ESCUELA DE PSICOLOGÍA

APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

AUTOR

Andrea Elizabeth Gallo Landeta

AÑO

2019

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos para optar por el título de Psicóloga mención Clínica

Profesor Guía

Guido Mascialino Casas

Autor

Andrea Elizabeth Gallo Landeta

Año

2019

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

"Declaro haber dirigido el trabajo, apoyo social percibido y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con accidente cerebrovascular, a través de reuniones periódicas con la estudiante Andrea Elizabeth Gallo Landeta, en el semestre 2019-10, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Guido Mascialino Casas

PhD en Psicología

AAC247935

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

"Declaro haber revisado este trabajo, apoyo social percibido y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con accidente cerebrovascular, de la estudiante Andrea Elizabeth Gallo Landeta, en el semestre 2019-10, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

---	---
Jaime Alberto Terán Ochoa	Alberto Rodríguez Lorenzana
Magister en Gerencia de Salud para el Desarrollo Local	Máster en trastornos de la Conducta
CI: 170799356-2	CI: 175644323-8

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

Andrea Elizabeth Gallo Landeta

172258579-9

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de las Américas por permitir mi desarrollo profesional. A los profesores que me guiaron y contribuyeron con la realización de este trabajo. Muchas gracias por la ayuda y la paciencia.

DEDICATORIA

A mi madre, por darme la vida y enseñarme a vivirla, a mi esposo por ser el mejor compañero de viaje. Pochito, fuiste, eres y serás siempre la persona más hermosa que conocí.

Ustedes son mis ángeles de vida.

Los amo infinitamente.

RESUMEN

Objetivos: determinar el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador primario de pacientes con ACV y analizar la relación que existe entre el apoyo social percibido y dicho nivel de sobrecarga. Método: Enfoque cuantitativo, diseño no experimental transversal. El alcance del estudio será descriptivo y correlacional. Muestra: 40 cuidadores primarios serán contactados mediante un muestreo de conveniencia. Resultados: El estudio permite obtener información la cual puede contribuir en la exploración de alternativas que sirvan para reducir el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador primario. La búsqueda en las bases de datos nacionales no arrojó información con respecto a la implementación de planes o programas dirigidos directamente al cuidador primario, lo que demuestra que a nivel institucional todavía no se han generado políticas de salud incluyentes. Conclusiones: El planteamiento del proyecto ha revelado que es importante contar con estudios e investigaciones referentes al tema, y a su vez ha dejado ver la necesidad de efectivizar acciones e intervenciones que estén destinadas a beneficiar a esta población. Esta investigación pretende contribuir al conocimiento de la temática para proveer una plataforma desde la cual se puedan desarrollar intervenciones basadas en evidencia.

Palabras clave: cuidador primario, apoyo social, sobrecarga, accidente cerebrovascular.

ABSTRACT

Objectives: to determine the burden level experienced by primary caregivers of stroke patients and to analyze the correlation that exists between perceived social support and burden level. Method: Quantitative, cross-sectional non-experimental study. The scope of the study will be descriptive and correlational. Sample: 40 primary caregivers will be contacted through convenience sampling. Results: the study will provide information which can contribute to the exploration of alternatives that serve to reduce the level of overload experienced by the primary caregiver. During the execution of the project, Ministry of Health databases were examined, and no evidence could be found of the implementation of plans or programs directed specifically toward the primary caregiver in Ecuador, which shows that at the institutional level, no inclusive health policies have yet been generated. Conclusions: The project's approach has revealed that there is a need for further studies and research on the subject, while also highlighting the importance of implementing actions and interventions designed to benefit this population. This research aims to contribute to the literature on the subject and thereby widen the platform from which evidence-based interventions can be developed.

Key words: primary caregiver, social support, burden, stroke.

ÍNDICE

1.Introducción 1
2. Formulación del problema y justificación 3
3. Pregunta de investigación 7
4. Objetivos 7
4.1 Objetivo general 7
4.2 Objetivos específicos 7
5. Marco teórico referencial y discusión temática 7
6. Hipótesis 14
7. Metodología de estudio 14
7.1 Tipo de diseño y enfoque 14
7.2 Muestreo/participantes 15
7.3 Recolección de datos / Herramientas a utilizar 16
7.4 Pre-validación del instrumento 17
7.5 Procedimiento 17
7.6 Tipo de análisis 18
8. Viabilidad 18
9. Aspectos éticos 19
9.1 Consentimiento Informado 19
9.2 Tratamiento de información 20
9.3 Autoreflexividad 20
9.4 Consecuencias de la investigación 20
9.5 Devolución de resultados 21
9.6 Autorización para uso de los tests 21
9.7 Derechos de autor 21
10. Análisis de estrategias de intervención 21
11. Cronograma 27

12. Conclusiones y Recomendaciones 28
REFERENCIAS..... 30
ANEXOS 35

Apoyo social percibido y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con accidente cerebrovascular

1.Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (2018), durante los últimos 15 años los accidentes cerebrovasculares, han sido una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial y por este motivo son considerados un problema de salud pública. Todos los esfuerzos de las organizaciones tanto a nivel nacional como internacional se han centrado en proponer iniciativas y en generar estudios epidemiológicos, cuyo objetivo ha sido contribuir con información válida para la toma de decisiones y la creación de políticas de salud. De esta manera se busca prevenir y disminuir el número de casos de pacientes con ACV, mientras que en los pacientes que ya padecieron uno, se desea contribuir a mejorar su calidad de vida (Bernabel, 2016, p. 4). Dentro de este contexto se ha reconocido la importancia que el cuidador primario juega en el proceso de recuperación del paciente, es decir, este es tomado en cuenta principalmente como un recurso de apoyo en dicho proceso de recuperación.

Dado que varios de los pacientes que han sufrido un ACV presentan secuelas tales como: un deterioro en la autonomía y la capacidad de autocuidado, son los cuidadores primarios los que asumen la responsabilidad de desempeñar las labores que el enfermo ya no se encuentra en capacidad de llevar a cabo. (Ergh, Rapport, Coleman, y Hanks, 2002, p. 156). Sin embargo, el rol del cuidador va más allá del cuidado físico, estos a su vez deben convertirse en el apoyo emocional del paciente, delegándoles inclusive gran responsabilidad en el proceso de adaptación y rehabilitación. Como lo menciona Bernabel (2016, p. 4) “en el Hospital Italiano de Buenos Aires, el 83% de los pacientes con secuelas tienen un mal cuidado por parte de los cuidadores por lo que los pacientes no tienen una mejoría en cuanto a su estado físico y mental”.

Según Bernabel (2016, p.4), el cuidador que no posee las habilidades, el conocimiento, valor y paciencia para realizar este cuidado, afecta de manera negativa el proceso de recuperación del paciente.

A esta situación se le suma la repercusión económica, la cual tiene un alto impacto en el núcleo familiar, los gastos que se generan derivados del tipo de discapacidad adquirida, los medicamentos, enfermeros, cuidadores profesionales, médicos especialistas, terapeutas, entre otros, son servicios necesarios pero en algunos casos inaccesibles para las familias, lo que inherentemente genera preocupación y malestar en el cuidador (Molina, Iánez, y Iánez, 2014, p. 40).

Sin embargo, no se han considerado las necesidades y problemáticas que surgen en el individuo como resultado de la adquisición del rol de cuidador, estos "manifiestan dificultades, malestar físico e incluso trastornos mentales, que tienen estrecha relación con su actividad como cuidadores" (Zambrano y Ceballos, 2007, p. 27). Según Canam y Acorn (1999, p.192) la angustia prolongada, las demandas físicas de cuidado y vulnerabilidades biológicas de los cuidadores generan un nivel de sobrecarga que puede comprometer su funcionamiento fisiológico y aumentar el riesgo de alteraciones en la salud. Se cree que cuando el cuidador dispone de menos estrategias para afrontar dichas circunstancias existe una mayor probabilidad de que se sienta estresado, sobrecargado y triste (Zambrano y Ceballos, 2007, p. 27).

Es importante mencionar que la asunción de este rol no solo tiene repercusión a nivel individual, sino que los cuidadores generan afectaciones y enfermedades que requieren a su vez de la intervención profesional (Schulz y Beach, 1999, p. 2215), lo cual inherentemente genera un impacto en los servicios de atención médica pública y privada.

Por ello se desea presentar información que pueda contribuir a la creación de alternativas que permitan disminuir el impacto que el rol de cuidador puede ocasionar. Estudios demuestran que el "apoyo social percibido" representa un factor que puede contribuir a minorar dicha sobrecarga. Según Zambrano y

Ceballos (2007, p. 31), el apoyo social percibido es una variable moduladora del impacto ya que esta constituye una herramienta de afrontamiento que disminuye las consecuencias del cuidado.

El apoyo social puede provenir de dos fuentes: 1. Cuando el cuidado proporcionado por profesionales de la salud es considerado apoyo social formal. 2. Cuando el cuidado proviene de familia, amigos, voluntarios etc., es considerado apoyo social informal. Tanto el apoyo social formal como informal desempeñan un rol crucial que contribuye a la mantención de la integridad tanto física como del cuidador (Molina, Iánez, y Iánez, 2014, p. 35).

