir que el coste de cuidar de otra persona es elevado en términos de salud, tanto más cuanto mayor sea la severidad y cronicidad de la enfermedad del paciente, la falta de descanso o de periodos de ocio, o la ausencia de apoyo del resto de la unidad familiar; repercutiendo negativamente en la calidad de vida de los cuidadores, en su desarrollo personal y profesional, en las oportunidades de empleo, en términos económicos, en las relaciones sociales y familiares, y en la disponibilidad del propio tiempo.

Esta situación puede conllevar un cansancio físico y psicológico en el desempeño del rol de cuidador. Por lo tanto, la atención primaria debe valorarse adecuadamente en cada caso, para identificar factores de riesgo en los cuidadores.

CAPITULO II

METODO

2. Diseño Metodológico

2.1 Tipo de Estudio

El diseño utilizado en este estudio es según Roberto Sampieri, 2006.p-759. Como Diseño de dos etapas definiéndose como aquel que dentro de una misma investigación se aplica primero un enfoque y después otro, de forma independiente o no, y en cada etapa se siguen las técnicas correspondientes a cada enfoque.

Los métodos mixtos representan una vía adicional a los enfoques cuantitativo y cualitativo de la investigación además de que esta ha tenido un gran avance debido a que los fenómenos y problemas que se enfrentan actualmente son tan complejos y diversos que el uso de un enfoque único, (cuan y cual) es insuficiente. En cambio el enfoque mixto logra una perspectiva más amplia y profunda del fenómeno.

El primer enfoque que se aplico es el cuantitativo, mediante la técnica de encuesta, seguidamente el enfoque cualitativo, en él se utilizó la técnica de entrevista enfocada.

2.2 Población y Muestra

Fue conformada por cuidadores/as primarios/as informales de personas con discapacidad que asistieron a centros referenciales de salud, zona oriental y por profesionales del área de fisioterapia de cada uno de los centros. A los primeros se les aplico la encuesta y a los

segundos la entrevista los cuales fueron elegidos por conveniencia al tema y población en estudio.

La muestra para los cuidadores/as se determinó mediante una fórmula probabilística (para población finita) para conocer cuántos de ellos formarían parte del estudio debido a que acuden aproximadamente 13 cuidadores por día, determinándose 28 cuidadores/as por cada hospital haciendo un total de 168 cuidadores informales de personas con discapacidad; necesario mencionar que esta cantidad no fue encuestada, porque asistían al hospital pocas personas cuidadoras, Otro factor fue el hecho que las áreas de fisioterapia de los diferentes hospitales citan a los pacientes y cuidadores/as en las mismas franja de horarios es decir por la mañana, afectando la viabilidad del trabajo de campo, el cual por sus distancias uno del otro imposibilitaba el desplazamiento a dos o más hospitales en un mismo día.

La medida que se tomó para subsanar la situación presentada fue coordinar con la jefatura del área, las citas de usuarios con cuidadores/as fechas y horas en cada uno de los hospitales, para abordarlos en las fechas coordinada previamente, y en la última visita a cada centro se realizaba la entrevista enfocada a la encargada del área. Además de otros eventos de fuerza mayor, como días lluviosos que impedía la asistencia de los usuarios y cuidadores/as a los centros hospitalarios y cierre de hospitales por demandas al gobierno.

Es así como la población final fue de 83 cuidadores primarios informales de personas con discapacidad, y seis narradores claves, siendo un total de 89 personas; a los primeros

se les administro la escala de necesidades apoyo psicosocial y posteriormente se procedió a entrevistar a las fisioterapistas encargadas del área de cada centro hospitalario, los datos obtenidos con las herramientas son distintos por los actores y actoras claves que las respondieron, pero se complementan en que los dos cuidan a la persona con discapacidad.

2.3 Procedimiento.

El estudio se realizó en fases, se detallan por orden para la comprensión, pero por ejemplo en la revisión bibliográfica se realizó en el inicio y está siempre en consulta de acuerdo a los resultados obtenidos. La primera fase fue la de planeación, búsqueda y recopilación de información acerca de investigaciones relacionadas al tema. Además para abordar a la población estudiada se estableció contacto con la dirección de cada hospital para que se autorizara el acceso y con la responsable del área de fisioterapia que atienden a la población de personas con discapacidad que requieren de cuidadores para obtener un acercamiento y delimitar la muestra.

En la segunda fase se procedió a elaborar el instrumento, para la obtención de datos el cual está conformado de la siguiente manera: aspectos generales y la escala de necesidades de apoyo psicosocial de cuidadores primarios informales de personas con discapacidad que mide la presencia de necesidad, el nivel de satisfacción de éstas y explora las siguientes áreas:

Cuadro N° 1

Áreas que conforman la escala de necesidades de apoyo psicosocial

Áreas Psicológicas y Sociales	Ítems que la exploran
Afectiva	22 al 27
Cognitiva	28 al 41
Social	42 al 45
Institucional	46 al 50
Participación de grupo	51 al 54

Fuente: Encuesta

Cuadro N° 2

Niveles de satisfacción de la Escala de Necesidades de Apoyo Psicosocial.

Presencia de necesidades de apoyo	Puntuación	Nivel de satisfacción de necesidades.
SI	1 -3	Bajo
	4-6	Medio
	7-10	Alto
No experimenta necesidad		

Fuente: Encuesta

Se hizo uso de softwares estadístico: SPSS para la máscara de datos, y una vez aplicada la escala se introdujeron a la base de datos del sistema para su análisis. Weft Qda para el análisis de las entrevistas a las fisioterapistas responsables del área. La tercera fase comprendió la visita al campo de estudio, aplicación de instrumentos (entrevistas /fisioterapista y escala/ Cuidadores la cual fue administrada por las investigadoras). La cuarta fase corresponde el análisis y sistematización de resultados obtenidos y por último la presentación del informe de investigación.

La población de cuidadores informales de personas con discapacidad a quienes se les aplico la escala fue la siguiente:

Cuadro N° 3
Hospitales referenciales de la zona oriental muestreados

Centros Referenciales	Frecuencia	Porcentaje
Nueva Guadalupe	11	13.3
Santiago de María	10	12.0
San Pedro Usulután	20	24.1
La Unión	13	15.7
Santa Rosa	14	16.9
San Francisco Gotera	15	18.1
Total	83	100.0

Fuente: elaboración propia

Cuadro N^o 4
Población a la que se aplicó entrevista enfocada.

Actoras Entrevistadas	Genero	Ocupación	Lugar de Trabajo
Maricruz Amaya	Femenino	Licenciada en Fisioterapia y T.O	Hospital nacional de Nueva Guadalupe
Erminia de Jesús Claros	Femenino	Licenciada en Fisioterapia y T.O	Hospital Nacional de Santiago de María
Mercedes Jiménez	Femenino	Licenciada en Fisioterapia y T.O	Hospital Nacional de la Unión
Yanira de la Paz Romero de Sorto	Femenino	Licenciada en Fisioterapia y T.O	Hospital Nacional de Santa Rosa de Lima
Jenni Patricia Palma	Femenino	Licenciada en Fisioterapia y T.O	Hospital Nacional de San Francisco Gotera
Rosa Margarita Ramírez Flores	Femenino	Licenciada en Fisioterapia y T.O	Hospital Nacional de Usulután

Fuente: elaboración propia

2.4 Sistema de Hipótesis y Operacionalización de variables.

Hi: Los cuidadores experimentan necesidad de recibir apoyo psicológico y social

Ho: Los cuidadores no experimentan necesidad de recibir apoyo psicológico y social

Ha: Los cuidadores experimentan solamente necesidades psicológicas.

Variable	Conceptualización	Operacionalización	Dimensiones	Indicadores
<p>Necesidad de recibir apoyo psicológico y social.</p>	<p>Carencia de vínculos existente entre las personas que proveen: cercanía emocional, consejos, información, recreación, sentido de pertenencia, bienes y servicios.</p>	<p>Ausencia de interrelación entre personas que proporcionan apoyo afectando el bienestar del cuidador.</p>	<p>Necesidades afectivas.</p> <p>Necesidades cognitivas</p> <p>Necesidades sociales</p> <p>Necesidades institucionales</p> <p>Necesidades de participación en grupos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estimación • Cuidado • Afrontamiento • Comprensión • Recibir información • Asesoría legal • Orientación del diagnóstico del familiar • Respaldo familiar/amigos/vecinos. • Apreciación de la labor de cuidado • Accesibilidad a áreas de atención • Comunicación sobre servicios disponibles • Sentimientos de pertenencia • Recreación • Participación social

CAPITULO III

RESULTADOS

3. RESULTADOS CUANTITATIVOS

3.1 Generalidades del cuidador primario informal de personas con discapacidad.

La población de cuidadores y cuidadoras abordadas en éste estudio estuvo conformada en un 81.9% por el sexo femenino y en un 18.1% por el masculino. Los rangos de edad de éstos oscilaron en 17 a 21 años un 20.5%, de 22 a 26 años 8.4%, de 27 a 31 años un 12.0%, de 32 a 36 años con el 19.3% y de 42 a 46 años con un 12.0%; es de hacer mención que estas edades son las que obtuvieron los más altos porcentajes habiendo sido encuestados también población menor de 17 años y mayor de 46 años con representación menor.

Esta población procede tanto de zonas urbanas es decir de los diferentes barrios o colonias aledañas a cada uno de los centros referenciales de salud y zonas rurales siendo esta última la que obtuvo un porcentaje de 55.4% en donde acá se encontraron cuidadores que procedían de cantones y caseríos. Con prevalencia en la ocupación de ama de casa con 65.1%, comerciante con un 9.6% y empleada un 4.8%.

Los niveles de escolaridad que poseen los sujetos en estudio es la siguiente: de primero a segundo ciclo se ubican con 33.8%, tercer ciclo 20.5%, bachillerato con un 32.9%, universitario con el 7.2%, y sin asistir a la escuela un 12.0%

Los diferentes tipos de discapacidad a los cuales brindan atención los cuidadores y cuidadoras son: discapacidad neurológica un 69.9%, discapacidad física 27.7% y con discapacidad sensorial un 2.4%.

La relación parental de cuidadores y cuidadoras es la siguiente: un 59.9% son madres, hija/o un 12.0%, padres con el 8.4% y otros con 18.1%; de los cuales y durante el tiempo de atención a su dependiente manifestó estar padeciendo una enfermedad y que se ve reflejada en un 47.0%, el 57.0% está saludable.

La población en estudio manifestó contar con el apoyo de esposos/as, sobrinos/as, abuelas/os, primos/as y personas particulares representando un 56.6%, por madres 16.9%, padres 9.6%, y los hijos e hijas un 7.2%.

