PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

DISERTACIÓN PREVIA LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MÉDICO CIRUJANO

Título: Relación entre el nivel de depresión del cuidador valorado con la escala de Beck y el grado de discapacidad intelectual del usuario del bono "Joaquín Gallegos Lara" en los pacientes del Centro de Salud de Conocoto desde el mes de Julio hasta Agosto del 2016.

Línea de Investigación: Sociedad, medioambiente y comunidad

Lugar: Centro de Salud de Conocoto, Pichincha-Ecuador

Autores:

- Christian Ricardo Mendoza Marín
- Pamela Nicole Sichel Arciniega

Tutora:

Doctora Rosa Goyes

Quito, septiembre 2016

Tabla de contenido

RESUMEN **7**

1. CAPÍTULO 1 ..... **9**

1.1 INTRODUCCIÓN 9

2. CAPÍTULO 2 ..... **12**

2.1 MARCO TEÓRICO 12

2.1.1 DISCAPACIDAD *12*

2.1.1.1 Definición 12

2.1.1.2 Tipos de Discapacidad 13

2.1.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL *14*

2.1.2.1 Definición 14

Criterios definitorios de discapacidad intelectual 15

2.1.2.2 Epidemiología 16

2.1.2.3 Dimensiones 17

2.1.2.4 Etiopatogenia 18

2.1.2.5 Factores etiológicos 19

2.1.2.6 Clasificación 20

2.1.2.7 Características principales de los tipos de discapacidad 21

2.1.2.8 Diagnóstico 24

2.1.2.9 Impacto en los padres 25

2.1.3 CUIDADOR *29*

2.1.3.1 Definición 29

2.1.3.2 Factores que influyen en el cuidador 29

2.1.3.3 Funciones del cuidador 30

2.1.3.4 Clasificación del cuidador 30

2.1.3.5 Manifestaciones de cansancio y sobrecarga 31

2.1.3.6 Necesidades del cuidador 32

2.1.3.7 Características sociodemográficas de los cuidadores 33

2.1.3.8 Calidad de vida y el cuidador 34

2.1.4 TRASTORNOS DEL ESTADO ÁNIMO *35*

2.1.4.1 Definición 35

2.1.4.2 Epidemiología 35

2.1.4.3 Factores Etiológicos 36

2.1.4.4 Clasificación 38
- **Episodios afectivos** 39
  - Episodio depresivo mayor 39
- **Trastornos depresivos** 40
  - Trastorno depresivo mayor, episodio único 40
  - Trastorno depresivo mayor, recidivante 40
  - Trastorno distímico 41

2.1.4.5 Clínica y Diagnóstico 42
2.1.4.6 Diagnóstico Diferencial 44
2.1.4.7 Tratamiento 45
2.1.5 ESCALAS DE VALORACIÓN PARA LA DEPRESIÓN 46
2.1.5.1 Inventario de depresión Beck I (IBD) 46
2.1.5.2 Escala de Hamilton para la depresión (HAM-D) 47
2.1.5.3 Montgomery Asberg Depression Rating Scale (MADRS) 47

3. CAPÍTULO 3 48
3.1 METODOLOGÍA 48
3.1.1. JUSTIFICACIÓN 48
3.1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN 49
3.1.3 OBJETIVO GENERAL 50
3.1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 50
3.1.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES 50
3.1.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN 53
3.1.7 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN 53
3.1.8 TIPO DE ESTUDIO 53
3.1.9 INSTRUMENTOS 53
PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN 55
3.1.10 PLAN DE ANÁLISIS DE INFORMACIÓN 55
3.1.11 ASPECTOS BIOÉTICOS 56

4. CAPÍTULO 4 57
4.1 RESULTADOS 57
4.1.1 ANÁLISIS UNIVARIAL 57
4.1.1.1 Género del Cuidador 57
4.1.1.2 Edad del cuidador 58

4.1.1.3 Nivel de instrucción 59
4.1.1.4 Tiempo de trabajo como cuidador 59
4.1.1.5 Parentesco del cuidador con el individuo con discapacidad 60
4.1.1.6 Nivel de depresión del cuidador 61
4.1.1.7 Porcentaje de discapacidad del individuo a cargo del cuidador 61
4.1.2 ANÁLISIS BIVARIAL 62
4.1.2.1 Nivel de depresión del cuidador y porcentaje de discapacidad 62
4.1.2.2 Nivel de depresión y el nivel de instrucción del cuidador 64
4.1.2.3 Nivel de depresión del cuidador y el tiempo de cuidado al paciente con discapacidad 65
5. CAPÍTULO 5 67
5.1 DISCUSIÓN 67
5.2 CONCLUSIONES 72
5.3 RECOMENDACIONES 73
6. CAPITULO 6 74
6.1 BIBLIOGRAFÍA 74
7. ANEXOS 79
7.1 ANEXO 1 79
7.2 ANEXO 2 83
7.3 ANEXO 3 88
8. GLOSARIO DE ABREVIATURAS 91

índice de Tablas

Tabla 1. Situación De La Discapacidad En El Ecuador……..16
Tabla 2. Grados, Síntomas y Porcentaje De Discapacidad……23
Tabla 3. Problemas a los que se enfrentan los padres y hermanos en las etapas del ciclo vital……26
Tabla 4. Factores asociados a trastornos afectivos……37
Tabla 5. Operacionalización de variables……50
Tabla 6. Género del cuidador……58
Tabla 7. Edad de los cuidadores……58
Tabla 8. Edad de los cuidadores por rangos……58
Tabla 9. Nivel de instrucción de los cuidadores……59
Tabla 10 .Tiempo de trabajo como cuidador……59
Tabla 11. Parentesco del cuidador con el individuo con discapacidad…… 60
Tabla 12. Nivel de depresión del cuidador…… 61
Tabla 13. Porcentaje de discapacidad del individuo a cargo del cuidador…… 61
Tabla 14. Asociación entre nivel de depresión del cuidador y el porcentaje de discapacidad del individuo a cargo del cuidador……62
Tabla 15. Pruebas de Chi-cuadrado de Nivel de depresión del cuidador asociado al porcentaje de discapacidad del individuo a cargo del cuidador……63
Tabla 16. Asociación entre nivel de depresión y el nivel de instrucción del cuidador…… 64
Tabla 17. Pruebas de Chi-cuadrado de la asociación entre nivel de depresión y el nivel de instrucción del cuidador…… 65
Tabla 18. Asociación entre nivel de depresión del cuidador y el tiempo de cuidado al paciente con discapacidad……65
Tabla 19. Pruebas de Chi-cuadrado de la asociación entre nivel de depresión del cuidador y el tiempo de cuidado al paciente con discapacidad…… 66

índice de Figuras

Figura 1 Factores Determinantes De Estado De Salud, según CIF……..13
Figura 2. Habilidades Conceptuales, Sociales, Prácticas……16
Figura 3. Características del entorno del paciente con discapacidad intelectual……..20
Figura 4. Clasificación de los Trastornos del Estado de ánimo……..38
Figura 5. Criterios para el diagnóstico del episodio depresivo mayor……..39
Figura 6. Criterios para diagnóstico Trastorno depresivo mayor, episodio único……40
Figura 7. Criterios para el diagnóstico de Trastorno depresivo mayor recidivante….40
Figura 8. Criterios para el diagnóstico de Trastorno Distímico……..41
Figura 9. Nivel de parentesco del cuidador con el individuo con discapacidad……..60

RESUMEN

Objetivo: Analizar la relación que existe entre el nivel de depresión del cuidador valorado con la escala de Beck y el grado de discapacidad intelectual del paciente usuario del bono Joaquín Gallegos Lara que acude al Centro de Salud de Conocoto.

Métodos: El presente estudio buscó determinar la depresión de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual usuarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, mediante aplicación de la escala Beck I. Es un estudio observacional de tipo analítico transversal. La muestra es el total del universo de todos los cuidadores, que en este caso son 67 individuos que se encuentran al cuidado de personas con discapacidad intelectual que han recibido el bono Joaquín Gallegos Lara en la población de Conocoto en el mes de Julio y Agosto del 2016.

Resultados: La muestra la conformaron 67 cuidadores, de los cuales 60 cumplieron con los criterios de inclusión. El 87 % fueron mujeres, con una media de edad de 50 años, de los cuales el 99 % guardaba un tipo de relación, en su mayoría madres con el 78%, seguido de los padres con un 12%. Según la aplicación de la escala Beck-I, 22% presentaron síntomas de depresión severa, 40% presentaron clínica de depresión moderada, un 23% de depresión leve y un 15% presentó los de depresión mínima o nula. El porcentaje de discapacidad que presentaban las persona que tiene a su cuidado se evidenció que la gran mayoría con un 78% presentaba discapacidad muy grave, un 17% discapacidad grave y un 5% discapacidad moderada. El porcentaje de discapacidad de los pacientes estuvo relacionado de forma directa con los síntomas de depresión de los cuidadores, ($p=0.001$). No existió asociación estadística entre la instrucción del cuidador y su nivel de depresión, tampoco hubo un valor significativo entre el tiempo de cuidado de la persona con discapacidad intelectual y el grado de depresión

Conclusión: existió una relación directa entre el porcentaje de discapacidad de las personas con discapacidad intelectual y el nivel de depresión de sus cuidadores. Los cuidadores de personas con discapacidad son por lo general familiares directos, sobre todo madres, con una edad promedio de 50 años que han estado al cuidado de su hijo/a durante toda su vida que sobrepasa el periodo de 10 años y tiene un nivel de instrucción primario o incluso menor.