La información obtenida puede servir de base para la creación de alternativas y herramientas, las cuales apoyen a instituciones gubernamentales en la implementación de programas y medidas preventivas. Se considera importante realizar esta investigación, dado que la generación de información y la obtención de datos representan la clave para el desarrollo de mejores instrumentos de medida así como para la evaluación, sistematización y publicación de los resultados (Zambrano y Ceballos, 2007, p. 38). Dichos resultados posteriormente constituirán el sustento para el desarrollo de programas estructurales para cuidadores. El estudio que se presenta a continuación pretende dar a conocer cuál es el nivel de sobrecarga en las dimensiones físicas, psíquicas, sociales y económicas que los cuidadores experimentan y a la vez concienciar sobre las necesidades que surgen como resultado de la asunción de este rol. También se analiza como el apoyo social percibido puede ser una herramienta que puede contribuir a disminuir el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador primario.

2. Formulación del problema y justificación

La investigación propuesta a continuación pretende explorar como el apoyo social percibido, puede tener un gran impacto en el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador primario de pacientes con ACV. El objeto de estudio será el individuo que asume mayoritariamente el cuidado de un paciente, es decir el cuidador primario. La investigación no solo pretende dar a conocer las

afectaciones que estos sufren, también se desea proponer alternativas para ayudar a evitarlas o disminuirlas. Se debe tomar en cuenta que los cuidadores también deberán adaptarse a una nueva rutina de manera intensa y abrupta, donde no solo encontraran dificultades personales, sino también dificultades estructurales, emocionales y económicas (Candido et al., 2012, p.8). Se conoce que entre los cambios que pueden afectar a su calidad de vida están: sobrecarga de actividades, enfrentarse a la nueva situación física y psicológica del paciente, cambio en las relaciones familiares y en el círculo social, sentimientos de abandono y falta de soporte o ayuda. Todos los factores antes mencionados pueden tener como resultado la insatisfacción, sobrecarga y el aislamiento (Candido et al., 2012, p.8).

El cuidador de un paciente que ha sufrido un ACV, se enfrentará al reto que constituye el cuidar de un individuo con una enfermedad crónica, donde las implicaciones de este cuidado no pueden verse reducidas solamente a la incapacidad en el plano físico. Las secuelas del ACV pueden afectar al paciente de diferentes maneras, entre ellas tenemos: la afectación física total o parcial, problemas de orden emocional o neurológico, entre otros (Anderson, 2006, p. 6). Es importante considerar que esta situación inherentemente genera un impacto negativo , el cual no solo es experimentado por el paciente que es víctima de dichas secuelas, sino que a su vez se genera una sobrecarga en el cuidador primario, quien se verá afectado en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales, recreativas y económicas de su propia vida (Anderson, 2006, p. 2). Se conoce que el nivel de sobrecarga que el cuidador posee depende de variables como: el tiempo libre que se dispone para realizar actividades no relacionadas con el cuidado del enfermo, los recursos financieros con los que se cuenta, la condición física y psicológica en la que se encuentra el cuidador y la distribución de la carga de trabajo y de las responsabilidades (Candido et al., 2012, p. 3).

Ante este problema en la literatura se puede encontrar una importante justificación para tomar en cuenta la función que cumple el apoyo social como un factor de prevención de la enfermedad del cuidador o como un factor que contribuye a la mejora de esta (Kaplan, Cassel, y Gore, 1977, p. 50). El concepto de apoyo social puede ser definido desde diversas perspectivas, sin embargo,

varios autores coinciden en que la parte más significativa de dicho concepto radica en la percepción que la persona tiene del apoyo recibido, independientemente de sus elementos, funciones y contextos. Es decir la percepción que tiene el cuidador primario del cuidado que él recibe, lo cual lo hace sentirse valorado y estimado por los otros sin importar las circunstancias (Sit, Wong, Clinton, Li, y Fong, 2004, p. 817). Algunos autores consideran que el número y la estructura de la red social es irrelevante y que poseer un vínculo cercano y de confianza puede determinar la percepción que el individuo tiene de este apoyo (Bocchi y Angelo, 2008, p. 16). Sin embargo, medir la estructura de la red social puede ayudar a conocer y evaluar si el individuo está socialmente conectado con otros, es decir si está integrado o aislado (Bocchi y Angelo, 2008, p. 17).

Los estudios realizados demuestran que la falta de este apoyo puede ocasionar un impacto negativo a nivel físico y mental, el cual produce sobrecarga, siendo esta sobrecarga mayor, cuando el cuidador se ve desprovisto de apoyo social y a cargo de pacientes con un bajo nivel de autonomía o con cuadros desfavorables de recuperación (Bocchi y Angelo, 2008, p.9). Las necesidades de los cuidadores y los efectos negativos que estos experimentan en varias esferas son innegables, sin embargo, poco se sabe acerca del tipo de ayuda que les hace falta, el tipo de información que requieren o sobre cuales son las situaciones que les ocasionan más estrés (Anderson, 2006, p. 2).

La investigación llevada a cabo por Sit, Wong, Clinton, Li, y Fong (2004, p. 821) demuestra cómo después de las primeras doce semanas del alta del hospital, la mitad de los cuidadores primarios reportaron la presencia de síntomas somáticos y fatiga al punto que ellos también necesitaron asistencia médica. Estos resultados nos dan indicios de que sin apoyo social los cuidadores están altamente propensos a convertirse en pacientes y necesitar de cuidado también. Los estudios que se pueden encontrar apuntan principalmente al cuidador primario como una parte fundamental y necesaria en el proceso de recuperación y adaptación del enfermo, donde inclusive se le responsabiliza por la mejoría o retroceso que este experimente. Como lo menciona Bernabel (2016, p. 5), es necesario poder trabajar con los cuidadores de pacientes con secuelas, ya que

en varios casos no se conoce si estos logran cubrir las necesidades básicas de los pacientes y si las prácticas de cuidado son las adecuadas. Por ello se deben centrar los esfuerzos en que todos los cuidadores tengan una habilidad adecuada para el cuidado, que adquieran todos los conocimientos necesarios y se entrenen en valor y paciencia, para de esta manera poder generar las condiciones apropiadas para que el paciente pueda tener una mejor calidad de vida.

La revisión de la literatura indica que el enfoque mayoritario está en el tratamiento de los pacientes que ha sufrido un ACV, dado que a nivel mundial representa la segunda causa de muerte (Moreno Zambrano et al., 2016, p.17), existe un foco atencional en el tratamiento y rehabilitación para quienes se han visto afectados por esta enfermedad. Dentro del contexto ecuatoriano, “este desorden es una de las primeras causas de mortalidad desde 1975, año en el cual alcanzó el noveno lugar y 25 años después en 1990, se posicionó como la primera causa de muerte en el país” (Moreno Zambrano et al., 2016, p. 17). Sin embargo, en cuanto al cuidador primario, como lo mencionan Viera y Yugcha (2016, p.15) son pocos los datos y los estudios realizados en el Ecuador que tomen en cuenta las afectaciones que estos sufren. Entre las investigaciones encontradas existe un estudio realizado en Quito, el cual menciona que el 55% de los cuidadores de adultos mayores poseen un grado de sobrecarga que va del 19% al 36%, donde un 64% de los cuidadores presentó probabilidad de ansiedad y un 55% presentó probabilidad de depresión (Silva y Pérez, 2015, p. 8). Se puede notar que la mayor cantidad de investigaciones encontradas con respecto al cuidador primario preponderantemente han sido desarrolladas en otros contextos geográficos y culturales.

La importancia de esta investigación radica en servir de base no solo para la fomentación de intervenciones familiares que permitan acompañar y generar recursos de afrontamiento en dichas familias, sino también para la formulación e implementación de políticas de salud pública, las cuales no solo estén centradas en los pacientes como beneficiarios directos del tratamiento clínico, sino que estas también tomen en cuenta al cuidador primario y sus necesidades mejorando su calidad de vida y la de sus familias.

3. Pregunta de investigación

¿Cuál es la relación que existe entre el apoyo social percibido y el nivel de sobrecarga que experimenta el cuidador primario de pacientes con accidente cerebro vascular?

4. Objetivos

4.1 Objetivo general

-Analizar la relación que existe entre el apoyo social percibido y el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador primario de pacientes con ACV.

4.2 Objetivos específicos

- Determinar el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador primario de pacientes con ACV.

-Identificar la relación entre el apoyo social percibido y el nivel de sobrecarga que experimenta el cuidador primario de pacientes con ACV.

5. Marco teórico referencial y discusión temática

El accidente cerebro vascular a nivel mundial ocupa el segundo lugar como causa de muerte y el tercer lugar como causante de discapacidad (Moreno Zambrano et al., 2016, p. 17). En el Ecuador a pesar de haberse reconocido ampliamente el impacto epidemiológico de las enfermedades cerebrovasculares y conociendo que el ACV constituye la primera causa de mortalidad, se cuenta con muy poco material, información o publicaciones sobre el comportamiento de esta (Moreno Zambrano et al., 2016, p. 17).

En los países en vías de desarrollo la frecuencia con las que las enfermedades crónicas no trasmisibles (ECNT) se presentan es mucho más elevada comparada con la frecuencia de las enfermedades parasitarias e infecciosas, este incremento en el aparecimiento en las enfermedades crónicas tiene gran relación con los hábitos alimenticios inapropiados, el incremento en el consumo

de grasas saturadas, grasas trans, el sedentarismo entre otros factores los cuales han incrementado el riesgo de padecimiento de estas enfermedades cardiovasculares no solo en adultos sino en niños y adolescentes (Velázquez et al., 2007, p. 31).