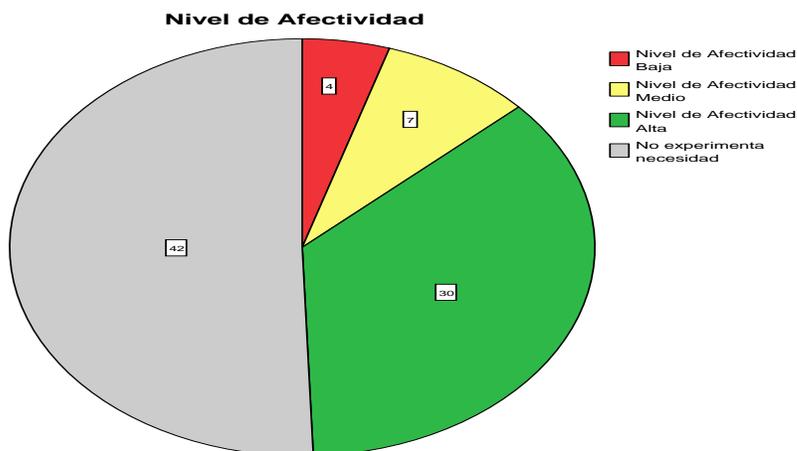
3.2 Resultados obtenidos por cada una de las áreas de la escala de necesidades de apoyo psicosocial

CUADRO N° 5
Nivel de necesidades afectivas.

Nivel de Necesidad Afectiva	Frecuencia	Porcentaje
Nivel de Afectividad Baja	4	4,8
Nivel de Afectividad Medio	7	8,4
Nivel de Afectividad Alta	30	36,1
No Experimenta Necesidad Afectiva.	42	50,6
Total	83	100,0

Fuente: base de datos SPSS de la Escala de necesidades de Apoyo Psicosocial.

Gráfica N° 1
Nivel de Necesidades Afectivas



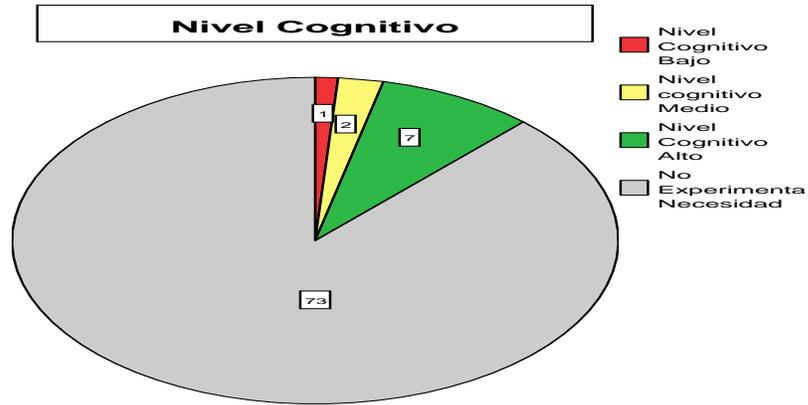
El estudio evidenció las necesidades afectivas sentidas, satisfechas y el nivel en el cual se encontraba, así se tiene: el 4.8 % con nivel de afectividad baja. El 8.4 con nivel de afectividad medio y el 36.1% con nivel de afectividad alta, el cuadro y la gráfica revela también que el 50.6 % no experimenta necesidad afectiva.

CUADRO N° 6
Nivel de necesidades cognitivas

Nivel de necesidad cognitiva	Frecuencia	Porcentaje
nivel cognitivo bajo	1	1,2
nivel cognitivo medio	2	2,4
nivel cognitivo alto	7	8,4
No experimenta necesidad cognitiva	73	88,0
Total	83	100,0

Fuente: base de datos SPSS Escala de Apoyo psicosocial

Grafica N° 2
Nivel de necesidades Cognitivas



En relación a las necesidades cognitivas satisfechas se observa los siguientes niveles, en el cognitivo bajo se encontró en 1.2%, el nivel medio en 2.4% y el cognitivo alto en 8.4%, los que no experimentaron necesidad cognitiva conforman el 88.0% de la población estudiada.

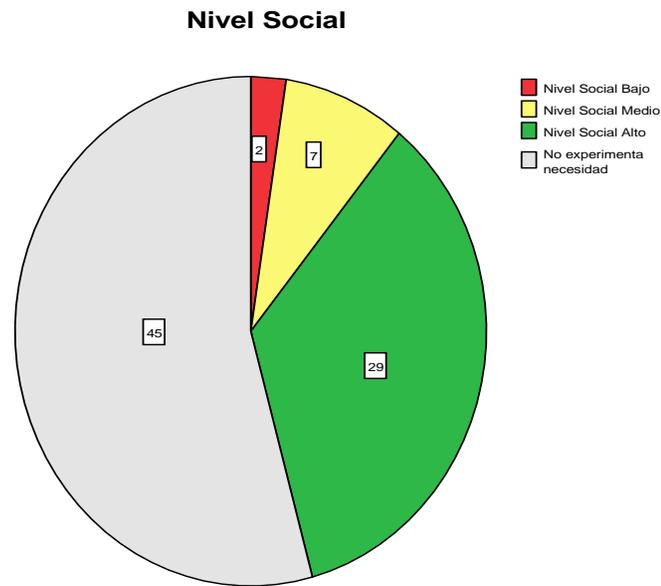
CUADRO N° 7
Nivel de necesidades sociales

Nivel de Necesidad Social	Frecuencia	Porcentaje
Nivel Social Bajo	2	2,4
Nivel Social Medio	7	8,4
Nivel Social Alto	29	34,9
No Experimenta Necesidad Social	45	54,2
Total	83	100,0

Fuente: base de datos SPSS Escala de Apoyo psicosocial

GRAFICA 3

NIVEL DE NECESIDADES SOCIALES



En cuanto a las necesidades sociales, los resultados obtenidos nos indican que el nivel social bajo es de 2.4 % el nivel social medio es 8.4% y el nivel social alto es de 34.9%, y un 54.2 % que manifiesta no experimentar esta necesidad.

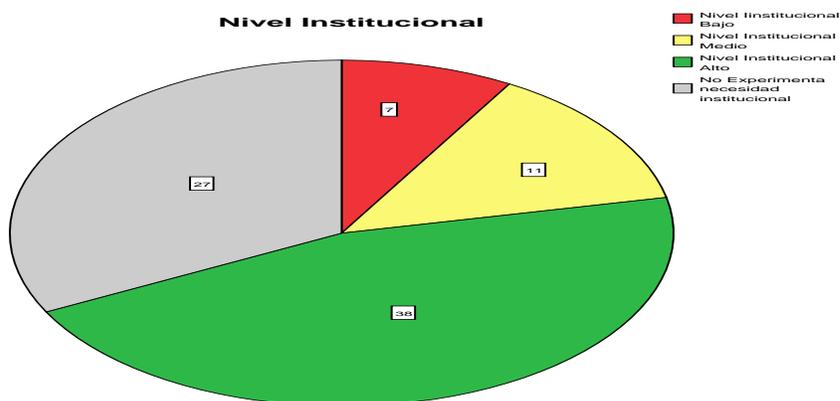
CUADRO N° 8
Nivel de necesidades institucionales

Nivel de Necesidad Institucional	Frecuencia	Porcentaje
Nivel Institucional Bajo	7	8,4
Nivel Institucional Medio	11	13,3
Nivel Institucional Alto	38	45,8
No Experimenta Necesidad Institucional	27	32,5
Total	83	100,0

Fuente: base de datos SPSS Escala de Apoyo psicosocial

GRAFICA 4

NIVEL DE NECESIDADES INSTITUCIONALES



En cuanto al aspecto institucional que cubren los prestadores de salud los niveles identificados son los siguientes, en nivel bajo 8.4%, nivel medio 13.3%, el nivel alto 45.8% y 32.5 de los cuidadores expreso no sentir necesidad institucional

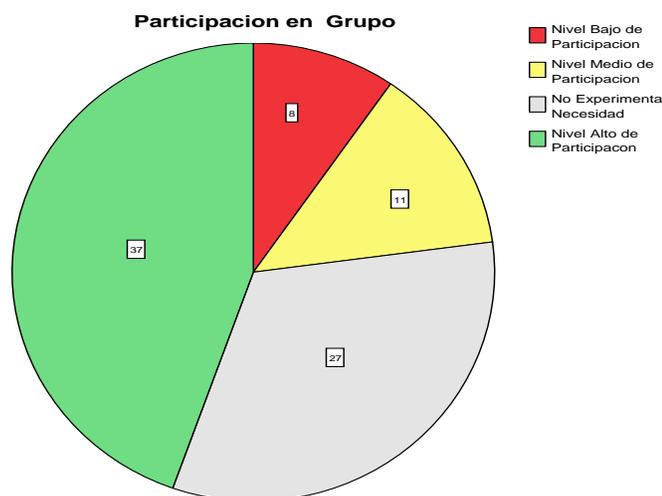
CUADRO N° 10

NIVEL DE NECESIDAD DE PARTICIPACION EN GRUPO

Necesidad de Participación en Grupo	Frecuencia	Porcentaje
Nivel Bajo de Participación grupal	8	9,6
Nivel Medio de Participación grupal	11	13,3
Nivel Alto de Participación grupal	37	44,6
No Experimenta Necesidad de Participación grupal	27	32,5
Total	83	100,0

Fuente base de datos SPSS de la escala de necesidades de apoyo psicosocial.

GRAFICA 5
NIVEL DE NECESIDAD DE PARTICIPACION EN GRUPO



En cuanto la necesidad de participar en grupo tenemos los siguiente: el 9.6% de los cuidadores participan en un nivel bajo, el 13.3 % nivel medio y 44.6% nivel alto de satisfacción en cuanto a participar en grupo, y el 32.5% no experimenta esta necesidad.

3.2 PRUEBA DE HIPÓTESIS

3.3.1 HIPÓTESIS DE TRABAJO

Para realizar la prueba de la hipótesis referente a que “los cuidadores experimentan la necesidad de recibir apoyo psicológico y social” se utiliza el estadístico de proporciones con aproximación normal dado que estos datos cumplen las condiciones ($n > 30$), donde se dice que esta necesidad es experimentada si más del 50% de la población considera que es necesario de lo contrario no. Para ello realizamos los siguientes pasos:

1. Establecimiento de hipótesis

$$H_0: P \leq 0.50$$

$$H_1: P > 0.50$$

2. Obteniendo el valor de Z que se refiere a la tabla de valores (Ver Anexo N° 6) de la prueba Z normal que es utilizada para muestras independientes y con niveles de medición de intervalos.

Con $n = 83$ y una confianza del 95%, además dado que según la hipótesis planteada la prueba corresponde a una sola cola, se tiene que el valor para Z de tabla (Z_t) es 1.65.

3. Calculando el valor de Z con los datos muestrales, (Z_c)

Para este caso se utiliza la siguiente ecuación

$$Z_c = \frac{p - P}{\frac{P(1 - P)}{n}}$$

Con $n = 83$, $P = 0.50$ y $p = \frac{44}{83} = 0.53$ (proporción de personas que manifestaron haber sentido necesidad psicológicas y sociales), tenemos que

$$Z_c = \frac{0.53 - 0.50}{\frac{0.50(1 - 0.50)}{83}} = \frac{0.03}{0.003} = \frac{0.03}{0.05477} = 0.55$$

De donde:

$$Z_c = 0.55$$

4. Especificación de la regla de decisión

Estas son

Si $Z_c < Z_t$ entonces se acepta H_0

Si $Z_c > Z_t$ entonces se acepta H_1

5. Realizando la decisión estadística

Dado que el valor de $Z_c = 0.55$ es menor a $Z_t = 1.65$, entonces se acepta la hipótesis nula (H_0) la cual dice que Los cuidadores no experimentan necesidad de recibir apoyo psicológico y social.