Palabras Clave: depresión, cuidador, discapacidad intelectual, Beck I.

SUMMARY

Objective: To analyze the relationship between the level of depression in the caregiver measured with Beck scale and degree of intellectual disability the patient users of Joaquin Gallegos Lara bonus that goes to Conocoto Health Center.

Methods: This study sought determine the depression of caregivers of people with intellectual disabilities users of Joaquin Gallegos Lara bonus, by applying the scale Beck I. It´s an observational analytic cross. The sample is the total universe of all caregivers, which in this case are 67 individuals who are in the care of people with intellectual disabilities who have received the Joaquin Gallegos Lara bonus in the city of Conocoto in July and August 2016.

Results: The sample was composed of 67 caregivers, of which 60 met the inclusion criteria. 87% were women, with an average age of 50 years, of which 99% kept a relationship, mostly mothers with 78%, followed by parents with 12%. Depending on the application of the Beck-I scale, 22% had symptoms of severe depression, 40% had moderate clinical depression, 23% of mild depression and 15% presented minimal or no depression. The percentage of disability the person had in his care was evident that the vast majority with 78% had very severe disability, severe disability 17% and 5% moderate disability. The percentage of disability of patients is directly related with the symptoms of depression in caregivers ($p = 0.001$). There was no statistical association between caregiver education and their level of depression, nor was there a significant value between time care of the person with intellectual disability and the degree of depression

Conclusion: There is a direct relationship between the percentage of disability for people with intellectual disabilities and depression level of their caregivers. Caregivers of people with disabilities are usually close relatives, especially mothers, with an average age of 50 who have been in the care of your child / a lifetime that exceeds the period of 10 years and has a level of primary or even lower education.

Keywords: depression, caregiver, intellectual disability, Beck.

1. CAPÍTULO 1

1.1 INTRODUCCIÓN

El 25 de septiembre de 2012, se publica la Ley Orgánica de Discapacidad en el Registro Oficial Nº 796, normativa que asegura la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad (Xavier Torres, 2013).

Desde este momento se implementaron múltiples programas en el país como la Misión solidaria Manuela Espejo o el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), con lo que se hizo énfasis en el mejoramiento de la inclusión social, económica y en salud de las personas con discapacidad.

Pero ¿alguien ha pensado en los cuidadores de estas personas con discapacidad? No existe al momento estudios en el país que nos demuestren cual es el estado de salud emocional de ellos.

Un cuidador por lo general es un familiar o particular, cuya vinculación con los pacientes puede generarles deterioro personal y emocional, lo que los convierte en pacientes ocultos, incluso llegan a presentar una serie de síntomas a los que se les ha denominado como síndrome, carga o estrés del cuidador , caracterizados por ser un cuadro multisintomático que afecta todas las esferas de la persona y repercute negativamente en su vida tanto objetiva como subjetivamente (Ávila- Toscano, García-Cuadrado, & Gaitán-Ruiz, 2010, p72).

Las personas que ejercen el cuidado a una persona con discapacidad tienden a ser mayormente mujeres de 50 a 60 años de edad, madres de familia que se dedican a los quehaceres domésticos y dedican muchas horas al día a ser cuidadoras (Moreno Fergusson, Nader, & López de Mesa, 2004).

Otro cuidador común resulta ser el cónyuge, que a menudo presenta una salud frágil y una poca capacidad de adaptarse a los cambios y al aprendizaje de nuevas funciones. Los cuidadores de personas con discapacidad realizarán esfuerzos tanto físicos como psicológicos, que con el tiempo podrán causar ciertas consecuencias como agotamiento, migrañas, descuido personal y abandono del trabajo, consecuencia del desgaste físico y mental. (Ávila- Toscano et al., 2010).

Las afecciones psíquicas son las más frecuentes, se manifestarán en forma de síntomas nerviosos como depresión y el distanciamiento emocional de la persona con discapacidad, lo que produciría el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador, teniendo repercusiones en sus relaciones sociales, amistades, intimidad y la libertad misma.

Esta situación se vuelve más compleja puesto que, para los próximos años, se espera un aumento o mayor identificación de personas de discapacidad por lo tanto también del número de cuidadores. Por esto la importancia de identificar tempranamente manifestaciones disfuncionales en la salud del cuidador que alerten sobre su futuro físico y psicológico, producto de la sobrecarga generada por su trabajo (Ávila- Toscano et al., 2010).

En los últimos años diversos estudios han puesto de manifiesto las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener en la salud y especialmente la mayor frecuencia de ansiedad y depresión en los cuidadores. Las investigaciones nos indican una importante prevalencia de trastornos del estado de ánimo entre cuidadores de pacientes con discapacidad que son en muchos casos también pacientes dependientes, y se intenta medir el nivel de estrés psicológico en relación con numerosos factores entre los que destacan carga de cuidados, tipo de enfermedad, grados de dependencia según determinadas escalas, etc. (López Gil et al., 2009).

Es por esto que nuestra investigación se enfocó en conocer cuál es el estado de salud mental de la persona a cargo de alguien con discapacidad, específicamente si ésta presenta o no síntomas de depresión y si la misma tiene relación con el grado de discapacidad de la persona que tiene a su cuidado. En este estudio se observó solamente a

los cuidadores de personas con discapacidad intelectual que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara en la parroquia de Conocoto en la provincia de Pichincha.

Para valorar la depresión, se utilizó el Inventario de Depresión de Beck-I, los resultados se analizaron para conocer si guardaban o no relación con varias variables sociodemográficas como: sexo, edad, nivel de instrucción, tipo de familia y la relación que tiene la persona con discapacidad para su cuidador.

Esta investigación al final nos dio una visión global de las condiciones emocionales de los cuidadores de las personas con discapacidad y a posteriori el estudio podría ser útil para futuras intervenciones sobre los participantes**.**

2. CAPÍTULO 2

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 DISCAPACIDAD

2.1.1.1 Definición

Es un término que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación. Se debe definir cada una de estos conceptos. Deficiencias son dilemas que dañan a una estructura corporal; las limitaciones son problemas para realizar acciones, y restricciones son dificultades para actuar en situaciones vitales (OMS, 2016).

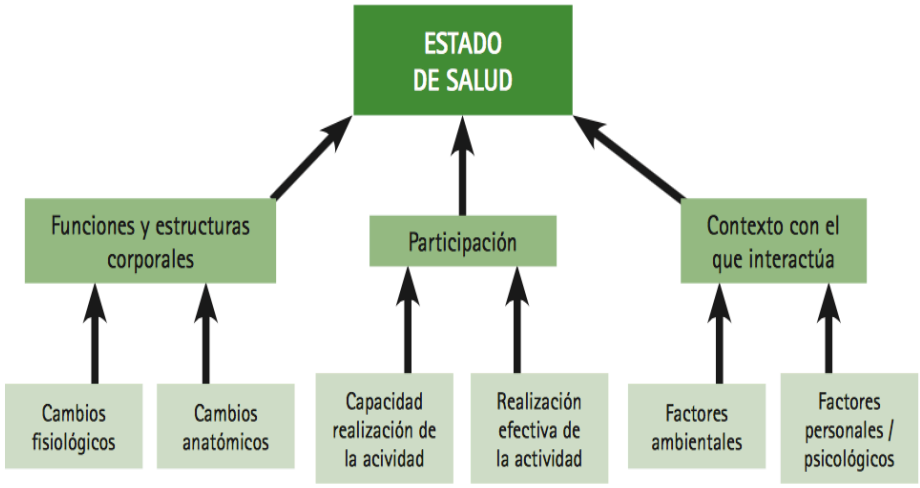
Entonces se concluyó que la discapacidad es un fenómeno que resulta de las características del organismo y las características de la sociedad en la que se desenvuelve (Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial, 2011).

Existe un nuevo modelo propuesto en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) desarrollado por la OMS en el año 2001. La CIF se ha encargado de categorizar ciertos términos sobre los campos que engloba la discapacidad asociada a la salud. Esto nos ha permitido hablar un mismo idioma para describir funciones y estructuras corporales, asociadas a las actividades que una persona puede realizar. El principal objetivo es el de integrar los diferentes campos: biológico, individual y social, esto la ha convertido en la clasificación más utilizada a nivel mundial (Rogero, 2010).

Esta nueva clasificación realiza el cambio de “consecuencias de las enfermedades” por “componentes de la salud”, con lo que se logra un punto de vista más integral y multidimensional.

Es así como define que el estado de salud de una persona es la combinación de todas sus esferas (Rogero, 2010).

- Funciones y estructuras corporales
- Actividades
- Participación
- Factores Contextuales



Fuente: elaboración propia a partir de la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (OMS, 2001).

Figura 1. Factores Determinantes De Estado De Salud, según CIF

2.1.1.2 Tipos de Discapacidad

Se reconoce a la discapacidad como una condición permanente e invariable de la persona. Y al momento de clasificarla es importante tomar en cuenta que esta condición puede ser temporal o permanente y que existe en varios grados: leve, moderado y severo. (Hawking, 2013).