El accidente cerebrovascular hace referencia a la interrupción del suministro normal de sangre a una parte del cerebro, lo cual impide que este pueda recibir los nutrientes o el oxígeno (Mayo Clinic, 2018). Existen dos tipos de ACV, el accidente cerebrovascular isquémico y el accidente cerebrovascular hemorrágico. Siendo el más frecuente de ambos el isquémico, el cual se produce cuando existe una obstrucción del flujo sanguíneo que va al cerebro causado por un trombo, es decir cuando el coágulo sanguíneo se forma en las arterias o un émbolo, que se da cuando el coágulo se forma lejos del cerebro y se trasporta a este por medio del sistema circulatorio. En el caso del accidente cerebrovascular hemorrágico este ocurre cuando existe una ruptura del vaso sanguíneo que causa una hemorragia intracerebral o subaracnoidea (Mayo Clinic, 2018).

Las consecuencias que pueden devenir como resultado de un ACV son varias, en los casos que no llega a ser mortal puede producir discapacidades temporales o permanentes tales como: alteraciones a nivel cognitivo (pérdida de memoria y capacidad de razonamiento), alteraciones a nivel motor (falta de control en algunos músculos y parálisis en un lado o zona del cuerpo), afectaciones para deglutir o a nivel lingüístico, problemas emocionales, dolor, entumecimiento, pérdida de sensibilidad entre otros (Mayo Clinic, 2018). A esto se le suma que varios pacientes presentan sintomatología de tipo psiquiátrico como trastornos depresivos, de ansiedad, psicóticos, manías secundarias, modificaciones en su personalidad, cambios de humor, apatía, irritabilidad problemas en el control de impulsos entre otros (Zambrano y Ceballos, 2007, p. 27), los cuales tienen un gran impacto no solo en el paciente sino también en su familia y en la sociedad (Bocchi y Angelo, 2008, p. 16). La mayoría de las enfermedades crónicas tienen un curso de deterioro que puede extenderse por meses e incluso años, por lo que necesitan de constante supervisión y cuidado. Lamentablemente, la falta de recursos económicos no les permite a estas familias añadir a su presupuesto los costos de la contratación de un profesional que los ayude a cuidar del paciente,

es por ello que en muchos casos esta responsabilidad es asumida como una imposición más que como una elección (Cándido et al., 2012, p. 2). Este cuidado usualmente recae en los miembros femeninos de la familia, pero últimamente se ha notado que otros familiares cercanos o amigos han asumido también esta responsabilidad (Hoffman y Mitchell, 1998, p. 5).

La persona que asume directamente la responsabilidad de este cuidado, es decir el cuidador primario, experimenta un cambio tan repentino y drástico en su propia vida así como lo hace el enfermo, una vez dada el alta del hospital este se ve desprovisto de toda clase de apoyo instrumental para realizar el cuidado del paciente, rápidamente debe adaptarse a una nueva rutina sin una estrategia o un plan para poder afrontar sus preocupaciones y dudas (Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis y Chadwick, 2002, p. 242), en adelante no solo estará a cargo de suplir las necesidades y demandas físicas, las cuales incluyen el aseo personal y la alimentación. El cuidador deberá ayudar también con las tareas de rehabilitación, y en muchos de los casos este cuidador cumplirá con varias de las actividades que el paciente ya no es capaz de realizar por sí mismo. A esto se le suma la responsabilidad de hacerse cargo del impacto emocional que la enfermedad puede generar en la persona que acaba de sufrir un ACV y cooperar con el proceso de adaptación y aceptación de este a su nuevo y diferente estilo de vida. El cuidador se enfrentará a todas estas demandas sin contar que en algunos casos este no dispone tampoco de apoyo que contemple el factor económico (Zambrano y Ceballos, 2007, p. 27). Durante todo este proceso el cuidador deja de lado o pospone sus responsabilidades o deseos personales, no encuentra tiempo o energía para ocuparse de ellos, es decir prioriza el cuidado y bienestar del enfermo descuidando el suyo propio.

La tarea de cuidar a un miembro de la familia que ha sufrido un ACV genera cambios en las dinámicas personales y familiares, produciendo a largo plazo un desgaste. Los estudios realizados han demostrado que la asunción del rol de cuidador, la conciencia de enfermedad de un familiar querido, la disminución del apoyo y el incremento de obligaciones, tienen un impacto negativo que genera sobrecarga en dicho cuidador (McCullagh et al., 2005, p. 2184). Esta sobrecarga no solo tiene una implicación directa en la vida del cuidador causando una tasa

más alta de hospitalizaciones, institucionalizaciones y mortalidad (Candido et al., 2012, p.3), la afectación causada es de tipo multidimensional, ya que el paciente también se ve afectado al recibir una calidad de cuidado que en algunos casos puede llegar inclusive a interferir con el proceso de recuperación. El término en inglés “Burden” cuya traducción es “estar quemado”, se refiere principalmente a la ansiedad y al agotamiento que experimenta el cuidador como respuesta ante la acumulación de factores estresantes que tienen una repercusión directa en su salud (Zambrano y Ceballos, 2007, p. 27). La sobrecarga en el cuidador puede presentarse cuando existe un desequilibrio con respecto al tiempo que se invierte en el cuidado del enfermo, las actividades que el cuidador debe posponer o dejar de realizar definitivamente, los recursos económicos con los que cuenta, la distribución de tareas y responsabilidades, así como las condiciones físicas, psicológicas y sociales que dispone el cuidador para realizar este cuidado (Cándido et al., 2012, p. 3). Es decir, la sobrecarga es una experiencia multidimensional que aparece cuando los componentes del bienestar psicológico, social, físico y económico se ven afectados (Cándido et al., 2012, p. 3).

La tarea del cuidado es tan demandante que el “ser cuidador” es considerado un estresor crónico, inherentemente estas personas reportan niveles de estrés elevados, los cuales a su vez están relacionados con la aparición de enfermedades entre ellas: alteraciones en la presión arterial, sistemas inmunes debilitados, mayor incidencia de enfermedad y mayor tasa de mortalidad (Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud, y Doros, 2010, p.937). Esto significa que los cuidadores poseen un gran riesgo de convertirse también en pacientes, por lo que necesitan atención profesional y en algunos de los casos el cuidador enfermo necesitará de otro cuidador. Sit, Wong, Clinton, Li, y Fong (2004, p.821), demuestran con un estudio transversal descriptivo que el 40% de los cuidadores después de 12 semanas de asumido el cuidado, reportaron síntomas físicos por lo que necesitaron asistencia médica, lo cual no solo tiene un impacto en el cuidador y en su familia sino en el sistema de salud público y privado.

Resulta difícil generalizar los resultados de los estudios realizados con respecto a los costes que implica el cuidado de un paciente con accidente

cerebrovascular, ya que estos en gran medida dependerán de la situación de cada país y de cada economía. El valor del cuidado y del tratamiento deben ser estimados considerando la situación particular de cada paciente, así como el grado de dependencia de este. Sin embargo, se debe tomar en cuenta los consumos individuales para el cuidado personal, higiene, alimentación, los costos sanitarios incluyendo medicinas y rehabilitación por citar algunos (Beguiristain, Mar, y Arrazola, 2005, p. 409), a esto se le debe sumar el coste que implica para la sociedad no solo económicamente sino en términos de mortalidad, años de vida y años de vida perdidos libres de incapacidad (Beguiristain, Mar, y Arrazola, 2005, p. 406).

Padecer una enfermedad no es equivalente a poseer una discapacidad, ya que en el caso de la discapacidad esta es una condición crónica que no se puede solucionar mediante tratamientos médicos, es irreversible y causa limitaciones funcionales que son significativas e impiden a la persona realizar sus actividades normales (Cortez, Chacón, y Giler, 2016, p. 2). Este es el caso de muchos de los pacientes que han padecido un ACV, donde se puede evidenciar que la afectación sufrida cumple con las características de discapacidad antes mencionadas. En el Ecuador de acuerdo a un reporte publicado por la Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades (SETEDIS) en el 2016, se menciona que las personas que tienen un familiar en condiciones de discapacidad deben afrontar una importante responsabilidad económica, lo cual dependiendo de las condiciones supone una cantidad estimada que va de 115,64 a 362,00 dólares mensuales, es decir la familia debe afrontar un costo que “fluctúa entre el 32% y 99% de un salario básico unificado (para el año 2016) de $366,00” (Cortez et al., 2016, p. 24). En el caso de las personas que poseen un mayor grado de dependencia y que necesitan de atención domiciliaria el costo estimado va de 163,26 a $ 438,12 mensuales (Cortez et al., 2016, p. 24).