3.3.2 HIPÓTESIS ALTERNA

Con el fin de realizar la prueba de la hipótesis referente a que “los cuidadores experimentan la necesidad de recibir apoyo psicológico” se utiliza el estadístico de proporciones con aproximación normal, donde se dice que esta necesidad es experimentada si más del 50% de la población considera que es necesario de lo contrario no. Para ello realizamos los siguientes pasos:

1. Establecimiento de hipótesis

$H_0: P \leq 0.50$

$H_1: P > 0.50$

2. Obteniendo el valor de Z según la tabla

Con $n = 83$ y una confianza del 95%, además dado que según la hipótesis planteada la prueba corresponde a una sola cola, se tiene que el valor para Z de tabla (Z_t) es 1.65.

3. Calculando el valor de Z con los datos muestrales, (Z_c)

Para este caso se utiliza la siguiente ecuación

$$Z_c = \frac{p - P}{\frac{P(1 - P)}{n}}$$

Con $n = 83$, $P = 0.50$ y $p = \frac{45}{83} = 0.542$ (proporción de personas que manifestaron haber sentido necesidad psicológicas y sociales), tenemos que

$$Z_c = \frac{0.542 - 0.50}{\frac{0.50(1 - 0.50)}{83}} = \frac{0.042}{0.003} = \frac{0.042}{0.0549} = 0.77$$

De donde:

$$Z_c = 0.77$$

4. Especificación de la regla de decisión

Estas son

Si $Z_c < Z_t$ entonces se acepta H_0

Si $Z_c > Z_t$ entonces se acepta H_1

5. Realizando la decisión estadística

Dado que el valor de $Z_c = 0.77$ es menor a $Z_t = 1.65$, entonces se acepta la hipótesis nula (H_0) la cual dice que Los cuidadores no experimentan necesidad de recibir apoyo psicológico.

3.4 RESULTADOS CUALITATIVOS

3.4.1 Descripción de Cuidadores

Las fisioterapistas describen a los cuidadores primarios informales cansados y ansiosos, debido a la labor de cuidado, pues aún no han aceptado el diagnóstico de su familiar o el nuevo rol de cuidadores y cuidadoras. Las profesionales consideran que se debe proporcionar información a los cuidadores, ya que los cuidadores informados manifiestan una actitud de cuidados diferente.

Otras cuidadoras se muestran conflictivas con la persona con discapacidad que cuidan, tienen dificultades interpersonales y lo muestran en el momento de pasar a la terapia. Algunos cuidadores se muestran poco solidarios con la persona con discapacidad, observándoles indiferencia, apatía y un estado de ánimo depresivo, e impacientes cuando acompañan a la terapia física u ocupacional.

Las fisioterapistas perciben que los cuidadores/as primarios/as informales no se están preparados/as para realizar la labor de cuidado de la persona con discapacidad en situación de dependencia, por eso no saben cómo afrontar la situación en ninguna área como: social, psicológica, y económica.

Otro aspecto que observan las fisioterapista es el nivel cognitivo que afecta la asimilación, comprensión del proceso del diagnóstico o sea el dimensionar ser

cuidador/a y las consecuencias a nivel personal, familiar y social que esto conlleva, porque al no tener dimensionar el diagnóstico, ellos no buscan apoyo en los profesionales idóneos que les orienten, apoyen y preparen para el afrontamiento de su rol y el manejo de la persona con discapacidad en situación de dependencia

Aunque es oportuno mencionar que observan también algunos cuidadores/as se encuentran animados/as y esperanzados/as en el proceso porque se sienten apoyados en Dios, asisten a una iglesia y confían que podrán sobrellevar la situación, mientras que otras cuidadoras las observan deprimidas, desesperadas y que aunque tengan la capacidad económica de sostener el proceso de rehabilitación no apoyan al paciente y por lo tanto abandonan el tratamiento de rehabilitación.

Identifican a ciertos cuidadores/as con sentimientos de culpa, cómodos/as e inconscientes por no cumplir con las indicaciones de la terapia física prescrita, y con estado de ánimo bajo, cuando no ven mejoras en el proceso, son inconstantes, **“pero aquellas cuidadoras que ven pequeñas mejorías muestran mucha mayor disposición y constancia para cumplir con las terapias recomendadas”**.

3.4.2 Necesidades de cuidadores

Estas profesionales consideran que es necesario que los cuidadores/as primarios/as de personas con discapacidad en situación de dependencia se involucren más en los procesos de rehabilitación, y orientación para que expresen mayor comprensión a la situación de su familiar.

Además es necesario que se les brinde información sobre el diagnóstico, implicaciones, rehabilitación y pronóstico de su familiar pues los médicos no comunican la condición y el familiar queda desinformado, desorientado no sabe en si como evolucionara su familiar, por lo tanto repercute en el manejo, disposición y atención que le proporciona. Es bien visible también la necesidad de aceptación del diagnóstico y sus implicaciones, debido a que esta es la barrera más frecuente para dar el apoyo a la persona con discapacidad en situación con dependencia. Ante esta realidad los cuidadores/as pueden dejar todo, abandonar la rehabilitación por eso hay necesidad de motivación para que no abandone la terapia física. Así mismo es necesario habilitar espacios de recreación, debido a que muchas veces utilizan la terapia como escape, como medio para salir de la rutina, o desprenderse de ellos un momento y que otros los atiendan, no por cumplir el objetivo terapéutico.

Se presentan algunos casos que ya no requieren de terapia pero no hay manera de hacerles entender esto, y ellos cuando las fisioterapistas se los expresan, los cuidadores creen que, ya no les quieren atender, es por eso que hay necesidad de un equipo multidisciplinario para educar, sensibilizar y concientizar a pacientes y cuidadores de su condición y sobre la duración de la terapia.

Observan que es necesaria una unidad de traslado de su residencia hacia el centro de atención para asistir a la terapia, mientras el cuidador aprende y se adapta a la nueva condición, y por supuesto que necesitan de asistencia psicológica y educativa, que cumpla con el objetivo de inducirle al rol de cuidador. Y que la familia apoye en las

necesidades económicas y de cuidado debido a que se le recarga a una sola persona la labor de cuidado.

3.4.3 Necesidades Satisfechas

Las responsables del área exponen que hay algunos usuarios que poseen apoyo para trasladarse, a manera de subsidio, ellas por su parte sellan el comprobante de asistencia a terapia y a otros les proporcionan el servicio de transporte algunas alcaldías.

Que ellas brindan el tratamiento de rehabilitación física bajo la modalidad individual, donde en la primera charla se les orienta al paciente y cuidador sobre la discapacidad, a su vez pretende generarles conciencia de la responsabilidad que tiene para que se cumplan los objetivos del proceso; existen casos exitosos de los que asisten a las terapias y cumplen con las recomendaciones es decir logran la rehabilitación. En ciertos momentos si se observa a algunos cuidadores bien afectados emocionalmente, estos reciben atención psicológica.

Por otra parte los niños que requieren prótesis, las adquieren a bajo costo con la ayuda de los estudiantes de la Licenciatura en Órtesis y Prótesis de la Universidad Don Bosco, así como aquellos usuarios que necesitan de la terapia de lenguaje son referidos al Centro de Rehabilitación Integral de Oriente donde es proporcionada por los especialistas de lenguaje.

Particularmente las fisioterapistas del hospital de Usulután expresan que algunos cuidadores de esa zona, cuentan con el apoyo de Comunidad Romero que tiene la visión

de apoyar a personas de escasos recursos económicos con discapacidad, y crear espacios terapéuticos de atención y el apoyo en medicinas, víveres o medicamentos de la ONG. Visión Mundial.

3.4.4 Necesidades insatisfechas

En las áreas de fisioterapia de los hospitales de referencia de la zona oriental estudiados no se cuenta con equipo multidisciplinario, necesario para la orientación al proceso de rehabilitación que debe saber el cuidador/a, y cuando le será dado de alta. Existe la necesidad de que se les proporcione información oportuna del estado de las personas con discapacidad en situación de dependencia, como el de los/as cuidadores/as, debido a que por el momento no es brindada.

Si bien es cierto que los hospitales brindan el servicio de fisioterapia, la rehabilitación física se logra pero no la autonomía, pues algunos diagnósticos de Accidentes Cerebro Vasculares aun recuperando movilidad y desplazamiento, continúan asistiendo a terapia, produciéndose dependencia en la atención y sobrecargando las áreas. Las áreas de fisioterapia de los hospitales de la Unión y Santa Rosa no cuentan con un adecuado espacio físico, y en el momento del estudio no se cuenta con programas de recreación o convivencia para personas que con discapacidad en situación de dependencia y cuidadores/as, así como también es necesario atender el área psicológica y nutricional pero, por la estructura física del área y por el poco tiempo disponible no es posible brindarlo.

En las áreas de fisioterapia se evidencia la necesidad de infraestructura apropiada, tanto en hospital como en el exterior que facilite el acceso, desplazamiento y movilidad, que permita la interacción social en lugares públicos y privados, además de requerir por la demanda de pacientes de la participación de los usuarios y cuidadores/as.

Las fisioterapistas reconocen que existen casos donde es necesario aumentar el tiempo para informar sobre la labor de cuidados, pero ante la demanda de usuarios no les queda más que reducir el tiempo de atención.

Un factor que afecta el proceso de rehabilitación es la asistencia irregular a terapia, debido a la distancia entre el domicilio y el hospital les dificulta asistir a la cita.

3.4.5 Alternativas de satisfacción

Una forma de apoyar a los cuidadores/as primario/as informales de personas con discapacidad en situación de dependencia sería que el hospital cuente con unidad de transporte institucional que los traslade; esto como una alternativa al interior del centro hospitalario y a nivel exterior gestionar una vía o una organización que preste servicios de transporte para usuarios con discapacidad en situación de dependencia de bajos recursos, de forma gratuita o a un costo factible a ellos.

Tomando en cuenta la realidad de las personas con discapacidad en situación de dependencia y sus cuidadores/as es necesario establecer una estrategia de vinculación del hospital-organización-civil-sociedad para dar asistencia entre todos y facilitar los servicios de salud, educación, recreación, entre otros a esta población.

Divulgar o promover los servicios de ONG o asociaciones sobre los servicios que prestan o pueden prestar para las familias que cuidan a personas con discapacidad.

Crear programas psicoeducativos, y de autocuidado, guías o manuales sobre cuidados a las persona con discapacidad, generar un espacio grupal de solidaridad y de apoyo entre los cuidadores/as primarios/as informales.

3.5 EXPRESIONES DE LOS CUIDADORES/AS EN LA ADMINISTRACION DEL INSTRUMENTO.

3.5.1 Aspecto Físico:

Un cuidador *“Tengo desgarré en el brazo, por cargar a mi hermano”* adulto con discapacidad neurológica.

Madre cuidadora con toxoplasmosis condición que produjo como consecuencia deformaciones y partos prematuros.