Según la Organización de las Naciones Unidas (ONU), y en los estudios del documento de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, del Instituto Nacional de Estadística, Madrid, España se adquirieron varios conceptos y de estos surge la clasificación para asignar un "grupo" a los diferentes tipos de discapacidades: sensoriales, motrices, intelectuales y múltiples.(Hawking, 2013).

- **Discapacidad motriz**

La misma se puede describir como un problema dado por una imposibilidad que limita o impide la acción motora del paciente.

Las causas pueden estar asociadas a problemas durante la gestación, a prematurez o problemas durante el parto. También pueden darse por lesión medular en consecuencia de accidentes, entre otros. (Hawking, 2013)

- **Discapacidad sensorial**

Esta engloba a las personas con deficiencias visuales, auditiva que causan inconvenientes o imposibilidad con su entorno lo que provoca una falta de participación con la sociedad por un bajo nivel de conexión con quienes le rodean. (Hawking, 2013).

- **Discapacidad intelectual o mental**

Según la AAMR (American Association Mental Retardation) se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se habla de un proceso intelectual menor al de las personas en general, además suele observarse junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas: comunicación, cuidado propio, socialización, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo, vida en el hogar. (Hawking, 2013).

2.1.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

2.1.2.1 Definición

Según el Manual de Inclusión Laboral "*Se refiere a las deficiencias cognitivas que dificultan la comprensión de ideas complejas, así como la capacidad de razonar, de abstracción y de anticipar los peligros. La característica principal es la dificultad para aprender y poder ejecutar algunas actividades de la vida cotidiana*". (CONADIS, 2013, p11).

La definición de discapacidad intelectual propuesta por la AAMR en 2002 plantea que: "*Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años*" (Alonso, 2002, p8).

La definición antes proporcionada parte de cinco conceptos básicos para su aplicabilidad. (Alonso, 2002).

1. Las limitaciones no pueden verse fuera del contexto ambiental, es decir comunidad, edad, cultura.
2. Para lograr evaluar de forma correcta se debe poner especial atención a la diversidad cultural y lingüística, además de así las disparidades en la comunicación y aspectos sensoriales, motores y referentes al comportamiento.
3. Las limitaciones pueden encontrarse en una persona al igual que sus capacidades.
4. Se tiene como objetivo definir limitaciones para poder en base a estos datos crear un perfil con la ayuda que se requiera.
5. Con la ayuda antes mencionada por un período de tiempo considerable la calidad de vida del paciente discapacitado debe mejorar.

Otra definición muy acertada es la que define a la discapacidad intelectual de la siguiente manera:

"*Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a os 18 años*" (González, 2003, p. 1).

Criterios definitorios de discapacidad intelectual

1) Coeficiente intelectual (CI) de dos desviaciones estándar por debajo de la media de su grupo de referencia, causando una limitación importante en su funcionamiento intelectual.
2) Inconvenientes significativos en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. (Figura 2).

3) Haberse presentado con anterioridad a los 18 años de edad (González, 2003).

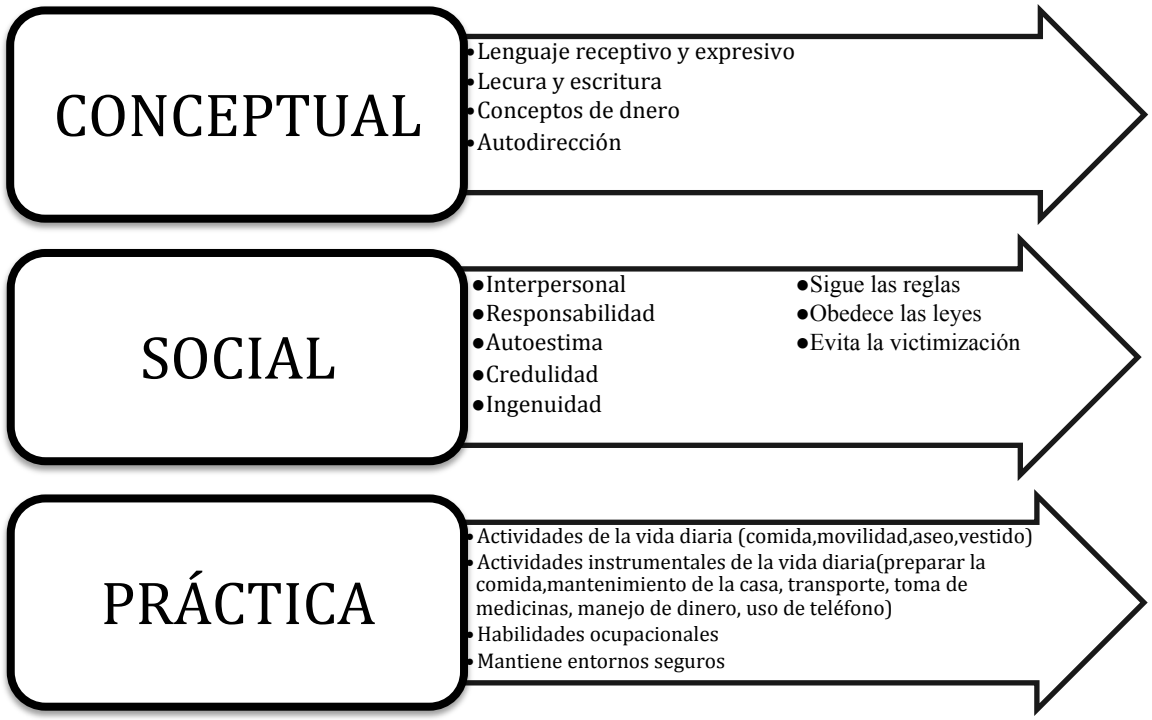


Figura 2. Habilidades Conceptuales, Sociales, Prácticas
Cuadro adaptado de (González, 2003)

2.1.2.2 Epidemiología

El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS) presentaron datos estadísticos del año 2013.

Tabla 1.

Situación De La Discapacidad En El Ecuador

Tipo de discapacidad	Cantidad	Porcentaje
Física	175 444	48.53%
Sensorial	90 443	25.02%
Intelectual	**81 450**	**22.53%**
Psicológica	14 150	3,91%
Total	**361 487**	**100%**

Fuente: Guía Sobre Discapacidades (CONADIS, 2013).

Según el último censo realizado por el INEC en el año 2010, la población total nacional asciende a 14’306.000 habitantes; de ellos el 5,64% corresponde a personas con discapacidad.(CONADIS, 2013).

En la población infantil mayor de 5 años se evidencia que el 1 % posee discapacidad intelectual, esto claro es una medida general, ya que dependerá del país donde se realice la investigación, sin embargo, se muestran niveles más altos en porcentaje en países subdesarrollados, debido a condiciones alimentarias precarias, falta de servicio sanitario o elevada tasa de consanguinidad de los progenitores(Bravo & González, 2013).

2.1.2.3 Dimensiones

- **Dimensión I: Habilidades Intelectuales**

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia (Alonso, 2002, p. 9).

- **Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)**

La conducta adaptativa se entiende como *“el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria*” (Alonso, 2002, p.10).

- **Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales**

En este punto se analizara principalmente las interacciones y el rol social que juega la persona con discapacidad, esto se logra solamente observando su forma de relacionarse con el mundo en sus actividades cotidianas (Alonso, 2002).

- **Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)**

Entendiendo la salud como un estado de equilibrio y balance entre lo físico, mental y social, se debe comprender que el funcionamiento en general de una persona se verá influenciado por cualquier alteración en alguno de estos aspectos.

En cambio la etiología es multifactorial viéndose estructurada por aspectos biomédicos, de comportamiento, sociales y educativos, los mismos que vienen a ser parte de los factores de riesgo (Alonso, 2002).

- **Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)**

Describe las condiciones en las cuales las personas viven diariamente, hace referencia al entorno desde el más cercano al más externo. Planteado desde un punto de vista más ecológico:

a) Microsistema: el espacio social inmediato se refiere sobre todo a la familia

b) Mesosistema: es un espacio social mediado es decir la comunidad y distintos servicios educativos y de apoyos.

c) Macrosistema: referente a un espacio más general con patrones que se refieren a la cultura, sociedad, influencias políticas (Alonso, 2002).

2.1.2.4 Etiopatogenia

Tiene un origen multifactorial con alrededor de 250 causas, y estos pueden aparecer en distintas etapas dela persona como:

Origen prenatal: un ejemple son los trastornos cromosómicos

Origen perinatal: aparecen el momento del nacimiento o 48h después como trastornos respiratorios

Origen postnatal: luego de los primeros meses o años de nacidos como el caso de la encefalitis. (González, 2003)

2.1.2.5 Factores etiológicos

- **Factores orgánicos o biológicos**

Existe una relación directamente proporcional entre el coeficiente intelectual y la severidad del retraso biológico, por lo cual una discapacidad de esta índole no puede ser leve. Será siempre moderada o severa. Dentro de estos; el 5% corresponde a errores genéticos por la herencia. Un 30 % representan alteraciones tempranas en el desarrollo que se deben a un agente etiológico como sustancia tóxica, infección, consumo del alcohol durante alguna etapa del embarazo, un ejemplo clásico es la trisomía 21 o Síndrome de Down. (González, 2003).

Los problemas del embarazo o perinatales representan el 10% de las cusas, de las cuales la prematuridad, las infecciones y los traumatismos juegan un papel fundamental. Otro 5% lo representan condiciones médicas que se presentan durante la infancia y la niñez. Las más vistas son la meningitis y la encefalitis.