Con respecto a la mortalidad del cuidador primario, el estudio longitudinal “razones para las diferencias geográficas y raciales en el accidente cerebrovascular (REGARDS)”, usando una gran muestra poblacional, examinó el nivel de sobrecarga y otros factores del cuidado en relación con la mortalidad de los participantes del estudio, independientemente de la causa de la muerte

de estos. El estudio contó con 30,239 participantes afroamericanos y caucásicos de 45 años o más, de los cuales aproximadamente el 12% (n = 3.710) informaron que brindaban atención continua a un miembro de la familia con una enfermedad o discapacidad crónica. Se utilizaron modelos de riesgos proporcionales para examinar los efectos de las medidas de cuidado en los participantes y el estado de la mortalidad durante los subsiguientes 5 años. Como resultado del estudio, los cuidadores que informaron un nivel alto de sobrecarga tuvieron tasas de mortalidad significativamente más altas que quienes reportaron niveles de sobrecarga menores o ningún nivel de sobrecarga (Perkins et al., 2013, p. 505).

Es importante mencionar que a pesar de encontrarse resultados que respaldan los hallazgos sobre la insatisfacción y deterioro en la calidad de vida de la persona que asume el cuidado del paciente con ACV, esto no quiere decir que el deterioro se presente en todos los casos de personas cuidadoras. En el estudio realizado por Haley, LaMonde, Han, Burton, y Schonwetter (2003, p. 218), donde con una escala de elementos desarrollada por Krause y BorawskiClark, se evalúo la satisfacción con el apoyo que recibían 40 cuidadores primarios. Se identificaron variables que demuestran como algunos cuidadores no se veían afectados por la asunción de este rol. Es así como, los cuidadores que evaluaban las tareas de cuidado como menos estresantes, y de alguna manera percibían un beneficio en el cuidado que realizaban, reportaron menores niveles de depresión y una mayor satisfacción con la vida. La disponibilidad de recursos económicos, la existencia de redes de apoyo más grandes, así como la realización de actividades sociales y de distracción, estaban relacionados directamente con la disminución de esta sobrecarga (Haley et al., 2003, p. 221).

Es por este motivo que las redes de apoyo se convierten en un concepto fundamental al momento de determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario. Las redes de apoyo también denominadas apoyo social, redes sociales, integración social (Bocchi y Angelo, 2008, p. 16), representan un concepto el cual ha sido definido por varios autores y tomando en cuenta diferentes aspectos. La literatura cita las distinciones entre el apoyo social real y el apoyo social percibido, donde el apoyo social real se refiere a los comportamientos proporcionados al cuidador que constituyen una ayuda

palpable, por su parte el apoyo social percibido tiene que ver con el proceso cognitivo donde el individuo evalúa la calidad de sus conexiones y el nivel de confianza social (Ergh et al., 2002, p. 158). Algunos autores para definir el concepto de apoyo social se centran en los componentes cognitivos como: las necesidades de afecto, aprobación, pertenencia y seguridad (Kaplan, Cassel, y Gore, 1977, p. 50), mientras que otros como McColl y Friedland (1995, p. 337) señalan que el apoyo social tiene que ver con la experiencia de sentirse amado, cuidado, valorado y estimado y con el saber que se es capaz de contar con otros en caso que surja la necesidad.

El apoyo social comprende algunas dimensiones como: 1. Apoyo emocional: es decir el demostrar preocupación genuina por la otra persona, compartiendo la experiencia emocional con empatía. 2. Apoyo instrumental: que constituye el apoyo en cuanto a necesidades materiales, costos, compra de implementos, trabajos prácticos de limpieza, preparación de alimentos, entre otras. 3. Apoyo de información: se refiere a la capacidad de aconsejar, generar acceso a nuevo conocimiento y habilidades las cuales pueden ayudar a resolver problemas o alcanzar una meta. 4. Interacción social positiva: representan las personas con quien se puede tener momentos de distracción y relajamiento (Bocchi y Angelo, 2008, p.17).

Con respecto al cuidador primario de las personas que han sufrido un ACV, este apoyo social ha demostrado tener un impacto importante en la calidad de vida. McCullagh et al. (2005, p. 2184) mencionan en su estudio que después de un año la falta de apoyo social se convierte en una determinante de sobrecarga, también se advierte como esta sobrecarga tiene un impacto directo en la salud del cuidador. Es así como estos factores sociales constituyen un sostén para el individuo que debe asumir este rol, considerando que el nivel de sobrecarga experimentado puede verse influenciado directamente por la calidad de las redes de apoyo que posee.

En los últimos años se ha tomado mayor conciencia sobre el papel que desempeñan los cuidadores primarios, la contribución en la rehabilitación del paciente con ACV, así como el impacto que estos experimentan en su propio

bienestar (McCullagh, Brigstocke, Donaldson, y Kalra, 2005, p. 2181), sin embargo y especialmente en el contexto nacional todavía no se cuenta con las investigaciones y publicaciones que sirvan de base para la creación de programas o políticas de salud que sean inclusivas con el cuidador y reconozcan las necesidades y dificultades que afrontan producto de este cuidado.

6. Hipótesis

Objetivo específico 1: Determinar el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador primario de pacientes con ACV.

- La asunción del rol de cuidador primario causa sobrecarga.

Variables: Nivel de sobrecarga, medido con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Objetivo específico 2: Identificar la relación entre el apoyo social percibido y el nivel de sobrecarga que experimenta el cuidador primario.

-Existe menor nivel de sobrecarga en los cuidadores que perciben mayor apoyo social.

Variable Independiente: Apoyo social percibido, medido con el cuestionario de apoyo social funcional de Duke UNC.

Variable Dependiente: Nivel de sobrecarga, medido con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

7. Metodología de estudio

7.1 Tipo de diseño y enfoque

La investigación presentada a continuación tiene un enfoque cuantitativo, dado que se desea medir por medio de escalas numéricas las variables de apoyo social percibido y el nivel de sobrecarga del cuidador primario, para lo cual se utilizará un diseño no experimental transversal. El alcance del estudio será descriptivo y correlacional, ya que se pretende describir el impacto que el

cuidador primario puede sufrir y al mismo tiempo conocer cuál es la relación que existe entre el apoyo social percibido y en nivel de sobrecarga experimentado.

7.2 Muestreo/participantes

Los participantes de este estudio serán contactados mediante un muestreo de conveniencia. En un rango aproximado de 1 a 2 se encuentran el número de pacientes que han sufrido un ACV y que se presentan con sus familiares diariamente a la consulta médica con un neurólogo de una determinada casa de salud. Por lo que en un periodo de un mes la muestra para la investigación estará constituida por 40 cuidadores primarios, tomando en cuenta a un cuidador por paciente.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
El cuidador primario es mayor de 18.	Cuidador primario sufre de enfermedad psiquiátrica.
El cuidador primario vive y cuida de un paciente que haya sufrido un ACV.	Cuidador primario tiene historial de abuso de drogas o alcohol en el último año.
El cuidador primario está a cargo de un paciente que necesite asistencia.	El cuidador primario tiene afectación en su funcionabilidad reflejado en un puntaje del índice de Barthel igual o menor a 90.
El cuidador primario no recibe remuneración por realizar las tareas de cuidado	
El cuidador primario habla y entiende español	

Para determinar si los cuidadores primarios cumplen con los criterios de inclusión y de exclusión, se realizará una valoración funcional del cuidador mediante el índice de Barthel, el cual debe reflejar un puntaje igual o menor a 90, (Solís,

Arrioja, y Manzano, 2005, p. 81), para indagar los demás criterios se aplicará una entrevista semi-estructurada. El uso de estas herramientas determinará si estos cuidadores pueden formar parte de la investigación.

7.3 Recolección de datos / Herramientas a utilizar

Entre las herramientas escogidas para la recolección de datos en la investigación, se utilizarán la Escala de sobrecarga del cuidador (caregiver Burden Interview) de Zarit (Zarit, Reever, y Bach-Peterson, 1980) con su adaptación realizada por Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussing (1996) y el Cuestionario de Apoyo Social Funcional de Duke-UNC (Broadhead, Gehlbach, De Gruy, y Kaplan, 1988) con su adaptación realizada por Cuéllar-Flores y Dresch (2012).

La entrevista de Zarit consta de 22 ítems presentados en una escala tipo Likert de 5 puntos, fue diseñada por Zarit con la finalidad de evaluar los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida entre estas la salud física, la salud psíquica, las actividades sociales y los recursos económicos (Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussing, 1996). La suma de los ítems da un puntaje total que oscila entre 22 y 110, los puntos de corte propuestos en la versión española para la no sobrecarga son de 22-46, para la sobrecarga leve 47-55, y 56-110 para la sobrecarga intensa, con un tiempo aproximado de aplicación de 5 minutos (Martín et al., 1996).

La adaptación y validación del instrumento en español fue realizada por Martín et al. en 1996 , con una población de pacientes ancianos psiquiátricos en España, (Martín et al., 1996), la prueba presentó una consistencia de 0.9, y una validez de constructo que mostró una “correlación de la sobrecarga con el estado de salud mental del cuidador, medido con el cuestionario de salud general (GHQ), para la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson también significativo ($p<0.05$)” Martín et al (1996) citado en González, Ballesteros y Pérez (2009, p. 8).

El Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNC, fue creado por Broadhead en 1988, consta de 11 items que deben ser respondidos en una

escala de Likert con puntuaciones del 1 al 5 (Broadhead, Gehlbach, De Gruy, y Kaplan, 1988).

El cuestionario tiene como finalidad medir el apoyo social percibido en dos dimensiones, el apoyo social confidencial el cual hace referencia a la información, consejos o guías que los cuidadores reciben, e incluye a las personas con las que los cuidadores sienten que pueden confiar sus preocupaciones y problemas y el apoyo social afectivo el cual tiene que ver el aprecio, el amor, la apreciación y con pertenencia del cuidador a algún grupo (Cuéllar-Flores y Dresch, 2012, p. 93).