Hija cuidadora con diagnósticos de insuficiencia renal crónica, derrame cerebral previo, accidentes automovilísticos y bala pérdida.

Cuidadora de suegra y esposo que es diabético, manifestando que *“ni las hijas de la señora quieren cuidarla”* (refiriéndose a la suegra)

Hija cuidadora con antecedentes de parálisis facial y diabetes.

Madre cuidadora con lesión de columna (hernia), rodillas y tobillos por cuidados hacia su hijo con hemiplejía.

3.5.2 Aspecto psicológico

Cuidadora con historial de ingreso y tratamiento psiquiátrico por 11 años.

Cuidador con malestar por cuidar a su hermano alcohólico con diagnóstico de ACV.

Madre cuidadora manifestaba síntomas de depresión a causa de duelo por muerte de otro de sus hijos, expresa ***“necesitan terapia psicológica, todas las madres que han perdido sus hijos” (muerto por pandillas).***

Madre con toxoplasmosis manifiesta tener sentimientos de culpa, debido a que ha sido su condición de salud, la que ha afectado a sus hijos. Cuidadora expresa duelo por el padre porque él era quien le ayudaba a cuidar a su mamá con diagnóstico de Accidente Cerebro Vascular ***“Por ratos quisiera que mi papá estuviera conmigo....pero eso es... tengo que hacerle frente”.***

Madre cuidadora de un niño con discapacidad física, que estaba emocionalmente afectada por tener a un hijo privado de libertad que cumple 8 años, al cual no visita por falta de recursos económicos.

Madre cuidadora que experimentaba miedo por el futuro de la niña ya que necesita una reconstrucción de vejiga pues ella posee parálisis cerebral y esta situación le generaba incertidumbre. Cuidadora manifestaba que se sentía sola por abandono de su pareja, experimentando la falta de apoyo de éste, para el cuidado de su hijo con diagnóstico de hemofilia y lesión de rodilla. Una cuidadora múltiple ella manifestaba lo siguiente ***“He tenido tiempo para ellos, pero tiempo para mí no ha habido, y tiempo para mí no hay además de que mi mamá no colabora”.*** Cuidadora inicia la semana con actitud positiva, inicia las actividades a las 3:00 am, a las 5:00am se va para el guatal a las 9:00 am regresa y se acuesta a las 8:00 pm, y expresa que no se siente rendida...”***y esto es que ni siquiera me siento un ratito”***

3.5.3 Aspecto Social:

Cuidadora manifestaba que ella sabe a dónde presentar una queja de discriminación y acoso porque ha sido capacitada en comunidades solidarias rurales (FISDL).

3.5.4 Aspecto Institucional

Este está referido a la disposición de servicios, atenciones e información que todos los profesionales de salud deben brindar a los usuarios, información sobre el diagnóstico del paciente. Mire los doctores dan el diagnóstico según el tiempo que ellos tengan o dispongan en su consulta. Madre cuidadora comenta que los profesionales les advierten que toman represalias ante una demanda” *Ellos me dicen si se queja y los demanda, los médicos no atenderán a la niña y aunque yo pida respuesta me evaden, es decir que ya no me van hacer caso a mí ni me atenderán a la niña*” el diagnóstico de su hija es de mieloma meningocele.

CAPITULO IV

ANALISIS DE RESULTADOS

Los 83 cuidadores/as primarios/as informales de los hospitales referenciales de la zona oriental, encuestados y las seis fisioterapistas responsables del área, identificaron las necesidades psicosociales de los cuidadores/as, encontrándose puntos de coincidencias en ellas, tanto en niveles de satisfacción como en aquellos donde no se experimenta necesidad, los datos presentados se triangularon y analizaron a la luz de la teoría

consultada y presentada en este marco teórico, así como también de las entrevistas y de los resultados de las personas encuestadas.

Se aplicaron 83 encuestas a cuidadores/as de los cuales 11 son del hospital de Nueva Guadalupe, 10 cuidadores/as de Santiago de María, 20 del hospital de Usulután, 13 del hospital de La Unión, 14 del hospital de Santa Rosa. Y 15 cuidadores/as de San Francisco Gotera. De estas 68 personas cuidadoras son del sexo femenino y 15 del sexo masculino. Y seis entrevistas a responsables de área, una por hospital. Dato que se confirma de acuerdo a bibliografía, e investigaciones previas realizadas por las autoras de este estudio, el cual se ve reflejado en el perfil de cuidadores/as que en la mayoría son mujeres las que están al cuidado, es decir que la cara del cuidado es de mujer. Las edades de los cuidadores/as identificadas son las siguientes: de 17 años de edad hasta los 81 años, concentrándose el mayor porcentaje en la etapa de la juventud y adultez, es decir de 17 a 21 años se estudiaron 17 ; y de 32 a 36 fueron 16; de 27 a 31 años y de 42 a 46 años 10 de cada uno de esos rangos, de estas 37 proceden del área rural y 46 del área urbana. La ocupación que desempeñan 54 de ellas es de ama de casa, 13 de los cuidadores/as tienen ocupaciones variadas y 8 son comerciantes, 2 están desempleadas y 2 desempleados; En cuanto a la escolaridad 10 no han asistido a la escuela; 28 personas cuidadoras con escolaridad de primero y segundo ciclo 14 y 14 respectivamente; 17 estudiaron tercer ciclo, 19 son bachilleres, 3 poseen nivel técnico y 6 nivel universitario. Todos estos datos se ratifican y contrastan con la teoría que nos dice sobre el perfil de ocupación y escolaridad de los cuidadores y cuidadoras, las

cuales en su mayoría tienen como ocupación amas de casa, y con niveles de escolaridad de primaria a media.

En relación al tipo de discapacidad de su dependiente, en este estudio se ha clasificado como neurológica, física y sensorial, 58 de ellas cuidan a personas con discapacidad de tipo neurológica, 23 de tipo física y dos sensorial. En relación al grado de parentesco de los cuidadores/as con la persona con discapacidad tenemos que 49 de ellas son madre, 7 son papas, 8 son hijas, 2 son hijos y 2 sobrinos, además otros como nueras, esposas y esposos son 15 cuidadores/as, De esta labor de cuidados que desempeñan 39 padecen una enfermedad y 44 no presentan enfermedad; 14 de los cuidadores/as cuentan con son apoyos de sus madres, 8 por sus papas, 6 por hijos e hijas, 3 por sobrina, una por amiga y 7 por esposos.

La escala de necesidades de apoyo psicosocial exploró las necesidades y el nivel de satisfacción, así como también las necesidades no experimentadas por los cuidadores/as primarios/as informales de personas con discapacidad. Obteniéndose los siguientes datos:

En el área afectiva que exploró la necesidad que se preocupen por la persona cuidadora, el amor y afecto, el contar con apoyo para hablar sobre aspectos personales, familiares y económicos entre otros, se identificó niveles de necesidad afectiva alta con un 36.1% , es decir de 83 personas 30 están satisfaciendo esta necesidad. Un 8.4% en nivel medio y en nivel bajo 4.8% , y el 50.6% no experimenta necesidad afectiva, este último dato se puede deberse al ideario que poseen sobre el concepto de ser madre tomando en cuenta

que el 59% son mamás y por lo tanto está implícito el cuidar y querer independientemente de que se les exprese el afecto, negándose a una necesidad humana de dar y recibir afecto y como persona cuidadora se encuentra afectada en la esfera psíquica, en sus formas de pensar y actuar por lo tanto alterados los procesos psicológicos, es comprensible el resultado de que no están experimentando necesidad afectiva.

En el área cognitiva se tienen los siguientes datos:

Con 8.4% el nivel cognitivo alto, el 2.4 % corresponde al nivel cognitivo medio y el 1.2% nivel cognitivo bajo. El 88% más alto se ubica en aquellos cuidadores/as que no experimentan necesidad cognitiva este último dato se explica desde el enfoque interaccionista de la psicología, que sostiene que la evaluación cognitiva que realizan las personas, puede considerarla buena, negativa o irrelevante, la cual es producto de los recursos, valoración, el nivel de estrés, que posee para afrontar la situación. La escala cognitiva exploró los siguientes aspectos: necesidad de recibir consejos útiles en su vida, conocer la causa diagnóstica y pronóstico de la discapacidad o si ésta es hereditaria, así como la utilidad de la medicación, cuales son los efectos secundarios, y como hacer para evitar el abandono de ésta, también se exploró sobre la necesidad de saber para qué sirve la psicoterapia, la rehabilitación y cómo será la vida de su familiar en el futuro, además el estar informados sobre aspectos legales, jurídicos y administrativos como por ejemplo donde y como presentar una queja en caso de ser discriminado, Y en cuanto a lo expresado por la fisioterapeuta sobre la necesidad de que

el cuidador/a se le proporcione información y atención, se indago sobre la necesidad que los profesionales le escuchen cuando advierten sobre sistemas de alarma o para planificar el tratamiento de rehabilitación de su familiar, así mismo si el personal de salud se exprese con palabras que pueden comprender. Como se puede observar son aspectos relacionados a su rol de cuidadores/as, pero un buen porcentaje no lo perciben, ni experimentan como necesidad.

Otra de las áreas exploradas por la escala es el área social de ella se obtuvo lo siguiente datos: el nivel bajo tiene 2.4%, el nivel medio el 8.4% y el nivel alto 34.9% de satisfacción de sus necesidades sociales y 54.2% de los encuestados expresan que no experimentan necesidades sociales, para esta área se utilizaron preguntas como si necesitaban recibir visitas de amigos y familiares, recibir ayuda en asuntos relacionados al hogar y recibir elogios y reconocimientos por su rol de cuidador, así mismo si necesitaba apoyo cuando estaba enfermo en cama para el cuidado de su familiar. Este último porcentaje puede deberse a que los cuidadores temen perder su intimidad en el hogar y por eso no permiten ayuda en relación a ellos y a su casa.

En el aspecto institucional se exploraron los siguientes aspectos, servicios disponibles para ingresar a su familiar enfermo incluso en contra de su voluntad, servicios disponibles cuando la persona con discapacidad requiera atención medica domiciliar, necesidad de saber dónde presentar una queja en un dado caso no este conforme con el tratamiento. Y si hay servicios que prestan a los cuidadores, así como también

necesidad de recibir atención especializada especialmente en programas de intervención familiar, encontrándose los datos siguientes:

Nivel institucional alto 45.8%, en el nivel medio 13.3% de satisfacción y el nivel bajo con 8.4%, en relación a los que no experimentan esta necesidad el porcentaje es de 32.6%. Este dato se debe a que las fisioterapistas que brindan la atención a estos pacientes y orientación a sus cuidadores/as lo hacen de forma empática y confiable, esta área es satisfecha en 67.4%

La participación en grupo los resultados indican 9.6 % satisface su necesidad de participación en nivel bajo, 13.3% en nivel medio y en nivel alto aparece con 44.6 %, los cuidadores que no experimentan esta necesidad son el 32.5 %, esta área es satisfecha en sus distintos niveles con 67.5%.