Finalmente un trastorno mental como respuesta de falta de estimulación temprana, social, lingüística puede traer a cabo una discapacidad intelectual. (González, 2003).

- **Factores ambientales**

Se refiere con ambientales a un tipo de deprivación social, psicológica y lingüística, a causa de déficits ambientales en la primera infancia en especial en sectores con un estatus económico desfavorecido (González, 2003).

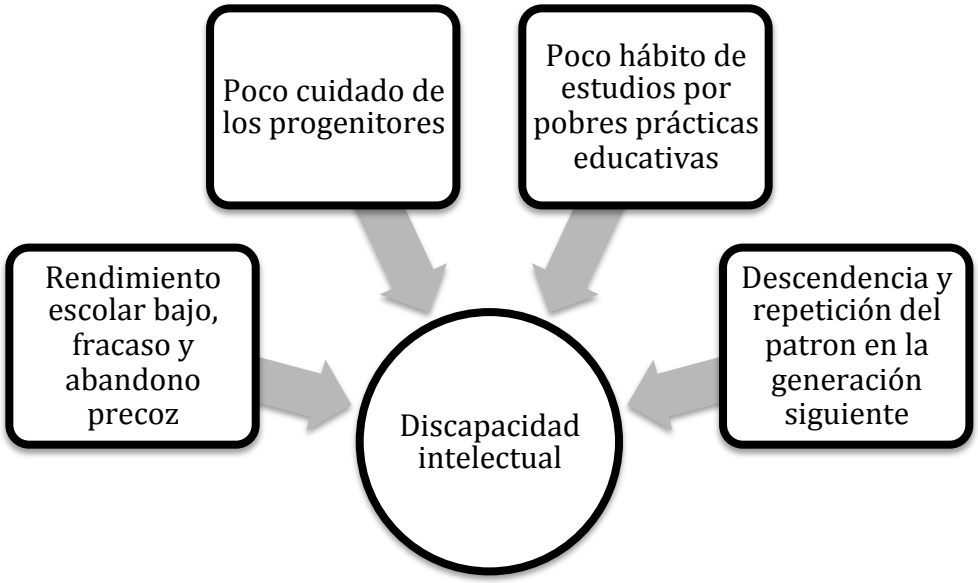


Figura 3. Características del entorno del paciente con discapacidad intelectual Modificado de (González, 2003, p. 46)

2.1.2.6 Clasificación

- **Clasificación por intensidades de apoyos necesarios.**

Modelo de la AAMR según intensidad de los apoyos:

- Intermitente: De naturaleza episódica, es decir que la persona con discapacidad no necesita de ayuda todo el tiempo o solo necesita apoyo de corta duración durante periodos específicos como pérdida de trabajo o enfermedad (González, 2003).
- Limitado: el apoyo que necesita tiene una persistencia temporal por tiempo limitado, más no intermitente. Requerirá de ayudas menos costosas y un menor número de profesionales. Un ejemplo sería en necesidad de adiestramiento laboral o transición de la escuela a la vida adulta (González, 2003).
- Extenso: regularidad en los apoyos que puede ser diariamente y deben incluir varios ambientes como el trabajo o el hogar, este apoyo será sin limitación temporal, es decir que tendrá una duración prologada (González, 2003).
- Generalizado: apoyo estable y de alta intensidad, se proporciona en varios ambientes y podría implicar una necesidad permanente de apoyo (González, 2003).

- **Clasificación según el nivel de inteligencia medida.** (Maldonado et al., 2010).
  - Retraso mental ligero: C.I. entre 50 y 69.
  - Retraso mental moderado: C.I. entre 35 y 49.
  - Retraso mental grave: C.I. entre 20 y 34.
  - Retraso mental profundo: menos de 20.

2.1.2.7 Características principales de los tipos de discapacidad

- **Discapacidad Intelectual Leve**

  - Son la mayoría (85% de discapacitados intelectuales)
  - Etiología psicosocial
  - Desarrollan capacidades sociales y de comunicación (0-6años)
  - Insuficiencias mínimas sensorio motoras
  - Para su cuidado personal alcanzan independencia completa
  - Presentan problemas en escritura, lectura y cálculo
  - En la adultez pueden logran adquirir capacidades laborales y sociales con autonomía
  - Pueden esconder satisfactoriamente su discapacidad (González, 2003).

- **Discapacidad Intelectual Moderada**

  - Conforma 10% de población con discapacidad intelectual
  - Etiología orgánica con progresión por ambiente sociofamiliar desfavorable
  - Adquieren habilidad de comunicación los primeros años de niñez
  - Pueden atender propio cuidado personal
  - Independencia para desplazarse por lugares familiares
  - Dificultad en primer ciclo escolar de primaria
  - En adolescencia dificultades para reconocer convencionalismos sociales

- En adultez pueden realizar trabajos sencillos semicualificados bajo supervisión de otras personas
- Buena adaptación a la vida en comunidad (González, 2003).

- **Discapacidad Intelectual Grave**

- Del 3-4% de personas con discapacidad
- Etiología de tipo biológico
- En primeros años de la niñez adquieren lenguaje comunicativo escaso o nulo
- Mal desarrollo motor
- Aprendizaje de lectura global suficiente para su supervivencia
- A edad adulta posibilidad de trabajar pero con estrecha supervisión (González, 2003).

- **Discapacidad Intelectual Severa**

- Aparece en 1-2% de las personas discapacitadas
- Generalmente presentan enfermedad neurológica de base
- Afección matriz, neurológica que generan problemas visuales, auditivos o epilepsia
- Total dependencia a cualquier actividad cotidiana
- En la niñez graves retrasos sensorio motrices
- Puede mejorar en cierto grado su estado sensorio motriz con programas de enseñanza especializados y adecuados
- En la adultez podrían realizar tareas simples siempre y cuando sea en centros protegidos y con muy estrecha supervisión
- Se los solía excluir del sistema educativo (González, 2003).

Tabla 2. Grados, Síntomas y Porcentaje De Discapacidad

Grado de discapacidad	**Síntomas, signos o secuelas**	**Clase y porcentaje de discapacidad**
Grado 1 *Discapacidad nula*	Son mínimos, la deficiencia no limita la realización de las AVD	Clase I (Excepción: en el retraso mental no se contempla la clase 1, ya que se considera que, por leve que sea, siempre producirá cierto grado de discapacidad) 0%
Grado 2 *Discapacidad leve*	Alguna dificultad para llevar a cabo las AVD, pero son compatibles con prácticamente la totalidad de las mismas	Clase II De 1 a 24%
Grado 3 *Discapacidad moderada*	Disminución importante o imposibilidad de la capacidad de las personas para realizar algunas de AVD, siendo independiente en las de autocuidado	Clase III De 25 a 49%
Grado 4 *Discapacidad grave*	Disminución importante o imposibilidad para realizar la mayoría de las AVD, pudiendo estar afectada alguna de las de autocuidado	Clase IV De 50 a 70%
Grado 5 *Discapacidad muy grave*	Imposibilidad para realizar las AVD	Clase V Dependencia de otras personas para realizar las actividades esenciales de la vida diaria 75% o mayor

Cuadro tomado de: (Hernandez, Rodríguez, & Gerona, 2008).

2.1.2.8 Diagnóstico

- **Evaluación de la discapacidad intelectual:**

La evaluación y clasificación de la discapacidad intelectual debe estar basada en un modelo teórico y multidimensional, el cuál no realice una sola valoración, sino que se logre describir los cambios que se produzcan en el tiempo y valorar la respuesta a sus demandas, cambios en su entorno, educación e intervenciones terapéuticas. Este modelo abarca 5 dimensiones, las cuales son (González, 2003):

1) Dimensión1: Capacidades intelectuales
2) Dimensión 2: Conducta adaptativa
3) Dimensión 3. Participación, interacciones y roles sociales
4) Dimensión 4: Salud en todas sus esferas (física, social, mental)
5) Dimensión 5: Ambiente y cultura en que vive diariamente

Proceso de evaluación; comprende tres funciones:

- **Diagnóstico:**
  a. Limitación en el funcionamiento intelectual
  b. Dificultad en la conducta adaptativa
  c. Aparición menor de 18 años (González, 2003).

- **Descripción y clasificación**
  d. Debilidades y fortalezas de las 5 dimensiones (González, 2003).

- **Perfil de necesidades de apoyo:**
  e. Áreas relevantes de apoyo: desarrollo humano, educación, hogar, sociabilidad, trabajo, salud y seguridad, derechos y protección.
  f. Actividades de apoyo para las distintas áreas
  g. Nivel de necesidad de apoyo
  h. Plan personal de apoyos (González, 2003).

2.1.2.9 Impacto en los padres

La gran mayoría de padres reaccionan de la misma forma frente al hecho de presentar un hijo con discapacidad intelectual. Pueden sufrir una crisis por lo inesperado de la situación que suele depender del grado de discapacidad que presenten sus hijos, siendo esta crisis rara o inclusive no presentándose en los padres de hijos con discapacidades intelectuales leves que no suelen diferenciarse marcadamente de las personas sin discapacidad (González, 2003).