El puntaje total que arroja la escala va de 11 a 55 puntos, es así que a mayor puntaje, mayor apoyo percibido (Cuéllar-Flores y Dresch, 2012, p. 93). Esta herramienta ha sido adaptada a la población Española donde la consistencia interna y la validez de constructo obtenidas fueron adecuadas, la validez de constructo se realizó con un análisis factorial mediante el cálculo de coeficientes de relación ítem test, también se contrastaron predicciones tomando en cuenta la bibliografía previa en relación al apoyo social en la población general (Cuéllar-Flores y Dresch, 2012, p. 92), con respecto a la "consistencia interna (alfa de Cronbach para la escala total de 0,90, para la subescala de apoyo confidencial de 0,88, y el del apoyo afectivo, de 0,79", (Cuéllar-Flores y Dresch, 2012, p. 93) dados estos valores se puede afirmar que en poblaciones cuidadoras en España el cuestionario es fiable y válido (Cuéllar-Flores y Dresch, 2012, p. 98).

7.4 Pre-validación del instrumento

Los instrumentos elegidos cumplen con los parámetros psicométricos que garantizan su fiabilidad y validez. La combinación de estos instrumentos puede contribuir con información valiosa que permita correlacionar como los efectos negativos del cuidado se pueden ver influenciados por la percepción de apoyo social, cumpliendo así con los objetivos planteados en la investigación.

7.5 Procedimiento

Con el apoyo del personal médico, en este caso con la colaboración de un especialista en neurología que presta sus servicios en una determinada casa de salud de la ciudad de Quito, se identificará y contactará a los cuidadores primarios de los pacientes que asisten a consulta. Durante la consulta médica el profesional de la salud les comentará a los cuidadores con respecto al estudio que se pretende llevar a cabo. En el caso de que estos demuestren interés, el médico les proporcionará el consentimiento informado donde se encuentra información detallada con respecto a su participación, sus derechos como sujetos de estudio, así como también las especificaciones con respecto al tiempo y forma de participación. Los cuidadores primarios que acuerden colaborar con el estudio deberán firmar dicho consentimiento informado y proporcionar sus datos personales para poder realizar el posterior contacto. El primer contacto telefónico se lo realizará para explorar los datos de la entrevista semi-estructurada, lo cual determinará si dichos cuidadores cumplen con los criterios de inclusión necesarios. Posteriormente se concretará la fecha o fechas para la aplicación de las herramientas de recolección de información, las cuales serán llevadas a cabo también vía telefónica con un tiempo estimado de 10 a 20 minutos. Finalmente se tabularán los datos y se realizará el procedimiento de análisis correspondiente.

7.6 Tipo de análisis

Para el análisis de datos se utilizará el programa SPSS (IBM., 2017). Para el primer objetivo, el cual pretende determinar el nivel de sobrecarga y el apoyo social percibido del cuidador primario, se utilizará estadística descriptiva para encontrar la media y la desviación típica de dichas variables. Con respecto al segundo objetivo se pretende encontrar la correlación de Pearson, para determinar la relación que existe entre el apoyo social percibido y el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador primario.

8. Viabilidad

Para determinar la viabilidad del proyecto se han tomado en cuenta varios factores tales como: los costos, los recursos, el tiempo, las oportunidades y

restricciones. Es importante considerar que previa la realización del proyecto un requisito indispensable es contar con la aprobación por parte del departamento de investigación y el comité de ética no solo de la universidad sino también con la autorización del comité docente de la casa o casas de salud de donde se obtendrá las muestras antes mencionadas.

La realización de la investigación se debe llevar a cabo tomando en cuenta la cooperación de los participantes que serán parte de la muestra, la cual como se mencionó anteriormente, será obtenida mediante la colaboración del personal médico, específicamente por medio del doctor Neurólogo de una casa de salud de la ciudad de Quito. También se debe contar con la ayuda y compromiso de un equipo de investigación, el cual estará compuesto por un tutor académico, quien después de analizar la propuesta, colaborará definiendo las directrices, monitoreando el avance y facilitando la toma de decisiones. Estudiantes interesados en el proyecto también formarán parte de este equipo y su aporte será fundamental para la recolección y tabulación de datos. Con respecto al tiempo y los recursos invertidos se estima que a partir de la obtención de la muestra, la aplicación de los reactivos se los puede realizar vía telefónica lo que hace que el proceso sea más eficiente, evitando a su vez los costos de movilización del equipo a los diferentes lugares. Como se puede notar la realización del proyecto en gran medida depende del capital humano, sin embargo, para su consecución se debe tomar en cuenta el tiempo que debe ser invertido para obtener la aprobación y los permisos en las diferentes instancias, se sugiere que los proyectos puedan contar con el respaldo de la universidad para realizar la gestión con las diferentes instituciones involucradas.

9. Aspectos éticos

9.1 Consentimiento Informado

Para la realización del estudio se requerirá de la autorización escrita de los cuidadores primarios mediante un consentimiento informado, dado que los datos e información que se recogerán con respecto a su bienestar físico, psíquico económico y social son de índole personal y privada. A través de esta

herramienta se comunicará al participante sobre el objetivo de la investigación, los métodos de recolección de información, sus derechos como sujetos de investigación, así como los casos en los cuales el investigador puede romper dicha confidencialidad.

9.2 Tratamiento de información

Para resguardar el anonimato y privacidad de los participantes, se codificará los nombres de estos, además la información personal obtenida, será encriptada y guardada en unidades de almacenamiento diferentes. Si durante este proceso el investigador identifica que la vida del participante o terceros se encuentran en riesgo, este debe poner el hecho en conocimiento de las autoridades.

9.3 Auto - reflexividad

Mis prácticas pre - profesionales me brindaron la oportunidad de compartir la experiencia de los pacientes que han sufrido un ACV, así como también conocer y compartir con sus familias. Después de intervenir en algunos casos de ACV, me di cuenta de que mi enfoque estaba centrado en el paciente, y que mi prioridad era su rehabilitación y la mejora de su calidad de vida. Sin embargo, en el día a día las personas que más requerían información, apoyo y ayuda, eran esas personas que al igual que el paciente de la noche a la mañana se veían en la necesidad de dejarlo todo y convertirse en los cuidadores primarios de sus seres queridos. Es por ello por lo que decidí investigar con respecto a la afectación que estos sufren, y si existe una manera de conseguir que este impacto se pueda disminuir.

9.4 Consecuencias de la investigación

Los cuidadores primarios debido a sus características y función social representan una población vulnerable. Durante la realización del estudio se aplicarán reactivos los cuales pueden generar incomodidad o malestar en el cuidador, motivo por el cual este tendrá la opción de discontinuar su participación en el momento que lo desee. Durante el proceso de investigación, se debe brindar el apoyo necesario y contar con un plan que contemple estrategias de

contención. En este caso se le ofrecerá al participante el tiempo y las pausas que considere necesarias, así como también se les referirá a centros psicológicos de bajo costo de ser necesario.

9.5 Devolución de resultados

Se ha considerado que, una vez finalizada la investigación, se les informe a los participantes de los resultados obtenidos, haciéndoles llegar el documento de investigación ya sea vía física o electrónica. Esto como parte de la trasparencia en el manejo de resultados y como un compromiso con los cuidadores primarios por su interés y tiempo brindado para la realización del estudio.

9.6 Autorización para uso de los tests

Para la utilización de los instrumentos es necesario contar con la autorización del autor o titular, dado que este puede estar sujeto a restricciones de uso impuestas por los mismos. En el caso de la escala de Zarit, el permiso se lo debe solicitar al Centro de Salud Vilanova de Arousa. As Rodas, s/n. 36620 Pontevedra. España o al correo regueiro@cmpont.es, mientras que para el uso del cuestionario Duke UNC, se debe contactar con la Universidad Complutense. Campus de Somosaguas, C.P. 28223, o al correo icuellar@psi.ucm.es.

9.7 Derechos de autor

Por defecto el autor será el titular de la herramienta si no ha cedido estos derechos a otra entidad o ha dado la autorización para el uso libre de estos, por ello al no encontrarse una declaración explicita para el uso libre de las herramientas a utilizarse, se debe contactar con los autores para solicitar la autorización de uso.

10. Análisis de estrategias de intervención

Los cuidadores constituyen una población en situación de vulnerabilidad, sin embargo, durante la realización del proyecto se pudo notar la falta de información sobre la temática investigada. Esto dejó en evidencia la poca atención que los

cuidadores primarios han recibido por parte de los sistemas de salud y de la sociedad ecuatoriana. Es por ello que se considera necesario formular un proyecto de intervención, el cual, valiéndose de las investigaciones realizadas, proponga la implementación de estrategias concretas. Teniendo en cuenta que la sobrecarga es el resultado de una suma de factores que no han sido atendidos a tiempo, se recomienda que las estrategias de intervención tengan un enfoque preponderantemente preventivo, respondiendo así a las necesidades del cuidador y a la vez optimizando recursos.

El eje focal de la intervención planteada será la atención en primera instancia, es decir, la propuesta debe ser implementada en el momento en el que la persona asume por primera vez el rol de cuidador, ya que se considera que una intervención oportuna puede contribuir para evitar las consecuencias negativas que aparecen a futuro producto de las necesidades no atendidas en el cuidador.