En las entrevistas enfocadas realizadas a las fisioterapistas, éstas describen a las cuidadores/as cansados/as, ansiosas/os, con dificultades para aceptar la discapacidad, produciéndose una alteración psicológica, que como consecuencia afecta la salud física y mental, condiciones que no le permiten brindar cuidados de forma adecuada, lo que genera estrés y sobrecarga objetiva y subjetiva; las profesionales por ello expresan que se les debe proporcionar información a los cuidadores en relación a la discapacidad, rehabilitación, pronóstico y los cuidados que deben brindar, la necesidad de involucrarse en la terapia, de tal manera que les permita comprender el objetivo de los ejercicios y el porqué de ellos, para amortiguar la situación debido a que reconocen que una cuidadora o cuidador informado mantiene una actitud diferente ante la labor de

cuidados, pero no mencionan si se les debe brindar adicionalmente información sobre autocuidados.

En relación a los conflictos que observan entre las cuidadoras/es y la persona con discapacidad, son propios de toda interacción, en ellos puede ser porque la persona con discapacidad no ha aprendido otro tipo de conductas para expresar su necesidad o deseos y en las cuidadoras/es porque no han aprendido a poner límite a las demandas excesivas de la persona con discapacidad u otros miembros de la familia. Situación que se traslada a otros ambientes diferentes al doméstico, como lo es cuando asisten a terapia física los cuidadores manifiestan de acuerdo a las fisioterapistas conductas de apatía, poca higiene personal y en los dependientes, estado de ánimo depresivo, desesperadas y poco solidarias con la persona con discapacidad e incluso algunas tienen los recursos económicos para sostener el proceso de rehabilitación pero lo abandonan o son inconstantes si no ven mejoras en el proceso terapéutico; se identifican cuidadores/as con sentimientos de culpa. Esto puede relacionarse también a que no están siendo capacitadas para la labor que están ejerciendo, mucho menos el conocimiento y la estrategia de afrontamiento, necesario para atender a la persona con discapacidad.

Aunado a lo mencionado anteriormente el nivel de desarrollo cognitivo alcanzado por algunos de los/as cuidadores/as no permite asimilar, comprender y dimensionar que es ser cuidador/a, que necesitan aprender, que información o servicios debe solicitar a las instituciones prestadoras de servicios de salud o a otras, así como hacer valer los

derechos de la persona con discapacidad en situación de dependencia, quien le puede dar el apoyo que necesita para afrontar su rol, que demandas deben ser atendidas y en fin todas las implicaciones de la situación y condición de su dependiente.

Asimismo hay cuidadores/as animados y con esperanza, les expresan a ellas que confían en Dios que él es su apoyo. Algunas cuando observan pequeñas mejorías en sus dependientes muestran mayor disposición, constancia y asistencia a las terapias.

La necesidad primordial es que los médicos proporcionen información, conocimientos a los/as cuidadores/as sobre diagnóstico, implicaciones y pronóstico, ellos deben estar informados de todo lo relacionado a la discapacidad, o la necesidad de que se cuente con un equipo multidisciplinario que eduque, sensibilice y concientice a pacientes y cuidadores/as de la condición de su dependiente.

Ante la necesidad de atención de rehabilitación física, ésta es brindada bajo la modalidad individual, y para que no la abandonen, es necesario darles motivación al binomio de cuidador/a y persona con discapacidad, así mismo habilitar espacios de recreación, debido a que muchas veces las sesiones de terapia física están cubiertas y ellos continúan asistiendo aunque hayan sido dado de alta pues la utilizan como recreación.

En lo social la Universidad Don Bosco apoya regularmente la necesidad de prótesis a bajo costo, así como también algunos cuidadores/as, que residen en Usulután y

alrededores reciben apoyo de Comunidad Romero en lo relacionado a terapia física, atención psicológica, y canasta básica; los medicamentos o transporte los apoya Visión Mundial.

Las profesionales expresan necesidad de infraestructura adecuada para la persona con discapacidad facilitando el acceso y desplazamiento de ellos en las áreas. Y mucho más recursos para responder a la demanda actual.

Elas proponen formas de apoyar a los cuidadores/as como prestación de servicios de transporte a usuarios de bajo recurso, o que estos sean atendidos en su domicilio.

Diseñar una estrategia de vinculación del hospital-organización-civil-sociedad, que permita optimizar recurso y realizar sinergias hacia la atención y necesidades de la persona con discapacidad y cuidadores/as.

Necesidad de crear equipos multidisciplinarios, los cuales deberán diseñar programas de acuerdo a las necesidades planteadas anteriormente.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

- El Perfil de quienes desempeñan el rol de cuidados, es de mujeres en su mayoría, con una relación de consanguinidad de madre e hijas/os, aunque históricamente esta labor es ejercida por ellas, y los hombres padres e hijos se están involucrando a este rol.
- La población de cuidadores se concentra entre las edades de 17 a 46 años, el 20.5% de estos están entre las edades del 17 a 21 años, en relación a la ocupación el mayor porcentaje corresponde al de ama de casa con un 65.1%, con niveles de escolaridad de primaria a bachillerato pero el porcentaje más alto se encuentra en primero y segundo grado que es de 33.8%. La procedencia prevalente es de la zona rural con un 55.4%..
- El tipo de discapacidad predominante en este estudio es la discapacidad neurológica con un 69.8% las personas en esta condición requieren de cuidadores siendo éstos: compañeros de vida y/o esposos, madres e hijas/os. Ésta labor repercute en la salud de algunos cuidadores ya que de los 83 encuestados 39 se encuentran padeciendo una enfermedad.
- Se aprecian niveles bajos de necesidades psicosociales, este hecho se debe a que el 90.3% de las personas cuidadoras abordadas cuentan con apoyo para

realizar su labor de cuidados y al hecho cultural donde tradicionalmente las mujeres satisfacen sus necesidades a través de su asociación con otras personas, padres, maridos, hijos y madres. Ya sea porque pasan solo en el hogar o porque su trabajo no es independientemente, les dificulta aprender y confiar en sus capacidades de proporcionar la satisfacción de sus propias necesidades. Se puede decir que dependen de otros para sus necesidades básicas y por lo tanto no demuestran necesidades de orden alto de acuerdo con la teoría de las Necesidades de Maslow que expresa que solo pueden ser satisfechas las necesidades de orden alto si están satisfechas las de los primeros niveles.

- Se encontró que en las necesidades afectivas están siendo satisfechas en diferentes niveles en un 49.4% y el resto no experimenta esta necesidad.
- Las necesidades cognitivas están siendo satisfechas en un 12. % en todos los niveles y el 88% corresponde a aquellos cuidadores que no experimentan necesidad cognitiva, este último dato se explica desde el enfoque interaccionista, de la psicología la cual expone que la evaluación cognitiva se ve afectada por el estrés del cuidador debido a la dinámica del proceso de cuidado.
- Las necesidades sociales en todos sus niveles están siendo satisfechas en 45.8%, y 54.2% no experimentan necesidad Este último porcentaje puede deberse a que los cuidadores temen perder su intimidad en el hogar y por eso no permiten ayuda en relación a ellos y a su casa.

- Las necesidades institucionales aparece satisfecha en 67.4% en todos los niveles, y 32.6% no experimenta necesidad, este resultado fue medido por los indicadores de accesibilidad al área de atención y comunicación sobre servicios disponibles por los centros hospitalarios, esta atención de acuerdo a las entrevistadas es corta en el tiempo, por alta demanda de usuarios y no cuentan con suficiente personal que permita ampliar el tiempo de atención y en algunos centros la infraestructura es insuficiente.
- En cuanto a la necesidad de participación en grupo esta área es satisfecha en sus distintos niveles en un 67.5% y los cuidadores que no experimentan esta necesidad son el 32.5%. Este dato final puede explicarse a la influencia de la socialización que ha tenido cada uno de los cuidadores y de acorde como esta se ha desarrollado, las creencias, habilidades asimiladas, así será la necesidad de participar en los grupos.
- De acuerdo a los resultados de la prueba de hipótesis: Se acepta la hipótesis nula la cual expresa que los cuidadores/as no experimentan necesidad de recibir apoyo psicológico y social y se rechaza la hipótesis de trabajo que dice los cuidadores experimentan necesidad de recibir apoyo psicológico y social.
- En relación a la percepción de las fisioterapistas y personas cuidadoras se evidencian diferencias en ellas debido al desarrollo cognitivo de las personas cuidadoras que no les permite dimensionar las consecuencias de

los cuidados en ellas y hacia la persona con discapacidad, como tampoco una utilización adecuada de la información o educación recibida para el cuidado del paciente o la rehabilitación.

- Los/as cuidadores/as no asimilan que el cuidar implica aprender, a comprender que deben solicitar información sobre el diagnóstico, que debe hacer uso de los derechos que la ley le otorga y a solicitar servicio, apoyo para ambos.
- Hay cuidadores/as animados/as y con esperanza, expresan que confían en Dios, que él es su apoyo y cuando observan pequeñas mejorías muestran mayor disposición, constancia y asistencia a las terapias.
- En cuanto a las necesidades refieren que la primordial es que los médicos proporcionen información, conocimientos a los/as cuidadores/as sobre diagnóstico, implicaciones y pronóstico, y en todo lo relacionado a la discapacidad, la necesidad de que se cuente con un equipo multidisciplinario que eduque, sensibilice y concientice a pacientes y cuidadores/as.
- La rehabilitación física es brindada bajo la modalidad individual, y para que no la abandonen, es necesario la motivación a la cuidador/a y a la persona con discapacidad, así mismo es necesario habilitar espacios de recreación.

- Las profesionales expresan necesidad de infraestructura adecuada para la persona con discapacidad facilitando el acceso y desplazamiento de ellos en todas las áreas. Y más recursos para responder a la demanda actual.
- Otra forma de apoyar a los cuidadores/as es la prestación de servicios de transporte a usuarios de bajo recurso, o que estos sean atendidos en su domicilio.
- En el momento de administrar la escala los/as cuidadores/as expresaron problemas de salud física, entre ellas diabetes, toxoplasmosis, hipertensión, antecedentes de parálisis facial, insuficiencia renal crónica, desgarramiento muscular, lesión de columna, rodilla y tobillos.
- En lo psicológico manifiestan síntomas de depresión, duelos, inestabilidad emocional, antecedentes psiquiátricos, sentimientos de culpa, estrés. con miedo ante represalias de los doctores, si interponen demanda ante mal manejo de su familia.

RECOMENDACIONES

Partiendo de los resultados obtenidos se retoman lo expresado por las entrevistadas:

- Es necesario atender las necesidades psicológicas de los cuidadores particularmente en el afrontamiento y la comprensión de la condición de la persona con discapacidad y de la nueva condición, para ello se debe coordinar o

gestionar desde el área de Fisioterapia a la unidad de psicología de los centros hospitalarios.