El resto pude sufrir una conmoción reaccionando con tristeza e inclusive negación. Se podría diferenciar fases por las que un padre de un hijo con discapacidad puede pasar y son las siguientes:

- **Fase de shock**

Reacción inicial de sorpresa, negación e incredulidad al enterare de que su hijo presenta una discapacidad. Puede verse como una desilusión la discapacidad, suele durar desde horas hasta varios días y difiere de una familia a otra ya que en algunas familias lo aceptan con resignación, tal vez lo sospechaban o tienden a culparse a sí mismos o a otros (González, 2003).

- **Fase de reacción**

Al superar el primer impacto los padres se ven envueltos en una serie de emociones y sentimientos, los cuales tienden a ser los siguientes:

- Cólera: un reflejo del sufrimiento, como una forma de desquitarse con el personal que le comunica la noticia o a quienes ellos consideran culpables de este hecho (González, 2003).
- Culpa: irracional sentimiento de vergüenza y culpa que es la reacción emocional más fuerte en este contexto pues los padres no encuentran explicación a la patología (González, 2003) .

- Depresión o pena: *"Casi todos los padres que tienen un hijo discapacitado grave padecen una pena crónica durante toda la vida*" (González, 2003, p. 231) La tristeza y pena son reacciones naturales que los padres pueden intentar ocultarla y si el padre se estanca en esta fase tiende a presentar resultados muy negativos en el convivir e interactuar con su hijo (González, 2003).
- Rechazo y sobreprotección: los padres renuncian a ellos mismos como personas para dedicarse de tiempo completo a sus hijos, sobrevalorando la discapacidad de su hijo en muchos casos (González, 2003).

- **Fase de adaptación y orientación**

Consiste en un equilibrio para los padres entre el reconocimiento de la discapacidad de su hijo y en los esfuerzos para contrarrestarla en la medida de lo posible. Los padres logran aceptar de una manera más madura la condición de su hijo, empiezan a hablar libremente del tema, buscan mejores atenciones y recursos pero no se esperanzan en una cura milagrosa, sin dejar de un lado su vida personal con ellos mismos y con el resto de su familia (González, 2003).

Cada padre tendrá igualmente una reacción distinta, ya que hay factores como el nivel socioeconómico en que un padre de nivel socioeconómico bajo tendrá mayores preocupaciones por el presente de su hijo, esto por las dificultades que se le presentan siempre día a día, mientras que un padre de una persona con discapacidad que sea de una clase socioeconómica media o alta, pensará por lo general, más acerca del futuro de su hijo, ya que tienden a afrontar de mejor manera los problemas que se presentan en el día a día. Otro factor es el conocimiento de la naturaleza de la discapacidad intelectual, ya que en quienes tienen una idea de esto suelen presentar menos sentimientos de culpa o vergüenza que quien es totalmente ignorante de la etiología de una discapacidad intelectual (González, 2003).

Tabla 3.

Problemas a los que se enfrentan los padres y hermanos en las etapas del ciclo vital

PRIMERA INFANCIA (0-5años)	
Padres	**Hermanos**

• Obtener un diagnóstico adecuado • Informar a la familia • Tratar de encontrar un sentido a la discapacidad • Clarificar las ideas personales en que se basan las decisiones • Enfrentar la creencia en el estigma o la culpa • Identificar las contribuciones positivas de la discapacidad • Plantearse expectativas amplias	• Los padres tienen menos tiempos para ocuparse de sus necesidades • Celos por disfrutar de menos atención • Temores debidos a una comprensión errónea de la discapacidad
EDAD ESCOLAR (6-12años)	
Padres	**Hermanos**
• Establecer rutinas para las tareas domésticas • Apartarse emocionalmente de los problemas educativos • Clarificar los temas de integración en aulas de centros ordinarios o especiales. • Participar en reuniones para conocer las Adaptaciones Curriculares (ACI) • Localizar servicios comunitarios • Participar y organizar actividades extraescolares	• Repartirse el cuidado físico d la persona con discapacidad • La hermana mayor puede correr riesgos • Menos recursos familiares para las actividades de tiempo libre • Informar a los amigos y profesores • Posible inquietud de que los hermanos menores superen a los mayores • Educación en las aulas ordinarias en la misma escuela • Necesidad de información básica sobre la discapacidad
ADOLESCENCIA (12-21años)	
Padres	**Hermanos**
• Adaptarse emocionalmente a la naturaleza crónica de la	• Excesiva identificación con el hermano discapacitado

discapacidad • Identificar los temas relativos a la aparición de la sexualidad • Enfrentarse al posible aislamiento y rechazo • Organizar actividades de entrenamiento laboral • Organizar actividades de tiempo libre • Enfrentar los cambios físicos y emocionales de la pubertad • Planificar la educación ulterior	• Mayor comprensión de las diferencias entre las personas • Influencia de la discapacidad en la elección de la carrera • Enfrentar una posible estigmatización o vergüenza • Participar en programas de entrenamiento para hermanos de discapacitados • Oportunidad de crear grupos de apoyo para el hermano
VIDA ADULTA (21 años en adelante)	
Padres	**Hermanos**
• Planifica una posible tutoría • Enfrentar la posible necesidad de una vivienda para el adulto discapacitado • Adaptarse emocionalmente a cualquier necesidad de dependencia del adulto discapacitado • Ocuparse de sus necesidades de entablar relaciones fuera de la familia • Plantear la elección de una carrera o un programa laboral	• Posibles responsabilidades en asuntos económicos • Resolver inquietudes sobre posibles implicaciones genéticas de la discapacidad del hermano • Comunicar la discapacidad del hermano a nuevos integrantes de la familia • Necesidad de informar acerca de las decisiones sobe la carrera o la vivienda • Clarificar el tema de responsabilidad del hermano discapacitado • Posible tutoría

Cuadro tomado de (González, 2003, p. 234).

2.1.3 CUIDADOR

2.1.3.1 Definición

Se entiende por cuidador a la persona que asiste de otra que se encuentre afectada por algún tipo discapacidad, minusvalía o incapacidad que altere su correcto desarrollo en su vida cotidiana y su forma de interactuar con la sociedad (Ruiz & Nava, 2012).

En la mayor parte de los casos los cuidadores tienen un vínculo familiar o un lazo que los compromete con la labor de acompañar en las labores y brindar asistencia básica permanentemente.

Esta persona deberá modificar su estilo de vida para poder lidiar con las tareas que se han impuesto por decisión propia o de su entorno, es así que quienes desempeñan este papel pueden verse sobrecargados de preocupaciones, estrés y responsabilidades (Alterra, 2012).

2.1.3.2 Factores que influyen en el cuidador

Diferentes autores describen los factores que influyen en el cuidador como: personales, ambientales y situacionales.

Los factores personales se definen como las características de cada individuo, entre estos se hallan los aspectos sociodemográficos, cultura, tipo de trabajo, relación con el paciente entre otros.

En cuanto a los factores ambientales se denomina al entorno del cuidador, a la red de apoyo con la que cuenta y el soporte con el que puede contar en todas las esferas como psicológica, económica, social, etc.

De los factores situacionales se pueden asociar los dos anteriores, es decir cuánto influye su rol de cuidador sobre los factores antes mencionados (Barrera, Pinto, Sanchez, Carrillo, & Chaparro, 2010).

2.1.3.3 Funciones del cuidador

Es necesario tener claro que esto no se cumple en cada uno de los cuidadores ya que esto va a depender de cada familia, de cada paciente a su cuidado y de su misma capacidad, pero existen ciertas tareas indispensables a cumplirse, como el conocer de la persona que se cuida, saber de la enfermedad y de las tareas indispensables que deben ser realizadas, al igual que se ve como algo básico el conocerse a sí mismo, es decir, entender cuáles son sus límites y cuales sus capacidades (Alterra, 2012).

Como se ha visto en varias investigaciones, la mayor cantidad de cuidadores son conformados por la madre, es decir una mujer adulta que suele asumir los deberes de la persona cuidadora y además de madre por lo que se enfrenta diariamente a labores que suele desempeñar una ama de casa como son: lavar, planchar, cocinar, limpiar, etc. A esto se le agrega las funciones que representa ser cuidador de un paciente con discapacidad o enfermedad crónica.

Entre las diferentes tareas a su cargo se encuentra la de administrar medicación al paciente en cuestión y realizar varios deberes asociados con la enfermería como son cambiarlo de posición, limpiarlo y ayudarlo en sus hábitos fisiológicos, bañarlo, lograr una forma de comunicación para poder entender en caso de que exista alguna necesidad extra por parte del paciente (Barrera et al., 2010).

2.1.3.4 Clasificación del cuidador

Puede ser clasificado desde varios puntos de vista. Ebersolone y Hesse, citados por Pinto y Sánchez (2000) determinaron una forma de clasificarlo según la función del cuidador, lo que nos puede guiar a la carga que la persona enfrenta.

Es así que en la clasificación antes mencionada se determinan los siguientes tipos de cuidadores: el anticipatorio, el preventivo, el supervisor, el instrumental y el protector.

El cuidador preventivo se conoce a aquel que alterna ambiente y recursos a su disponibilidad en el momento de realizar sus funciones, es decir que evita complicaciones siempre estando un paso delante de las necesidades del enfermo (Tzedek, 2012).

El cuidador anticipatorio por su parte es aquel que realiza las tareas que le corresponden y además agregará cierta actividad ya que entiende que estas actividades se convertirán en necesidades a futuro del enfermo.