Dada la naturaleza del planteamiento del proyecto, el recurso principal en el que se basarán las estrategias de intervención será el apoyo social. A lo largo de la investigación se ha encontrado evidencia del papel fundamental que cumple el apoyo social como agente modulador del nivel de sobrecarga experimentada por el cuidador, razón por la cual este será la base de los lineamientos de intervención propuestos.

Para poder llevar a cabo la implementación de estrategias e intervenciones con un carácter preventivo, es necesario realizar un proceso de evaluación temprano. Por medio de esta evaluación se identificará al nuevo cuidador y se le brindará oportunamente las herramientas que necesita para iniciar la tarea del cuidado. De esta forma este contará con mayor disposición de conocimientos y habilidades, lo cual evidentemente conllevaría a la reducción de efectos negativos y del impacto posterior asociado a la sobrecarga que este experimenta.

El proceso de evaluación debe contemplar el acercamiento a la persona que acaba de convertirse en cuidador y con ello la valoración de los recursos individuales, familiares, sociales y económicos con los que este cuenta. A pesar de que la evaluación se la debe realizar de manera individual, el programa de

intervenciones propuesto tendrá como base tres niveles, los cuales se administrarán sucesivamente dependiendo de la respuesta del cuidador al nivel posterior. Estos niveles son: el enfoque educacional, los grupos de apoyo y la terapia individual (Schulz y Martire, 2004, p. 244).

En el primer nivel se encuentra el apoyo educacional, el cual por medio de la psicoeducación inicial, constituye la base fundamental de la propuesta, como lo mencionan, Sit et al., (2004, p. 822), esta es una de las áreas en las que los cuidadores demuestran más falencias. Los autores mencionan que la única información que los cuidadores reciben viene por parte de los doctores o las enfermeras y que, debido al estrés de la situación, los cuidadores no retuvieron la información proporcionada o piensan que esta no fue clara. Los cuidadores comentan también que la explicación que recibieron fue muy general o muy complicada de entender, lo que de partida hace que la persona que estará a cargo del cuidado genere una situación de estrés. En adición a esto, la información que usualmente es proporcionada se refiere mayoritariamente a la condición médica o tratamiento del paciente, al manejo de los síntomas y a los cuidados que este debe recibir (Sit et al., 2004, p. 823), es decir la única información que los cuidadores reciben no contempla en ninguna instancia las consecuencias personales producto del cuidado o el inherente cambio que existirá en las dinámicas familiares.

Gran parte del estrés que el cuidador experimenta se debe al cambio abrupto en su estilo de vida, a la ansiedad que le genera el cuidado y bienestar de su ser querido, así como el miedo por la falta de conocimiento sobre el manejo futuro de la situación. Adicionalmente, se genera una gran incertidumbre con respecto al proceso de rehabilitación y mejoría cuando se enfrentan al escenario de la realidad de los cuidados fuera del ambiente hospitalario. Es en este contexto que se propone como base de la intervención el nivel psicoeducativo, el cual permitirá que el cuidador de entrada cuente con todos los recursos informativos que necesita para la asimilación, comprensión y adaptación a su nuevo estilo de vida, sirviendo de gran apoyo para el proceso de toma de decisiones y el afrontamiento de los desafíos a los cuales este se verá enfrentado.

Este nivel tomaría a lugar durante la hospitalización del paciente con una intervención realizada en 2 momentos: una durante la etapa aguda de hospitalización, y una segunda en el momento en que se da el alta al paciente. Las estrategias principales de este nivel serían ofrecer contención emocional, evaluar la condición psicológica y recursos disponibles del cuidador, educar al cuidador sobre la condición del paciente y sus necesidades, así como proveer material informativo para que el cuidador se lo lleve a la casa.

Dentro de este proceso, y después de generar los recursos informativos mencionados, si se considera necesario contar con intervenciones más específicas, lo cual se determina en base a la evaluación previamente conducida, se daría paso al segundo nivel. En el siguiente nivel de intervención se encuentra la asistencia a grupos de apoyo, los cuales brindan mayor intensidad y continuidad. Esta intervención se encuentra entre las más recomendadas en cuidadores que están experimentando condiciones de estrés (Gallagher-Thompson et al., 2000, p. 92). Según Schulz y Martire (2004, p. 244), existe una mejora clínicamente significativa en los aspectos relacionados con la resolución de problemas y la realización de actividades placenteras en los cuidadores con depresión que participaron en grupos de apoyo psico educacional.

Los grupos de apoyo generalmente incluyen como parte de sus programas información referente al contexto médico, legal y otros aspectos prácticos relacionados con la tarea del cuidado, en dichos grupos se les permite a los participantes compartir sus experiencias así como también se les brinda total libertad para exponer sus preocupaciones (Gallagher-Thompson et al., 2000, p. 92). Generalmente la experiencia de compartir con un grupo de personas que están atravesando por la misma situación, expresar sus sentimientos, miedos y dudas, les permite a los cuidadores aprender nuevos modelos de comportamiento, así como también les sirve de medio para recibir retroalimentación grupal (Gallagher-Thompson et al., 2000, p. 92). Los grupos de apoyo favorecen a la interacción de los participantes y contribuyen a la percepción con respecto al apoyo social que reciben, por esta razón se considera a los grupos de apoyo como una de las estrategias de intervención que forma parte del programa para cuidadores propuesto.

La última de las estrategias de intervención planteadas hace referencia a la terapia psicológica individual, la cual, dada la inversión de recursos que esta supone, debe ser empleada en los casos en los cuales el paciente no ha respondido de manera apropiada a las anteriores intervenciones y donde es notable la falta de generación de recursos, siendo producto de esto una sobrecarga que causa un malestar clínicamente significativo. En este caso la intervención individual se llevará a cabo y contemplará factores como: entrenamiento en habilidades e interacción social positiva, manejo del tiempo, establecimiento de límites, estrategias para resolución de problemas y manejo del estrés.

Debe recalcarse que todas las estrategias que se pretenden llevar a cabo como parte de la intervención, tienen como componente principal al apoyo social. El entrenamiento en habilidades e interacción social positiva, le permitirán al cuidador fomentar relaciones vinculares, las cuales le ayuden a crear una red de apoyo estable y al mismo tiempo a relacionarse con su entorno de manera saludable, siendo parte de esta interacción las actividades de ocio y distracción que deben formar parte de la rutina del cuidador. El cuidador debe sentir que cuenta con el apoyo y la disponibilidad de personas y que estas están prestas para compartir ese tiempo y esas experiencias (Bocchi y Angelo, 2008, p. 3).

Con respecto al manejo del tiempo el cuidador debe aprender a dividir sus actividades de cuidado de sus actividades personales, sin que estas se resten importancia entre sí. El cuidador debe desarrollar la capacidad de establecer limitaciones y repartir su tiempo de manera que le permita realizar todas las actividades que le competen a él como individuo. Para ello el cuidador debe contar con el apoyo de los miembros de su familia, cuidadores contratados o amigos, los cuales deben conocer y respetar los tiempos que han sido previamente establecidos como días de descanso y como días de cuidado. Según Bourgeois et al. los cuidadores aprecian el tiempo que pueden pasar lejos de la obligación del cuidado, ya que este espacio puede contribuir a la reducción de sentimientos de insolación y puede ayudarles también a sentir que recuperan el control de sus vidas (1996, p. 74).

El entrenamiento individual para el cuidador primario debe incluir las estrategias para la resolución de problemas y el manejo del estrés, dado que la tarea de cuidar es un rol que conlleva una alta demanda de exigencia física y psicológica, el cuidador desarrolla una vulnerabilidad que influye en su capacidad de respuesta hacia el estrés. Es por ello que la intervención debe considerar estrategias que contribuyan al incremento de la confianza del cuidador en la capacidad que posee para la resolución de problemas, y en su habilidad de redefinir situaciones que considere estresantes o difíciles (Pratt, Schmall, Wright, y Cleland, 1985, p. 32).

En este punto el rol del psicólogo es de gran importancia para la correcta implementación de dichos programas, ya que este forma parte del grupo de profesionales que están capacitados y poseen el conocimiento para realizar intervenciones adecuadas. El psicólogo facilitará la generación de los recursos que el cuidador necesita para afrontar la situación de cuidado de una mejor manera. Según Bourgeois, Schulz, y Burgio (1996, p. 73), los cuidadores son más receptivos a la terapia individual cuando está dirigida por un profesional entrenado, ya que esto les genera una percepción de credibilidad lo cual a su vez les permite tener más compromiso y confianza.

En el programa para cuidadores propuesto, las funciones específicas del psicólogo en las diferentes instancias incluyen: el cooperar en el proceso de adaptación del paciente y su familia, el entrenamiento al cuidador en habilidades específicas y manejo de recursos, entrega de la información pertinente, guía en la toma de decisiones, apoyo emocional, encargado de coordinar intervenciones grupales o familiares de ser necesario. Como se puede notar el papel del psicólogo es indispensable, ya que este es el profesional idóneo para llevar a cabo cada una de las actividades planteadas.