- Conformar equipos multidisciplinares: Médico-Fisioterapeuta-Psicólogo-Educador en la Salud-Nutricionista para realizar la labor educativa orientada a los procesos de diagnóstico, rehabilitación y pronóstico de la discapacidad así como también orientaciones sobre el cuidado de la persona con discapacidad y autocuidado en los cuidadores.
- Vincular el área de Fisioterapia de los centros hospitalarios con ONG'S u otras instituciones que apoyen a la persona con discapacidad para que sean sus aliados y apoyen a los cuidadores.
- Al Estado a través de sus instancias respectivas le sugerimos elaborar e implementar una ley de atención a la dependencia que dé cobertura a todos los ciudadanos que estén en condición de dependencia, que promueva la autonomía en ellos, el apoyo y actitudes de autocuidado en los cuidadores tomando en cuenta que las leyes de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y la Ley Integral del Adulto Mayor que brindan y regulan un apoyo focalizado a estos sectores pero quedan excluidos la otra parte de la población que por edad, enfermedad o discapacidad se encuentran en situación de dependencia.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Libros:

Andrés Sendra ,Judith .*Apoyo Psicosocial, Atención Relacional y Comunicativa en Instituciones. Promoción Del Bienestar Persona y Social de las Personas Dependientes.* 1ª edición Ideas propias Editorial, Vigo, España 2009

Buela Casal ,Gualberto., Fernández-Rios,Luis.. Carrasco Giménez, Tomás Jesús., *Psicología Preventiva: Avances Recientes en Técnicas y Programas de Prevención.* 1997 España Ediciones Pirámide.

Hernández Sampieri, Roberto.,Fernández –Collado,Carlos.,Baptista Lucio, Pilar., *Metodología de la Investigación.* Cuarta Edición 2006. México Editorial McGraw-Hill/Interamericana

Direcciones Electrónicas:

www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf pág n° 8

[Htts://docs.google.com/www.area3.org.es/Uploads/a3-13-Cuidadores-APalancar.pdf](https://docs.google.com/www.area3.org.es/Uploads/a3-13-Cuidadores-APalancar.pdf)

Percepción de apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74121424004>

Recursos s y servicios para personas en situación de dependencia.

www.mcgraw-hill.es/bcv/guide/capitulo/8448171667.pdf

Informe Mundial sobre la discapacidad OMS

[www.eclap.org/publicaciones/xml/5/48455/ Panorama social 2012DocI-Rev.pdf](http://www.eclap.org/publicaciones/xml/5/48455/Panorama_social_2012DocI-Rev.pdf)

<http://es.scribd.com/doc/25444761/La-Teoria-de-las-necesidades-de-Maslow>

http://books.google.com.sv/books?id=PpIvf_CyNQC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false

http://www.filo.unt.edu.ar/al/its13/u2_necesidades.pdf

Trabajo de Investigación: Autopercepción de la Persona Cuidadora Primaria Informal de personas con Discapacidad de Tipo Neurológica que asisten al Centro de Rehabilitación Integral de Oriente CRIOR durante el año 2012. Elaboración propia.

Área 3. Cuadernos de Temas Grupales e Institucionales N° 13 – Otoño Invierno 2009. Trabajo Grupal con Cuidadores de Personas Dependientes *Amelia Palancar Sánchez **

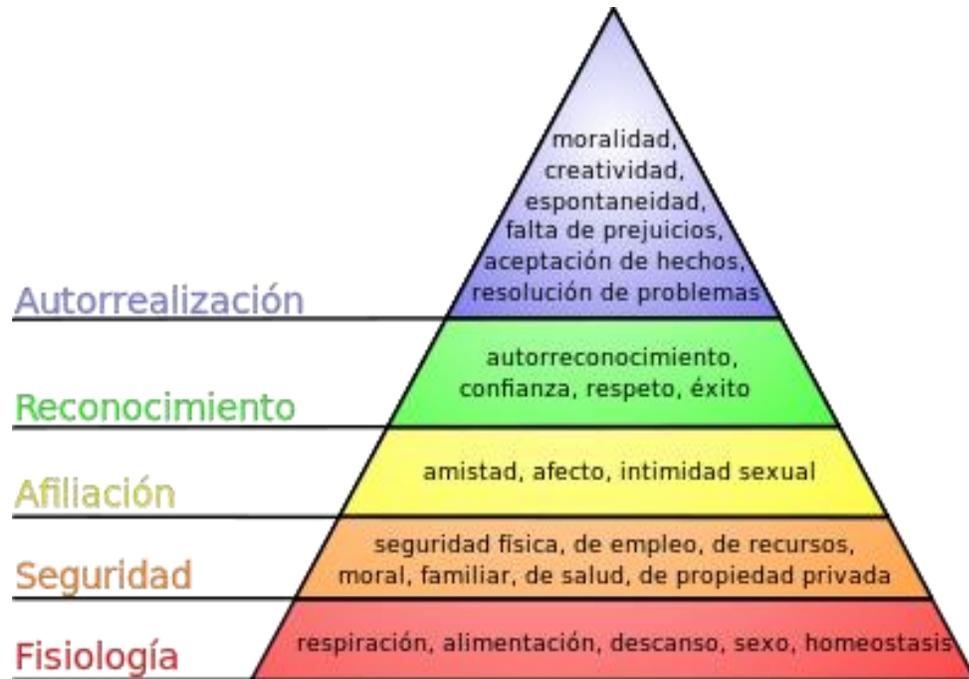
Texto Base De La Presentación del día 3 de Octubre de 2009, En el Espacio Abierto de la Asociación para el Estudio de Temas Psicosociales, Grupales e Institucionales.

Amelia Palancar Es Psicóloga. Área De Orientación Y Apoyo Psicológico De La Concejalía de Servicios Sociales y Familia. Ayuntamiento De Majadahonda (Madrid, España)

Pérez, A. (2005), “Guía de cuidados de personas mayores”, Síntesis

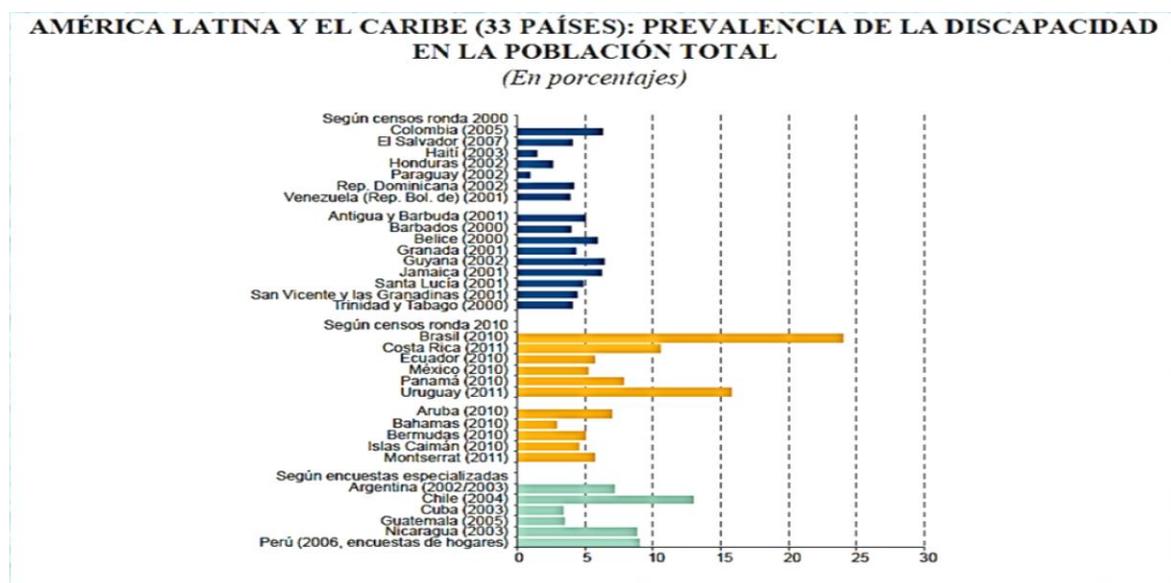
ANEXO 1

Pirámide de la Jerarquía de Necesidades de Abraham Maslow



ANEXO 2

Prevalencia de la Discapacidad en América Latina y El Caribe



CEPAL : Comisión Económica para la América Latina y el Caribe. Panorama Social 2012

ANEXO 3

Instrumentos de recolección de Información



Universidad de El Salvador
Facultad Multidisciplinaria Oriental
Escuela de Post Grado
Maestría en Métodos y Técnicas de Investigación Social.

BOLETA # _____ 02 Hospital Nacional _____

Tema: Necesidades de Apoyo Psicosocial de la Persona Cuidadora Primaria Informal de Personas con Discapacidad en los Centros de Referencia de la Zona Oriental, durante el año 2013

Objetivo General: Obtener información acerca de las necesidades de apoyo psicosocial de la persona cuidadora primaria informal de personas con discapacidad en los centros de referencia de la Zona Oriental.

I- Datos Generales:

03-Sexo: _____ 04 Edad: _____	05- Estado civil: <input type="checkbox"/> soltera/o <input type="checkbox"/> Casada/o <input type="checkbox"/> acompañada/o <input type="checkbox"/> viuda/o	06- lugar de procedencia: <input type="checkbox"/> Área urbana <input type="checkbox"/> Área rural
07- Ocupación: <input type="checkbox"/> Ama de casa. <input type="checkbox"/> Desempleada, <input type="checkbox"/> Comerciante <input type="checkbox"/> Empleada <input type="checkbox"/> Otros	08 -Nivel de Escolaridad: <input type="checkbox"/> sin escolaridad <input type="checkbox"/> 1er ciclo <input type="checkbox"/> 2do ciclo <input type="checkbox"/> 3er ciclo <input type="checkbox"/> Bachillerato <input type="checkbox"/> Técnico <input type="checkbox"/> Universitario <input type="checkbox"/> Otro	09- Tipo de Discapacidad de su dependiente: <input type="checkbox"/> Neurológica <input type="checkbox"/> Física <input type="checkbox"/> Sensorial <input type="checkbox"/> Intelectual <input type="checkbox"/> Otra

10 -Diagnóstico por el que consulta su dependiente _____

11- Tiempo de cuidado. _____

12-Grado de parentesco: <input type="checkbox"/> Mamá <input type="checkbox"/> Papá <input type="checkbox"/> Hijo <input type="checkbox"/> Hija <input type="checkbox"/> Sobrino <input type="checkbox"/> Sobrina <input type="checkbox"/> Amigo <input type="checkbox"/> Amiga <input type="checkbox"/> Vecino <input type="checkbox"/> Vecina <input type="checkbox"/> otros	13- Padece usted de alguna enfermedad: SI ___ NO ___ 14-Cual: <input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Hipertensión <input type="checkbox"/> Problemas de Columna <input type="checkbox"/> Dolor de cabeza <input type="checkbox"/> Otras 15- Profesa alguna religión: SI _____ NO _____ 16-Cual _____	17- En caso de que usted tenga alguna otra actividad, ¿Quién le apoya?: <input type="checkbox"/> Mamá <input type="checkbox"/> Papá <input type="checkbox"/> Hijo <input type="checkbox"/> Hija <input type="checkbox"/> Sobrino <input type="checkbox"/> Sobrina <input type="checkbox"/> Amigo <input type="checkbox"/> Amiga <input type="checkbox"/> Vecino <input type="checkbox"/> Vecina <input type="checkbox"/> otros
18 ¿Ha cuidado personas con discapacidad anteriormente? Si _____ No _____	19- ¿Cuántas? <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> ninguna	20- ¿Cuánto tiempo cuidó a esta(s) persona(s)? _____ 21- ¿Actualmente recibe dinero a cambio por el cuidado de su dependiente? Sí ___ No ___

II – Escala de Necesidades de Apoyo Psicosocial

Indicaciones: A continuación se le presentan preguntas sobre las necesidades de la persona cuidadora, a la cual responde si ha sentido la necesidad con una afirmación o negación, de ser afirmativa su respuesta exprese en qué nivel en una escala del uno al diez, es satisfecha.