En el caso del supervisor puede tratarse del cuidador que no se encuentra permanentemente cerca del paciente, pero se encarga de estar todo el tiempo pendiente de la correcta realización de las tareas de quien si se encuentra acompañando al enfermo, puede desempeñar otras funciones como trabajar fuera de su hogar para ayudar en la economía del paciente y de su entorno.

Cuando hablamos de un cuidador instrumental nos referimos a aquel que no puede permanecer cerca del paciente, pero se hace presente con aportes económicos o de otra índole para el enfermo, nunca falta su contribución ya que siente esta responsabilidad y está al pendiente, pero solamente se hace presente de esta forma, más su presencia no está incluida en este caso.

Por último, el cuidador protector es aquel que quiere abarcar todo el cuidado del paciente, en cada momento y mientras viva, no toma en cuenta sus necesidades como las del enfermo y está permanentemente acompañando al individuo que se encuentra a su cuidado (Barrera et al., 2010).

2.1.3.5 Manifestaciones de cansancio y sobrecarga

Es importante tomar en cuenta que las manifestaciones que presentara el cuidador dependen en gran proporción de factores previamente mencionados, además de su forma de enfrentar la situación en la que se encuentra.

Entre las manifestaciones que presentan la mayoría de cuidadores, sobre todo aquellos que se exigen más de sus capacidades y se olvidan de ellos mismos se encuentran los problemas al dormir, energía disminuida, cansancio, aislamiento, consumo de alcohol, cafeína, temblores, ansiedad, cefalea, dificultad para concentrarse, anhedonia, cambios en su apetito, ira, culpabilidad, entre otras. Se ha observado que el cuadro descrito previamente se observa sobre todo en cuidadores en el comienzo de este rol, estos síntomas podrán ir cediendo a medida que este se acople a sus nuevas funciones y sea más realista ante la nueva situación que enfrenta, no existe un tiempo determinado para que

esto suceda ya que eso dependerá de la personalidad del cuidador, del paciente y del entorno de ambos (Tzedek, 2012).

2.1.3.6 Necesidades del cuidador

Necesidades personales: Entre las que se encuentra el entendimiento de la enfermedad, siendo un hecho fundamental para el correcto desempeño del cuidador, quien debe empaparse del comportamiento esperado de la patología.

La orientación hacia como actuar es vital en el cuidado de un paciente, ya que de esto dependerá la vida del mismo, es decir que el responsable del cuidado debe dominar situaciones y aspectos como la movilización, la administración de medicamentos, los horarios que deben establecerse, controles médicos, etc.

Otros tipos de orientación que se hacen importantes en este punto son la utilización de apoyos, es decir el uso de instrumentos que se hacen necesarios para el mejor desenvolvimiento del paciente y su responsable.

La orientación al mismo cuidador no puede ser dejada de lado puesto que es fundamental que se le guíe y se le recuerde la importancia de su autocuidado en todas sus esferas: biológica, psicológica, social, económica, etc. (Barrera et al., 2010).

Necesidades familiares del cuidador: La familia asume un papel de responsabilidad del paciente que puede desencadenar varios tipos de situaciones, pueden ser estas de conflicto o de solidaridad. Las personas que conforman este núcleo deben aprender a usar las redes de apoyo y generar un diálogo constante entre ellos, es vital el compartir responsabilidades y evitar la carga excesiva sobre un solo miembro de la familia.

Es importante considerar varios aspectos, uno de los que más puede afectar al entorno familiar del paciente es el económico, ya que esta nueva situación provocara redistribución de los recursos y esta responsabilidad monetaria puede recaer de forma excesiva sobre un solo miembro de este núcleo, lo que debe tratar de evitarse (Alterra, 2012).

2.1.3.7 Características sociodemográficas de los cuidadores

Género: Entre los hallazgos encontrados en diferentes estudios se ha podido comprobar que por lo general la responsabilidad de cuidador recae sobre las mujeres llegando a una relación de 8: 1, ya que suelen ser éstas las que se ven más involucradas en funciones de acompañamiento y vigilancia.

Edad: Existe cierta cantidad de cuidadores menores de 18 años, en estos se observan ciertas características propias de su edad, como la habilidad física bien marcada pero su personalidad aún no definida influye mucho en la toma incorrecta de decisiones.

De 18-35 años considerada una edad muy productiva para cualquier individuo que al verse confinado al cuidado de un paciente puede llegar a sentir fuerte frustración por su realidad, además es una edad en la que las familias se encargan de la crianza de sus hijos, lo que provoca mayor desgaste y competencia ente las diferentes responsabilidades.

Entre 36-59 años se caracteriza por ser un grupo con mayor experiencia, madurez y mejor toma de decisiones, además de ser más solvente que los anteriormente nombrados.

En personas mayores de 60 años obviamente se debe lidiar con el proceso de envejecimiento y por ende mayor vulnerabilidad.

Escolaridad: En los hallazgos revisados se pudo observar que cuando se trata de personas de la tercera edad se evidencia mayor cantidad de analfabetos. En el resto de grupos etarios se ha constatado un nivel de escolaridad baja o media, lo que corresponde a un nivel de primaria o bachillerato incompleto (Barrera et al., 2010).

Estado civil: Puede considerarse un dato importante si se va a analizar la red de apoyo con la que cuenta el cuidador. Este dato ha demostrado que la mayoría de cuidadores cuentan con un compañero, lo que para muchos significará un soporte y factor de ayuda pero en otros casos esto implicará mayor responsabilidad y dificultad para cumplir su rol.

Ocupación: Es un factor muy influyente en el rendimiento y características de un cuidador puesto que existen aquellos quienes permanecen en el hogar todo el tiempo y desenvuelven ahí todas sus actividades, en quienes se puede hacer más notorio el cansancio, puesto que son individuos que permanecen cerca del paciente y sus

responsabilidades todo el tiempo, suelen ser quienes se dedican exclusivamente al cuidado del enfermo, por otro lado quienes cumplen con actividades extra y se desenvuelven fuera de casa gozan de mayor libertad y cuentan con tiempo limitado tiempo para desarrollar su rol de cuidador.

Condición socioeconómica: Fundamental para analizar al cuidador tomando en cuenta que la presencia de un paciente enfermo implica gastos de medicación, tratamiento, adecuación del hogar, entre otros. A pesar de eso se ha podido constatar que existen números similares de cuidadores en estratos sociales altos, medios y bajos (Barrera et al., 2010).

Relación: Se debe tomar en cuenta que además de la relación que se refiere al parentesco que existe entre el cuidador y el enfermo debe considerarse también las experiencias previas, es decir la relación que se refiere a la cercanía, a vivencias buenas o malas vividas con la persona a quien se cuida.

Epidemiológicamente se observa que es mucho más común encontrar cuidadores con algún parentesco que sin relación familiar (Alterra, 2012)

2.1.3.8 Calidad de vida y el cuidador

Es fundamental reconocer cómo y cuánto puede verse afectada la calidad de vida del cuidador, tomando en cuenta que este se encuentra frente a situaciones que generan sobrecarga, privaciones y mayores responsabilidades, es decir que este papel puede resultar muy absorbente.

Es por eso que se han determinado diferentes áreas que pueden ser analizadas para poder valorar que tan afectada se encuentra la calidad de vida del cuidador.

Entre estas hallamos al bienestar físico que hace referencia a como se encuentra el cuidador en su parte biológica, que síntomas presenta en caso de que estos existieran, a que se deben y como se tratan. El bienestar psicológico que trata de la búsqueda de control en el enfrentamiento a esta situación, definir sus prioridades y controlar el miedo estas nuevas responsabilidades. El bienestar social que trata de ver a la persona en todo su contexto, con todo su entorno, se trata de reconocer al sujeto, sus relaciones y sus roles.

Por último, el bienestar espiritual que trata de evaluar la habilidad de mantener la esperanza y obtener un significado a toda la experiencia vivida (Barrera et al., 2010).

2.1.4 TRASTORNOS DEL ESTADO ÁNIMO

2.1.4.1 Definición

Entendido como un estado emocional que influirá directamente sobre la forma de ver el ego y el entorno, este fluctúa dependiendo de múltiples factores y se ve reflejado en la forma de pensar y de actuar del individuo.

- **Depresión:** Es un estado de ánimo triste, además se caracteriza por la ausencia de afectividad positiva, el mismo que puede ser transitorio o permanente y se puede conocer o no la causa de este trastorno, además se acompaña de diferentes síntomas.

2.1.4.2 Epidemiología

Dentro de los trastornos del estado de ánimo se ha podido determinar que la depresión y sus subtipos son los de mayor importancia debido a su prevalencia.

Según datos de la OMS en Abril del 2016, se calculaba que alrededor de 350 millones de personas en el mundo padecen de este trastorno del estado anímico.

Entre 1990 y 2013, la cantidad de personas que padecen de depresión o ansiedad ha aumentado en un 50%, de 416 millones a 615 millones, entre ambas patologías. Cerca del 10% de la población está afectada, y los trastornos mentales en general representan un 30% de la carga mundial de enfermedad no mortal. Y se espera que para el año 2020 la depresión llegue a ser la primera o la segunda causa de carga de enfermedad y morbilidad en el mundo.

Se debe tomar en cuenta que la depresión puede llevar al individuo a presentar impulsos auto líticos e incluso podría llevarlo a la muerte, y se observa que cada año se suicidan más de 800 000 personas, y el suicidio es la segunda causa de muerte en el grupo etario de 15 a 29 años (OMS, 2016).