La propuesta presentada no pretende exponer un plan completo y compuesto de intervención, el cual debido a las limitaciones reales del contexto no pueda ser implementado ni llevado a cabo en ninguna instancia. Por el contrario, aunque algunos estudios demuestran como estas intervenciones tienen mejores resultados cuando son trabajadas en conjunto, como lo menciona Schulz y

Martire (2004, p. 244), las intervenciones combinadas producen una mejora significativa en la sobrecarga del cuidador, esto no quiere decir que de ser aplicadas de manera individual, debida y oportunamente su efecto no generaría un impacto positivo importante en la vida de los cuidadores primarios.

En el contexto ecuatoriano, la búsqueda en las bases de datos del ministerio de salud reveló la inexistencia de propuestas e intervenciones generadas o implementadas en pro del cuidador primario. Por lo cual y tomando en cuenta el contexto social y económico del país, se considera que el enfoque preventivo, mediante la psicoeducación, podría ser el primer paso para evitar tener que hacer uso de todas las demás estrategias, las cuales, en varios casos deben ser utilizadas en el intento de revertir los efectos negativos que han surgido como producto de la falta de intervenciones en primera instancia.

11. Cronograma

Tabla 1

Cronograma

MES	**MES 1**				**MES2**				**MES 3**				**MES 4**			
Semanas	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**13**	**14**	**15**	**16**
Inscripción plan de tesis	X															
Revisión bibliográfica		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
Introducción		X														
Formulación del problema y justificación		X														
Pregunta de investigación		X	X													
Objetivos			X													
Redacción marco teórico			X	X		X			X							
Hipótesis				X												
Pre-validación instrumento					X											
Obtención de la muestra						X	X									

Aplicación de instrumentos							X	X	X							
Tabulación de datos									X	X						
Procesamiento y análisis información									X	X	X					
Viabilidad									X	X	X					
Aspectos éticos												X				
Análisis de estrategias de intervención												X				
Tutorías			X		X		X		X		X	X		X		X
Corrección final													X	X		
Entrega y devolución de resultados															X	X

12. Conclusiones y Recomendaciones

El desarrollo del proyecto, apoyo social percibido y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con ACV, no solo ha permitido conocer a profundidad la problemática planteada con respecto a la realidad que debe afrontar el cuidador primario, sino que a su vez se considera que el proyecto puede servir para la formulación de alternativas, las cuales se pueden tomar en cuenta para hacer frente a dicho problema. La realización del proyecto ha develado la real y urgente necesidad no solo de contar con más estudios e investigaciones referentes al tema, sino que a su vez ha dejado ver la importancia de efectivizar acciones e intervenciones que estén destinadas a beneficiar a esta población. La información obtenida demuestra que a nivel institucional todavía no se han generado reformas incluyentes, no existe evidencia de la implementación de planes o programas para los cuidadores primarios. Es por ello por lo que esta investigación pretende generar el conocimiento necesario para contribuir en el planteamiento de las propuestas que se suman con el objetivo de permitirles tener una mejor calidad de vida.

Entre las recomendaciones se considera importante contar con el apoyo a nivel institucional, el cual es indispensable para cumplir los requerimientos necesarios para llevar a cabo las investigaciones. Por medio de los convenios o la solicitud de la universidad se puede realizar el acercamiento a las instituciones y los profesionales que faciliten el acceso a la información o la muestra para la realización de los estudios. Permitiendo y facilitando al estudiante llevar a cabo los proyectos que contribuyan a la generación de información pertinente y necesaria para el lineamiento de planes y programas de prevención e inclusión. Tomando en cuenta que dichas alianzas no solo servirían desde el punto de vista investigativo, sino que estas también pueden convertirse en plataformas para que los proyectos que contemplen estrategias factibles puedan ser puestos en marcha beneficiando no solo a la comunidad científica sino también a todas las personas a quienes se dirigen estas intervenciones.

REFERENCIAS

Anderson, R. (2006). *The aftermath of stroke : the experience of patients and their families*. Cambridge University Press. Recuperado de https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=SqPVusiWcYYC&oi=fnd&pg=PR9&dq=aftermath+stroke&ots=ephO2fLx7M&sig=O9YqLXgRYB9m_nOnq4h0UsgQ6p0#v=onepage&q=aftermath stroke&f=false

Bakas, T., Austin, J., Okonkwo, K., Lewis, R., y Chadwick, L. (2002). Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *Journal of Neuroscience Nursing*, *34*(5), 242–251. Recuperado de https://search.proquest.com/openview/88884ea0f0e98015e42ba932bc52131b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=48278

Beguiristain, J., Mar, J., y Arrazola, A. (2005). The cost of cerebrovascular accident. *Revista de Neurología*, *40*(7), 406–411. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/7887497

Bernabel, G. (2016). Tesis para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería, 1–70. Recuperado de http://cybertesis.urp.edu.pe/bitstream/urp/762/1/bernabel_lg.pdf

Bocchi, S. C. M., y Angelo, M. (2008). Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *16*(1), 15–23. doi.org/10.1590/S0104-11692008000100003

Bourgeois, M. S., Schulz, R., y Burgio, L. (1996). Interventions for Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease: A Review and Analysis of Content, Process, and Outcomes. *The International Journal of Aging and Human Development*, *43*(1), 35–92. doi.org/10.2190/AN6L-6QBQ-76G0-0N9A

Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., De Gruy, F. V., y Kaplan, B. H. (1988). The Duke???UNC Functional Social Support Questionnaire. *Medical Care*, *26*(7), 246–251. doi.org/10.1097/00005650-198807000-00006

Canam, C., y Acorn, S. (1999). Quality of Life for Family Caregivers of People with Chronic Health Problems. *Rehabilitation Nursing*, *24*(5), 192–200. doi.org/10.1002/j.2048-7940.1999.tb02176.x

Candido, H., Morais de Gouveira, A., Railka de Souza, A., De Lima, C., Da silva, M., y Leite de Arujo, T. (2012). Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral. *Revista Latino-AM. Enfermagem*, *20*(5), 10 pantallas. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/es_17.pdf

Cortez, E., Chacón, F., y Giler, G. (2016). *Análisis del costo de la discapacidad en el Ecuador*. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1995/I_CortezGuevara_CostodelaDiscapacidad_2016.pdf?sequence=1

Cuéllar-Flores, I., y Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Ridep*, *34*(1), 89–101. Recuperado de http://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART 4.pdf

Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., y Hanks, R. A. (2002). Predictors of Caregiver and Family Functioning Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *17*(2), 155–174. doi.org/10.1097/00001199-200204000-00006

Fredman, L., Cauley, J. A., Hochberg, M., Ensrud, K. E., y Doros, G. (2010). Mortality Associated with Caregiving, General Stress, and Caregiving-Related Stress in Elderly Women: Results of Caregiver-Study of Osteoporotic Fractures. *Journal of the American Geriatrics Society*, *58*(5), 937–943. doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02808.x

Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., y Thompson, L. W. (2000). Impact of Psychoeducational Interventions on Distressed Family Caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, *6*(2), 91–110. doi.org/10.1023/A:1009584427018

González, E., Ballesteros, Á., y Pérez, A. (2009). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la

literatura. *Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad*, 120. Recuperado de http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf

Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., y Schonwetter, R. (2003). Predictors of Depression and Life Satisfaction Among Spousal Caregivers in Hospice: Application of a Stress Process Model. *Journal of Palliative Medicine*, *6*(2), 215–224. doi.org/10.1089/109662103764978461

Hoffmann, R. L., Mitchell, A. M. (1998). Caregiver Burden: Historical Development. *Nursing Forum*, *33*(4), 5–12. doi.org/10.1111/j.1744-6198.1998.tb00223.x

Kaplan, B. H., Cassel, J. C., y Gore, S. (1977). Social Support and Health. *Medical Care*, *15*(Supplement), 47–58. doi.org/10.1097/00005650-197705001-00006

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerentología*, *6*, 338–346. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000233&pid=S1657-89612014000100011000049&lng=en

Mayo Clinic. (2018). Accidente cerebrovascular. Recuperado de https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/stroke/symptoms-causes/syc-20350113

McColl, M. A., y Friedland, J. (1995). The effects of age and disability on social support. *International Journal of Rehabilitation Research*, *18*(4), 325–340. doi.org/10.1097/00004356-199512000-00004

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., y Kalra, L. (2005). Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke*, *36*(10), 2181–2186. doi.org/10.1161/01.STR.0000181755.23914.53

Molina, J. M., Iánez, M. de los Á., y Iánez, B. (2014). El apoyo social como

modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, *15*(1), 33–43. Recuperado de http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/817/1483

Moreno Zambrano, D., Santamaría, D., Ludeña, C., Barco, A., Vásquez, D., y Santibañez, R. (2016). Enfermedad Cerebrovascular en el Ecuador: Análisis de los Últimos 25 Años de Mortalidad, Realidad Actual y Recomendaciones. *Revista Ecuatoriana De Neurologia*, *25*(1), 17–20. Recuperado de http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2017/05/Enfermedad-cerebrovascular-ecuador-analisis-mortalidad.pdf

Perkins, M., Howard, V. J., Wadley, V. G., Crowe, M., Safford, M. M., Haley, W. E., … Roth, D. L. (2013). Caregiving strain and all-cause mortality: Evidence de the REGARDS study. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, *68*(4), 504–512. doi.org/10.1093/geronb/gbs084