A) ÁREA AFECTIVA

22. Necesidad de contar con personas que se preocupan por lo que me sucede. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0 |-----+
| | | | | | | | | | |
+-----+
01 02 03 04 05 06 07 08 09 10

22. Necesidad de recibir amor y afecto. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0 |-----+
| | | | | | | | | | |
+-----+
01 02 03 04 05 06 07 08 09 10

23. Necesidad de hablar con alguien de mis problemas personales o familiares, ya sea en el trabajo o en la casa.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0 |-----+
| | | | | | | | | | |
+-----+
01 02 03 04 05 06 07 08 09 10

24. Necesidad de hablar con alguien de mis problemas económicos. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0 |-----+
| | | | | | | | | | |
+-----+
01 02 03 04 05 06 07 08 09 10

25. Necesidad de poder encarar las crisis causadas por la condición de discapacidad de mi familiar.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0 |-----+
| | | | | | | | | | |
+-----+
01 02 03 04 05 06 07 08 09 10

26. Necesidad de saber cómo reaccionar ante los cambios de estado de ánimo repentinos o constantes de mi familiar.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0 |-----+
| | | | | | | | | | |
+-----+
01 02 03 04 05 06 07 08 09 10

27. Necesidad de consultar con un profesional (psiquiatra, psicólogo, enfermero) a causa del estrés que me causa cuidar de mi familiar. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

b) AREA COGNITIVA.

28. Necesidad de recibir consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

29. Necesidad de conocer la causa, el diagnóstico, los síntomas y el pronóstico de la discapacidad que padece mi familiar.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

30. Necesidad de saber si la discapacidad que presenta mi familiar es hereditaria. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

31. Necesidad de saber para qué sirve la medicación y cuáles son sus efectos secundarios. Sí _____ No _____

Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

32. Necesidad de saber qué hacer para evitar que se produzca un abandono de la medicación y cómo reaccionar si se produce.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

33. Necesidad de saber que es la psicoterapia y para qué sirve. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

34. Necesidad de saber que es la rehabilitación y para qué sirve. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

35. Necesidad de cómo será la vida de mi familiar en el futuro (si podrá llevar una vida independiente, si podrá formar o mantener una familia propia). Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

36. Necesidad de estar informado de aspectos legales, jurídicos y administrativos relacionados con discapacidad de mi familiar.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

37. Necesidad de estar informado de cómo y dónde presentar una queja en caso de discriminación y acoso. Sí _____ No _____

Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

38. Necesidad de que los profesionales me escuchen y que cuenten con mi opinión a la hora de evaluar a mi familiar.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

39. Necesidad de que los profesionales me escuchen y que cuenten con mi opinión cuando advierto sobre los "síntomas de alarma".

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

40. Necesidad de que los profesionales me escuchen y que cuenten con mi opinión para planificar el tratamiento y la rehabilitación de mi familiar. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

41. Necesidad de que los profesionales me hablen con palabras que yo pueda comprender. Sí _____ No _____

Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

C) ÁREA SOCIAL.

42. Necesidad de recibir visitas de mis amigos y familiares. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

43. Necesidad de recibir ayuda en asuntos relacionados con mi casa. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

44. Necesidad de recibir elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

45. Necesidad de recibir ayuda cuando estoy enfermo en cama y que alguien me apoye en el cuidado de mi familiar.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

d) AREA INSTUCIONAL.

46. Necesidad de contar con la información sobre los servicios disponibles para ayudarme como cuidador cuando mi familiar enfermo tenga que ingresar urgentemente y en contra de su voluntad en el hospital. Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0											
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	

47. Necesidad de contar con información sobre los servicios disponibles para ayudarme como cuidador cuando mi familiar enfermo reside en casa . Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0											
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	

48. Necesidad de estar informado de cómo y dónde presentar una queja si no estoy conforme con el tratamiento.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0											
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	

49. Necesidad de recibir información sobre los servicios que prestan a los cuidadores.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0											
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	

50. Necesidad de recibir atención especializada, especialmente programas de intervención familiar.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0											
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	

E) PARTICIPACION EN GRUPO

51. Necesidad de recibir invitaciones para distraerme y salir con otras personas para reducir la sensación de responsabilidad en el cuidado de mi familiar.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0											
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	

52. Necesidad de saber cómo reaccionar ante los cambios de estado de ánimo repentinos o constantes de mi familiar.

.Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

53. Necesidad de sentir la compañía de otras personas que tengan el mismo problema que yo.

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

54. Necesidad de sentir la solidaridad de la gente, que me respeten, que me apoyen y que comprendan mi situación .

Sí _____ No _____ Si la respuesta es sí, ¿en qué nivel?

0										
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10

GRACIAS POR SU VALIOSO APOYO.

ANEXO 5

Generalidades del Cuidador Primario Informal de Personas con discapacidad

Variable	Descripción	Porcentaje
Sexo	Femenino	81.9
	Masculino	18.1
Edad	17 a 21	20.5
	22 a 26	8.4
	27 a. 31	12.0
	32 a 36	19.3
	42 a 46	12.0
Procedencia	Urbana	44.6
	Rural	55.4
Ocupación	Ama de casa	65.1
	Otros	15.7
	Comerciante	9.6
	Empleada	4.8
Escolaridad	Primero y segundo	33.8
	Bachiller	22.9
	Tercer ciclo	20.5
	Sin escolaridad	12.0
	Universitario	7.2
Tipo de discapacidad	Neurológica	69.9
	Física	27.7
	Sensorial	2.4
Parentesco	Mamá	59.0
	Otros	18.1
	hija/o	12.0
	Papá	8.4
Padece enfermedad	Si	47.0
	No	53.0
Quien le apoya	Otros	56.6
	Mamá	16.9
	Papá	9.6
	Hija/o	7.2

Fuente: base de datos de SPSS de la Escala de Necesidades de apoyo psicosocial.

ANEXO 6

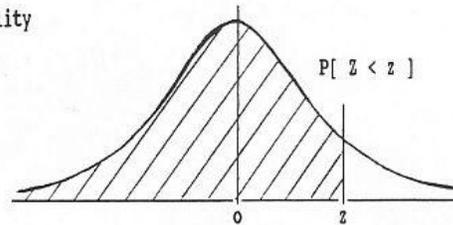
Tabla de distribución Z normal

STANDARD STATISTICAL TABLES

1. Areas under the Normal Distribution

The table gives the cumulative probability up to the standardised normal value z i.e.

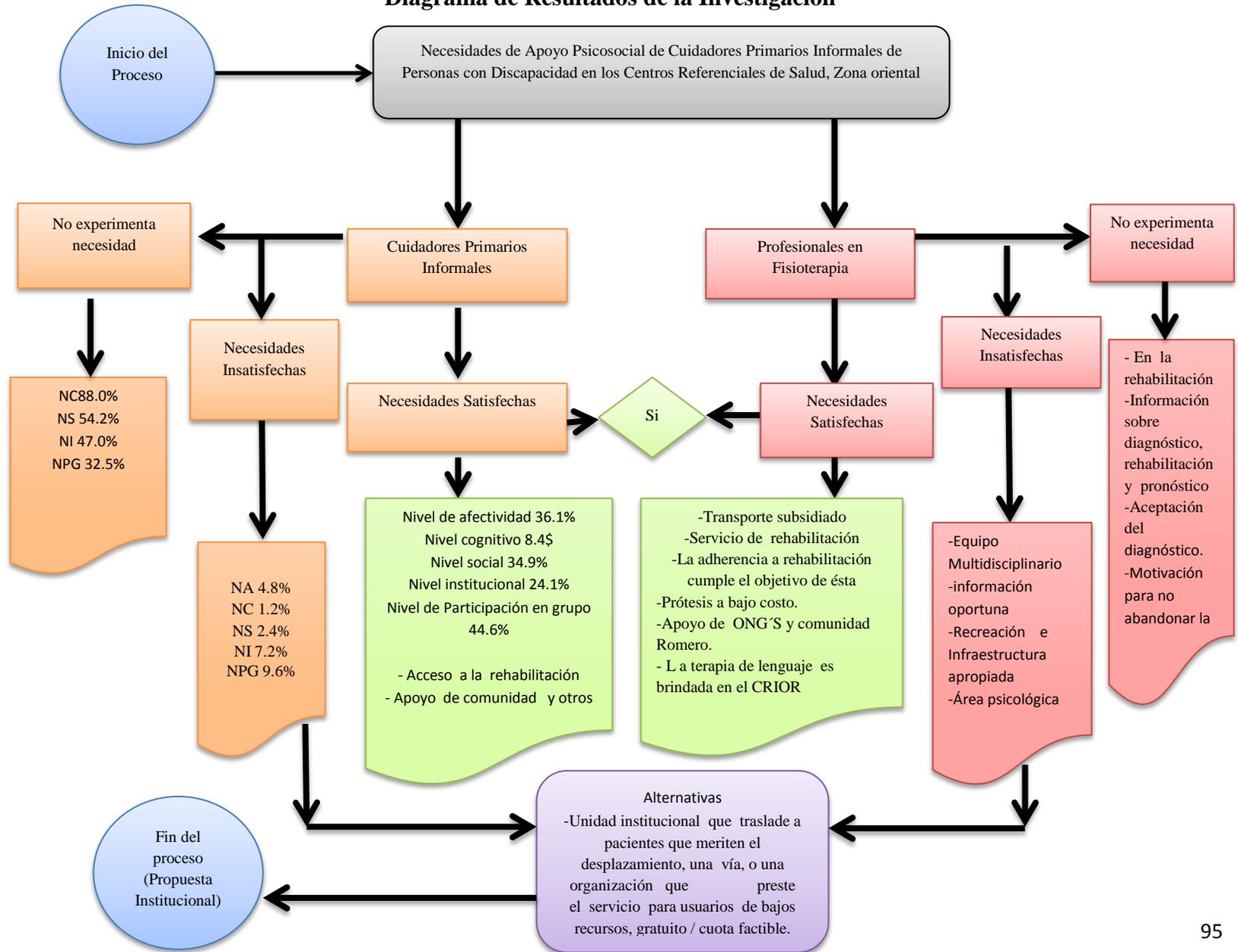
$$P[Z < z] = \int_{-\infty}^z \frac{1}{\sqrt{2\pi}} \exp\left(-\frac{1}{2}Z^2\right) dZ$$