Otro aspecto importante a considerar es el acceso de estos pacientes a un tratamiento de este trastorno, se puede observar que más de la mitad de los afectados en todo el mundo (y más del 90% en muchos países) no recibe esos tratamientos, debido a varios motivos entre ellos la falta de recursos, pacientes infra diagnosticados y la estigmatización de los trastornos mentales.

Entre los datos sociodemográficos más llamativos se observa que la media de edad al inicio de la depresión mayor se sitúa a los 27,4 años en el estudio *Epidemiologic Area Study* (ECA) y 29,9 años según *Graaf y cols.* (2003).

Se ha observado que después de la adolescencia la depresión es dos veces más frecuente en las mujeres que en los hombres, antes de esto se halla en frecuencia muy similar (Kessler y Walters, 1998).

En el Ecuador no existen muchos datos acerca de esta patología pero dentro de los datos más relevantes podemos ver que en 1971, el país registraba una tasa de 2.3 suicidios por cada 100.000 habitantes la misma que ascendió a 2.8 en 1980 y a mediados de esta última década había subido en más de un punto, situándose en 4.2, para el 2006 se observa que la tasa ha aumentado hasta llegar a un 6.1 por cada 100.000 habitantes, a pesar de que son valores relativamente bajos en comparación con otros países la velocidad de crecimiento de los mismos es preocupante.

Se debe tomar en cuenta que los trastornos del estado de ánimo se caracterizan por encontrarse dentro de las patologías más incapacitantes, lo que involucra también pérdidas económicas (Restrepo, Bayona, Rojas, & Uribe, 2008).

2.1.4.3 Factores Etiológicos

- **Genéticos**

Según varios estudios existe influencia genética en los trastornos afectivos que se asocian con una aparición más temprana y episodios con mayor recurrencia de la enfermedad. Se habla de que los familiares en primer grado de pacientes con trastorno depresivo mayor tienen dos a 3 veces más riesgo de presentar dicha patología

- **Biológicos**

De acuerdo a la hipótesis de las aminas biógenas existe un déficit de varios neurotransmisores entre ellos la serotonina, indolamina y catecolaminas, dopamina y norepinefrina, entre otros, lo que provocaría este estado de ánimo hipoactivo.

Se ha visto también una relación con la dominancia del sistema colinérgico y se ha demostrado que inhibidores de la colinesterasa provocan el trastorno, la latencia del sueño REM el mismo que se encuentra dirigido por la acetilcolina se ha visto disminuido en pacientes depresivos.

Entre otros eventos que se relacionan con este tipo de trastornos se encuentran las alteraciones en la cantidad y en la sensibilidad de los receptores pre y pos sinápticos de dichos neurotransmisores, se habla también de alteraciones en los neuropéptidos como la vasopresina, opioides endógenos, en el sistema GABA y en la actividad de la MAO.

Incluso dentro de los factores biológicos se ha observado que cualquier situación que provoque alteraciones en el ritmo circadiano puede influir en este tipo de trastornos, entre dichas situaciones se encuentran los cambios de sueño y los trastornos depresivos estacionales que se asocian a la época del año en la que el paciente se encuentra. (Restrepo et al., 2008).

- **Psicosociales:**

Tabla 4.

Factores asociados a trastornos afectivos

Trastornos depresivos
• Historia familia de depresión • Sexo femenino • Edad 25- 44 años • Episodios anteriores de depresión • Antecedentes de alcoholismo propio o en la familia • Eventos estresantes (duelo, muertes, violencia, pérdida de trabajo, etc.)

- Posparto
- Pobres relaciones interpersonales
- Abuso de sustancias
- Clase socioeconómica baja
- Pérdida o separación temprana de la madre
- Estar separado o divorciado
- Mayor en área urbana

Tomado de (Restrepo et al., p307).

2.1.4.4 Clasificación

Los trastornos depresivos se pueden clasificar de varias formas, nosotros hemos escogido estudiarlos según el DSM – IV de la siguiente forma:

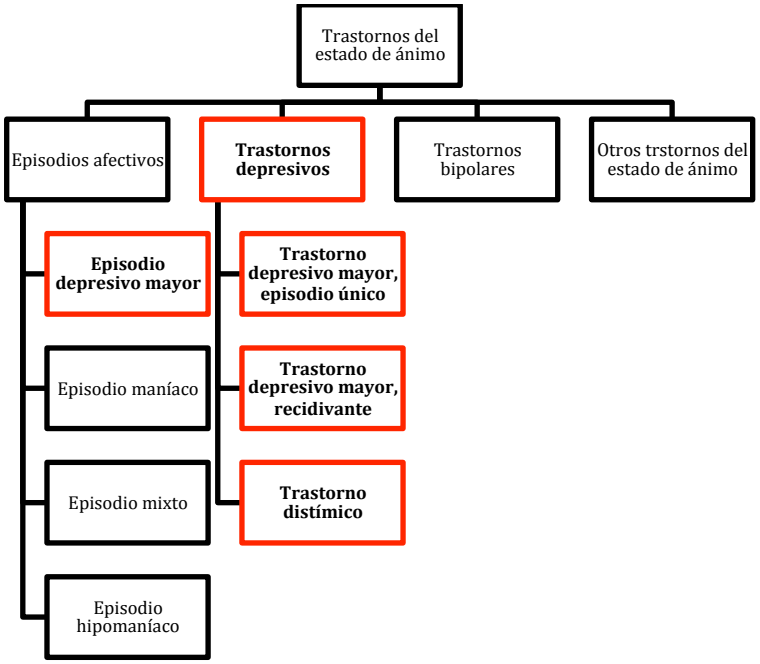


Figura 4. Clasificación de los Trastornos del Estado de ánimo

Realizado por Christian Mendoza y Pamela Sichel (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002)

- **Episodios afectivos**
  - *Episodio depresivo mayor*

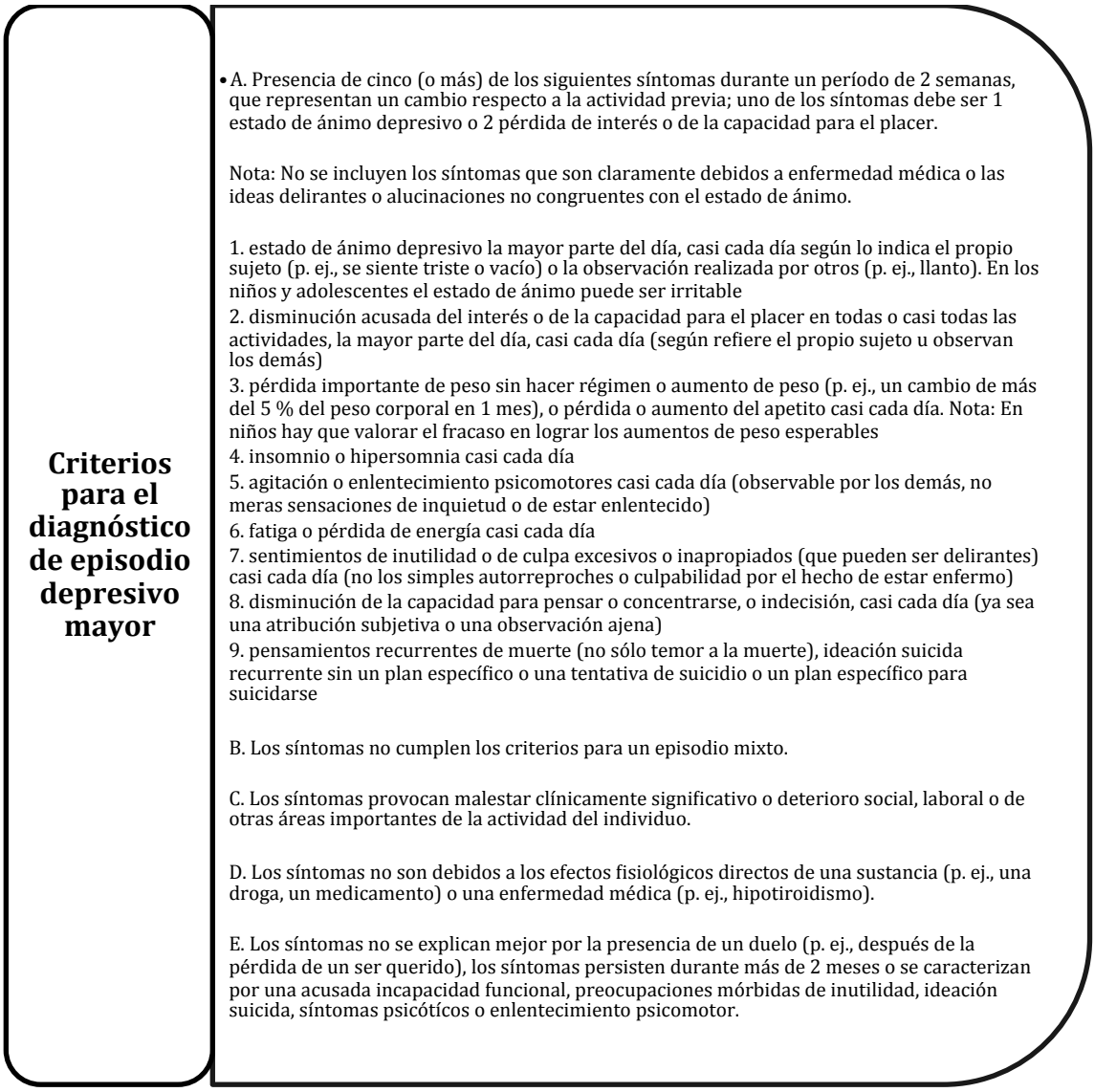


Figura 5. Criterios para el diagnóstico del episodio depresivo mayor
Realizado por Christian Mendoza y Pamela Sichel tomado del DSM IV (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002)