Pratt, C. C., Schmall, V. L., Wright, S., y Cleland, M. (1985). Burden and Coping Strategies of Caregivers to Alzheimer's Patients. *Family Relations*, *34*(1), 27. doi.org/10.2307/583754

Schulz, R., y Beach, S. R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality. *JAMA*, *282*(23), 2215–2219. doi.org/10.1001/jama.282.23.2215

Schulz, R., Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *12*(3), 240–249. doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002

Silva, P., y Pérez, V. (2015). Identificación del síndrome del cuidador cansado y su relación con la funcionalidad del adulto mayor a su cargo en pacientes de la consulta externa del servicio de geriatría del Hospital Quito N.1 de la Policía en el periodo comprendido entre octubre del. *Pontificia Universidad Católica Del Ecuador*. Recuperado de http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/8876

Sit, J. W., Wong, T. K., Clinton, M., Li, L. S., y Fong, Y. M. (2004). Stroke care in

the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, *13*(7), 816–824. doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00943.x

Solís, C. L. B., Arrioja, S. G., y Manzano, A. O. (2005). Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y Restauración Neurológica*, *4*(1–2), 81–85. Recuperado de http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=5142

Velázquez, O., Barinagarrementería, F., Rubio, A., Verdejo, J., Méndez, M., Violante, R., … Lara, A. (2007). Morbilidad y mortalidad de la enfermedad isquémica del corazón y cerebrovascular en México. 2005. *Archivos de Cardiología de México*, *77*, 31–39. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/pdf/acm/v77n1/v77n1a5.pdf

Viera, D., y Yugcha, S. (2016). *Tesis sindrome del cuidador.* Recuperado de http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12591/TESIS%20%20SINDROME%20DEL%20CUIDADOR%20%20VIERA-YUGCHA.pdf?sequence=1

Zambrano, R., y Ceballos, P. (2007). *Síndrome de carga del cuidador Title: Caregiver Burden Syndrome*. *Revista Colombiana de Psiquiatría* (Vol. XXXVI). Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf

Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649–655. doi.org/10.1093/geront/20.6.649

Zambrano, R.,y Ceballos, P. (2007). *Síndrome de carga del cuidador Title: Caregiver Burden Syndrome*. *Revista Colombiana de Psiquiatría* (Vol. XXXVI). Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf

Anexos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo……con cédula de identidad ……he sido contactado por ……estudiante de 9no semestre de la carrera de psicología clínica, para cooperar en el proyecto de investigación que pretende determinar cómo el apoyo social percibido puede influenciar en el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador primario de pacientes con accidente cerebro vascular.

He comprendido que mi participación consistirá en llenar dos cuestionarios que pueden ser administrados en un tiempo aproximado de 10 a 20 minutos.

Se me ha comunicado que la información obtenida será de uso confidencial de la estudiante y del equipo de investigación, y que mi privacidad será resguardada mediante la modificación de nombres durante el manejo de la información.

Estoy de acuerdo en que los resultados obtenidos sean de conocimiento público de acuerdo con lo establecido por la Ley de Educación Superior.

Conozco sobre el derecho que tengo a suspender mi participación en este proyecto si lo considero necesario, sin que esta decisión tenga repercusión alguna.

Entiendo que de identificarse situaciones que pongan en riesgo mi salud, integridad o la de las personas en mi entorno, el investigador está en la obligación de reportar estas situaciones.

En pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente declaro que he leído este consentimiento informado y estoy de acuerdo con los términos expuestos en él.

……..

Nombre:

Cédula de Identidad:

PRE-VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

Apoyo social percibido y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con accidente cerebrovascular

1. Características del instrumento

Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit

El instrumento tiene 22 items, presentados en una escala de 5 opciones tipo Likert, los puntajes obtenidos van de 22 a 110, con un punto de corte de sobrecarga o no sobrecarga que va de 46-47. Fue diseñado para valorar la sobrecarga sentida por el cuidador primario de personas con trastorno mental. La escala permite conocer la afectación del cuidador en diferentes áreas como lo son la salud física, la salud psíquica, las actividades sociales y los recursos económicos. Está dirigida a cuidadores adultos con un tiempo estimado de aplicación de 5 minutos (Martín, ,Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz y Taussing, 1996).

La adaptación de este instrumento al castellano fue realizada en 1996 por M. Martín et al., con una población de pacientes ancianos psiquiátricos en España, donde la prueba presentó una consistencia de 0.9, y una validez de constructo que mostró una "correlación de la sobrecarga con el estado de salud mental del cuidador, medido con el cuestionario de salud general (GHQ), para la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson también significativo ($p<0.05$)" (Martín, et al, 1996).

Cuestionario de Apoyo Social Funcional de Duke-UNC

Fue creado por Broadhead en 1988, consta de 11 items que deben ser respondidos en una escala Likert con puntuaciones que van del 1 al 5, la escala se administra en un tiempo estimado de 5 minutos y el puntaje total obtenido va de 11 a 55 puntos, es así que a mayor puntaje obtenido, mayor es el apoyo percibido (Cuéllar-Flores y Dresch, 2012, p. 93).

El cuestionario tiene como finalidad medir el apoyo social percibido en dos dimensiones, el apoyo social confidencial el cual hace referencia a la información, consejos o guías que los cuidadores reciben, e incluye a las

personas con las que los cuidadores sienten que pueden confiar sus preocupaciones y problemas y el apoyo social afectivo el cual tiene que ver el aprecio, el amor, la apreciación y con pertenencia del cuidador a algún grupo. Esta herramienta ha sido adaptada a la población Española en personas cuidadoras, donde la consistencia interna y la validez de constructo obtenidas fueron adecuadas, la validez de constructo se realizó con un análisis factorial mediante el cálculo de coeficientes de relación ítem test, también se contrastaron predicciones tomando en cuenta la bibliografía previa en relación al apoyo social en la población general (Cuéllar-Flores y Dresch, 2012, p. 89).

Dada la información presentada se considera que las dos herramientas escogidas cumplen con los parámetros psicométricos necesarios para ser utilizadas para la investigación. Se debe tomar en cuenta que el autor es el titular del instrumento de no haber cedido dichos derechos a otra entidad, al no encontrarse una autorización explícita para el uso libre de estos, antes de utilizarlos se debe contactar en el caso de la escala de Zarit con regueiro@cmpont.es y en el caso del cuestionario Duke UNC con icuellar@psi.umc.es.

2. Justificación Poblacional

Los dos instrumentos escogidos han sido seleccionados tomando en cuenta las características de la población en la cual serán aplicadas y objetivos de la investigación. Los sujetos parte de la muestra serán personas adultas cuidadoras, por lo cual se ha identificado una escala ampliamente utilizada en esta población. Para la elección de las pruebas no solo se tomó en cuenta los criterios de validez y fiabilidad los cuales en ambos casos son adecuados, sino que también se consideró otros factores importantes para los cuidadores como lo son: el manejo del tiempo y las complicaciones logísticas, los cuales pueden convertirse en un impedimento para su participación en el estudio. Por ello las dos pruebas escogidas son de aplicación individual y se las puede realizar vía telefónica en un corto tiempo (10-20 min), lo cual reduce la inversión que esto representa tanto para los participantes como para el equipo de investigación. Con respecto al test re-test no se lo considera necesario debido a que el estudio es de tipo descriptivo y correlacional.

3. Justificación teórica

Parte importante de la elección del instrumento tiene que ver con la identificación de los parámetros psicométricos que hacen apropiado su uso y su aplicación, sin embargo, se debe tomar en cuenta que contar con dichos requerimientos no asegura que el instrumento sea coherente e idóneo para cumplir con el propósito de la investigación. En este caso la información obtenida con ayuda de los tests, no solo facilitará el conocimiento y descripción de los efectos negativos que pueden resultar como producto del cuidado de una persona que haya padecido un ACV. La combinación de estos instrumentos puede contribuir con información valiosa que permita correlacionar como los efectos negativos del cuidado se pueden ver influenciados por la percepción de apoyo social, cumpliendo así con los objetivos planteados en la investigación. Es de gran importancia comprender que la descripción de un problema específico sí contribuye como apoyo informativo en el proceso de creación de programas y políticas, sin embargo, la finalidad de la investigación no es simplemente concienciar sobre la existencia de dicho problema, en este caso la aplicación de los instrumentos puede arrojar como resultado información que puede servir de base para concretar acciones contundentes, las cuales pueden apoyar de manera efectiva en la prevención y/o manejo de estos efectos negativos.

Referencias

Cuéllar-Flores, I.,yDresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Ridep*, *34*(1), 89–101. Recuperado de http://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART 4.pdf

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerentología*, *6*, 338–346. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000233&pid=S1657-89612014000100011000049&lng=en

Quito, 3 de diciembre del 2018

PRE-VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

La presente tiene por objeto certificar la pre-validación de los instrumentos, Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit, y el Cuestionario de Apoyo Social Funcional de Duke-UNC, mismos que han sido propuestos en el estudio denominado "Apoyo social percibido y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con accidente cerebrovascular", el cual será presentado como trabajo de titulación para optar por el título de Psicóloga por la estudiante Andrea Elizabeth Gallo Landeta.

A continuación, firman los presentes:

Pre-validador/a	Pre-validador/a
Jaime Terán	Alberto Rodríguez
Tutor/a	**Estudiante**
Guido Mascialino	Andrea Gallo