z	0.00	0.01	0.02	0.03	0.04	0.05	0.06	0.07	0.08	0.09
0.0	0.5000	0.5040	0.5080	0.5120	0.5159	0.5199	0.5239	0.5279	0.5319	0.5359
0.1	0.5398	0.5438	0.5478	0.5517	0.5557	0.5596	0.5636	0.5675	0.5714	0.5753
0.2	0.5793	0.5832	0.5871	0.5910	0.5948	0.5987	0.6026	0.6064	0.6103	0.6141
0.3	0.6179	0.6217	0.6255	0.6293	0.6331	0.6368	0.6406	0.6443	0.6480	0.6517
0.4	0.6554	0.6591	0.6628	0.6664	0.6700	0.6736	0.6772	0.6808	0.6844	0.6879
0.5	0.6915	0.6950	0.6985	0.7019	0.7054	0.7088	0.7123	0.7157	0.7190	0.7224
0.6	0.7257	0.7291	0.7324	0.7357	0.7389	0.7422	0.7454	0.7486	0.7517	0.7549
0.7	0.7580	0.7611	0.7642	0.7673	0.7704	0.7734	0.7764	0.7794	0.7823	0.7854
0.8	0.7881	0.7910	0.7939	0.7967	0.7995	0.8023	0.8051	0.8078	0.8106	0.8133
0.9	0.8159	0.8186	0.8212	0.8238	0.8264	0.8289	0.8315	0.8340	0.8365	0.8389
1.0	0.8413	0.8438	0.8461	0.8485	0.8508	0.8531	0.8554	0.8577	0.8599	0.8621
1.1	0.8643	0.8665	0.8686	0.8708	0.8729	0.8749	0.8770	0.8790	0.8804	0.8830
1.2	0.8849	0.8869	0.8888	0.8907	0.8925	0.8944	0.8962	0.8980	0.8997	0.9015
1.3	0.9032	0.9049	0.9066	0.9082	0.9099	0.9115	0.9131	0.9147	0.9162	0.9177
1.4	0.9192	0.9207	0.9222	0.9236	0.9251	0.9265	0.9279	0.9292	0.9306	0.9319
1.5	0.9332	0.9345	0.9357	0.9370	0.9382	0.9394	0.9406	0.9418	0.9429	0.9441
1.6	0.9452	0.9463	0.9474	0.9484	0.9495	0.9505	0.9515	0.9525	0.9535	0.9545
1.7	0.9554	0.9564	0.9573	0.9582	0.9591	0.9599	0.9608	0.9616	0.9625	0.9633
1.8	0.9641	0.9649	0.9656	0.9664	0.9671	0.9678	0.9686	0.9693	0.9699	0.9706
1.9	0.9713	0.9719	0.9726	0.9732	0.9738	0.9744	0.9750	0.9756	0.9761	0.9767
2.0	0.9773	0.9778	0.9783	0.9788	0.9793	0.9798	0.9803	0.9808	0.9812	0.9817
2.1	0.9821	0.9826	0.9830	0.9834	0.9838	0.9842	0.9846	0.9850	0.9854	0.9857
2.2	0.9861	0.9865	0.9868	0.9871	0.9874	0.9878	0.9881	0.9884	0.9887	0.9890
2.3	0.9893	0.9896	0.9898	0.9901	0.9904	0.9906	0.9909	0.9911	0.9913	0.9916
2.4	0.9918	0.9920	0.9922	0.9924	0.9927	0.9929	0.9931	0.9932	0.9934	0.9936
2.5	0.9938	0.9940	0.9941	0.9943	0.9945	0.9946	0.9948	0.9949	0.9951	0.9952
2.6	0.9953	0.9955	0.9956	0.9957	0.9959	0.9960	0.9961	0.9962	0.9963	0.9964
2.7	0.9965	0.9966	0.9967	0.9968	0.9969	0.9970	0.9971	0.9972	0.9973	0.9974
2.8	0.9974	0.9975	0.9976	0.9977	0.9977	0.9978	0.9979	0.9980	0.9980	0.9981
2.9	0.9981	0.9982	0.9982	0.9983	0.9984	0.9984	0.9985	0.9985	0.9986	0.9986
z	3.00	3.10	3.20	3.30	3.40	3.50	3.60	3.70	3.80	3.90
P	0.9986	0.9990	0.9993	0.9995	0.9997	0.9998	0.9998	0.9999	0.9999	1.0000

ANEXO 7

Diagrama de Resultados de la Investigación



ANEXO 8

PROPUESTA ACCIONES DE APOYO A LAS NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Objetivo: Incentivar a los equipos multidisciplinarios conformados por las instituciones a que realicen acciones de apoyo, y/o desarrollen programas para los cuidadores y cuidadoras que por su rol, están en continuo desgaste y con ello prevenir futuras dependencias.

Justificación

La investigación realizada permitió conocer la realidad que viven día a día los cuidadores/as de personas con discapacidad en situación de dependencia, definiéndose como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal. Los grados de dependencia oscilan del uno al tres, las personas que se encuentran en el tercer nivel, son las que necesitan la presencia permanente e indispensable de una cuidadora/or

EL ser una persona cuidadora aparece en algunos casos de manera inesperada, o de forma paulatina, ya sea por un accidente repentino o por un proceso degenerativo progresivo. Independientemente de cómo surge el rol de cuidador, muchos no están adecuadamente preparados para ello. Poseen pocos conocimientos, habilidades, cuando comienzan a serlo y no dimensionan las implicaciones de su labor en la vida cotidiana, tanto para cuidar a su familiar como de sí mismo y tienden a subestimar los problemas y responsabilidades a los que tendrán que hacer frente, siendo estas como desconocer la dolencia que afecta al familiar y la forma en

que debe prestar los cuidados que va a necesitar. Ausencia de conocimientos y habilidades para minimizar el impacto de los cuidados en su salud y bienestar, falta de destrezas desarrolladas para apoyar en las actividades básicas de la vida diaria y atender sus propias necesidades. Una persona que se encuentra en situación de dependencia sitúa a su cuidador/a principal en una posición de similares circunstancias; las situaciones de dependencia son vividas tanto por la persona con discapacidad como por su familia, por esta razón no podemos olvidar que todos ellos necesitan y debe buscar ayuda para mejorar su calidad de vida. En ese sentido es imperativo que se les brinde a los cuidadoras/es información y orientaciones como el asumir adecuadamente los cuidados, como gestionar los sentimientos de enojo, frustración provocada por la situación, por tanto se requiere asistir con estrategias de afrontamiento ante las exigencias en las cuales se encuentra.

Lo anteriormente expuesto permite demostrar la necesidad de brindar atenciones a los cuidadores para cuidar de su salud física y mental, promover bienestar es decir acciones de promoción de la salud integral y prevención de la discapacidad.

ACTIVIDADES SUGERIDAS

- 1- Jornadas de sensibilización sobre la dependencia y sus distintos grados dirigidas a cuidadores formales e informales. Pueden realizarlas tanto en centro hospitalarios como en unidades de salud donde presten servicios a personas con discapacidad, además de retomarlos las instituciones entendidas en esa rama como lo es el ISRI mediante todas sus dependencias como lo son e CRINA, CRIO, CRIOR entre otras.
- 2- Elaborar fases diagnosticas en cada centro para identificar necesidades psicosociales, medicas, nutricionales, educacionales de todos los involucrados: profesionales, personas

con discapacidad y cuidadores/as. Con el fin de que se les atiendan o búsqueda de acciones de apoyo o terapéuticas para minimizarlas.

- 3- Diseño e implementación de programas sobre educación en salud, nutrición, psicoeducativos entre otros que se requieran, así como consultar guías de cuidadores elaboradas que puedan retomarse para la información u orientación de éstos.
- 4- Conformación de un equipo interinstitucional con ONG u otras instituciones el cual pueda gestionar: transporte medicina, alimentos, prótesis a bajo costo, en busca de aunar esfuerzos destinados a dar un soporte y respiro para disminuir el estrés de los cuidadores
- 5- Al interior los centros de salud las unidades de fisioterapia, psicología, enfermería, nutricionista deben articular las atenciones, acciones que realizan con las personas con discapacidad en situación de dependencia que requieren de cuidadores/as con el fin de vincular y unir esfuerzos, en lugar de duplicarlos de manera aislada cada uno por su cuenta.
- 6- Conformación de grupos de apoyo de cuidadores/as. Esto es necesario debido a la sobrecarga de los/as cuidador/a primario/a informal, repercute en su salud, reflejándose en enfermedades como la diabetes, hipertensión y ansiedad en lo que respecta a la estabilidad emocional, desarrollan una comunicación inadecuada, temor a expresar u ocultar sus propias emociones, preocupaciones sobre cómo atender las demandas y necesidades de la persona con discapacidad y además de proveer de cuidados a los demás miembros de la familia como el cuidado sobre ella misma.

Se sugiere por ejemplo un tema lema: CUIDALE Y CUIDATE y pueden hacerlos por sesiones de 30 a 40 minutos y en el momento que sus dependientes están recibiendo atención por otro profesional para no alargar la jornada de consulta en el hospital.

En una reunión o 1ª Sesión se propone lo siguiente.

- Saludo de Bienvenida
- Presentación de Participantes
- Técnica de identificación de las emociones (expresión de cómo se siente como cuidadoras ante su labor) para ello deberán con ayuda del profesional en psicología conocer y nombrar la emoción que han estado experimentando en los últimos seis meses

2ª Sesión.

- Valorizar las actividades de la vida diaria mediante la técnica de registro que indica horas de trabajo/cuido, horas de descanso y sueño.
- Reflexión de su jornada diaria, donde se concentran los esfuerzos y a partir de ello generar toma de conciencia sobre la necesidad de pedir apoyos, promover la autonomía en el usuario, reducir su labores y en consecuencia minimizar su cansancio.
- Debate sobre la significación y reconocimiento de sus quehaceres como aportes invaluable a la familia.
- Tarea para casa: incorporar apoyos, promover autonomía y considerar espacios para el descanso.

3ª Sesión

- Identificar la influencia de pensamientos erróneos en la labor de cuidado mediante exposición de video (mensajes del agua)
- Discutir el contenido del video y como los pensamientos negativos recurrentes producen sentimientos de culpa ante la condición de discapacidad del usuario que acompañan entre otros. (Preocupación e incertidumbre sobre el futuro de su familiar)
- Promover el cambio de actitud ante recurrencia de pensamientos erróneos.

- Tarea para casa: contrarrestar los pensamientos erróneos y sustituirlos por pensamientos positivos

4ª Sesión

- Técnica de relajación a través de la respiración diafragmática, visualización de lugar seguro y aromaterapia
- Animar a compartir la experiencia de la técnica realizada y el bienestar percibido.
- Orientar el uso de esta técnica para reducir tensiones como una herramienta eficaz para el autocuidado emocional.

ANEXO 9

**GRUPOS DE CUIDADORES EN EL HOSPITAL NACIONAL SAN PEDRO DE
USULUTÁN**



ANEXO 10

CUIDADORES EN EL HOSPITAL NACIONAL DE LA UNIÓN



ANEXO 11

CUIDADORES EN HOSPITAL NACIONAL DE SANTIAGO DE MARIA



ANEXO 12
CUIDADORES EN HOSPITAL NACIONAL DE SANTA ROSA DE LIMA



ANEXO 13
EQUIPO INVESTIGADOR JUNTO A PROFESIONALES DE FISIOTERAPIA
EN HOSPITAL NACIONAL DE SANTA ROSA DE LIMA