- **Trastornos depresivos**
  - *Trastorno depresivo mayor, episodio único*

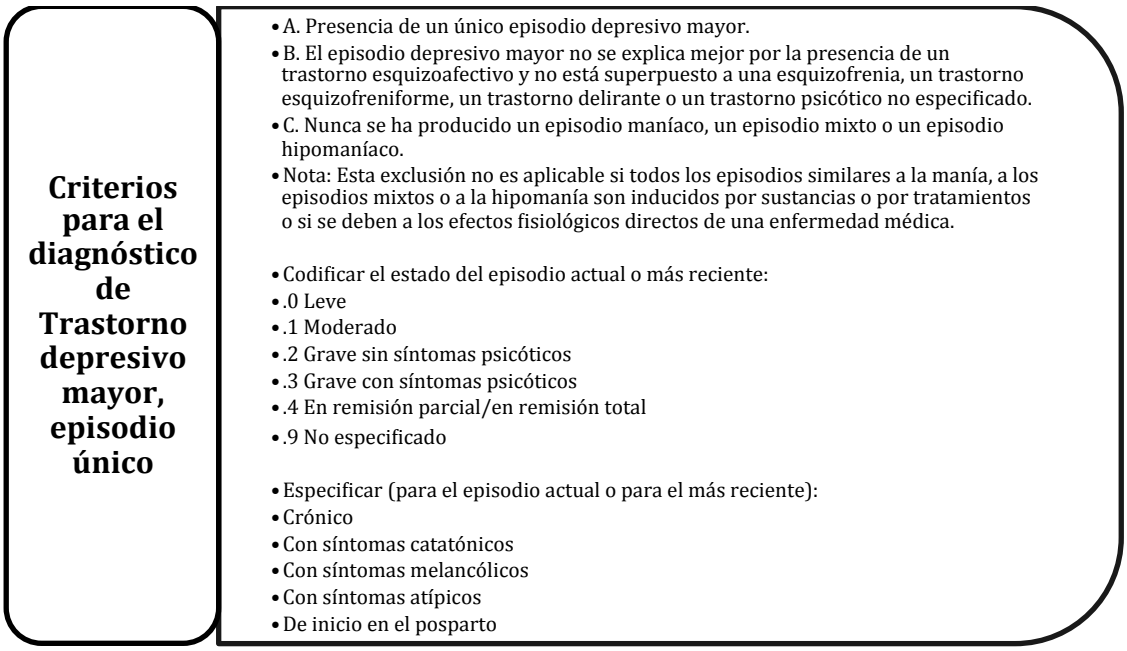


Figura 6. Criterios para diagnóstico de Trastorno depresivo mayor, episodio único Realizado por Christian Mendoza y Pamela Sichel tomado del DSM IV (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002)

- *Trastorno depresivo mayor, recidivante*

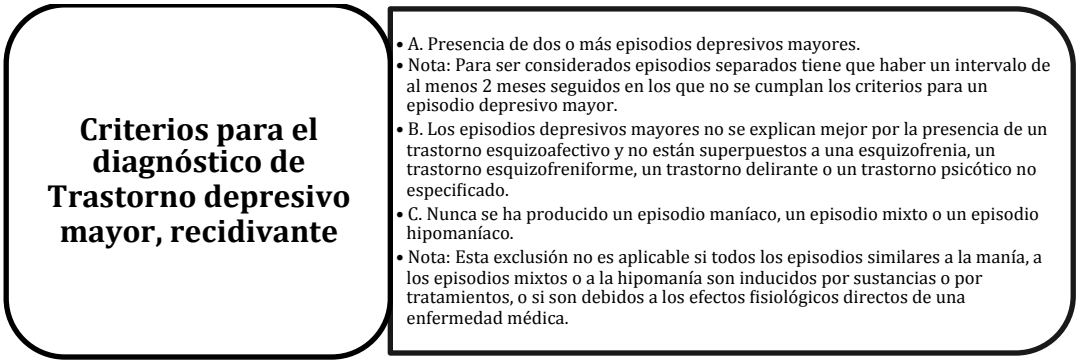


Figura 7. Criterios para el diagnóstico de Trastorno depresivo mayor recidivante Realizado por Christian Mendoza y Pamela Sichel tomado del DSM IV (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002).

- *Trastorno distímico*

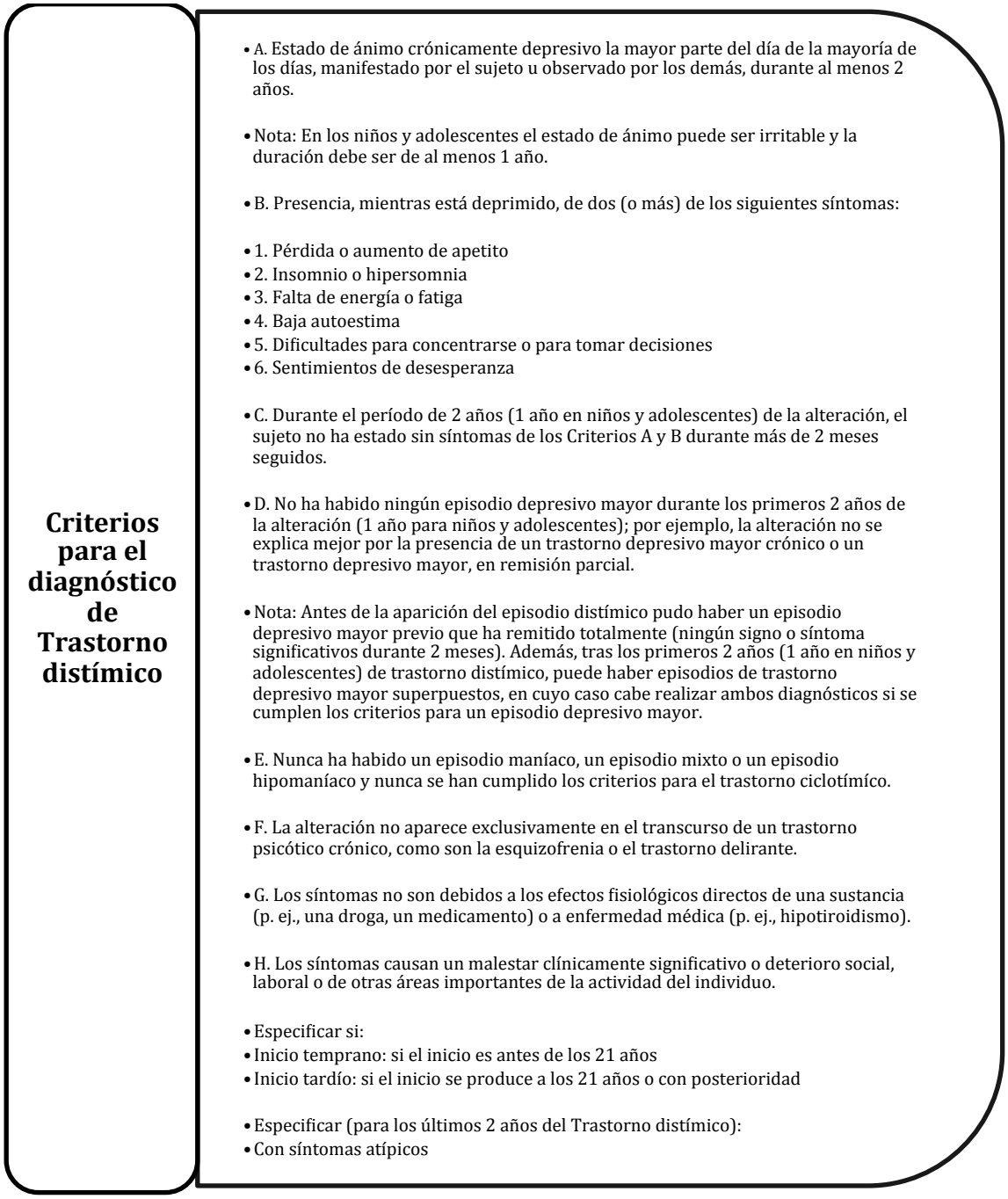


Figura 8. Criterios para el diagnóstico de Trastorno Distímico

Realizado por Christian Mendoza y Pamela Sichel tomado del DSM IV (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002)

2.1.4.5 Clínica y Diagnóstico

Es vital entender la importancia de la clínica en este tipo de trastornos, como podemos ver el diagnóstico definitivo que se le dará al paciente y por ende el tratamiento depende de nuestra capacidad de entender al paciente, saber examinarlo, comprender lo que siente y saber obtener información clara y real acerca de la patología en cuestión (Robert E. Hales, MD, MBA Stuart C. Yudofsky, MD Glen O. Gabbard, 2009).

- **Estado mental**

El paciente suele presentar características clínicas que no siempre son completamente evidentes y que requerirán de mucha atención del médico que se encuentra evaluándolo, entre estas podemos encontrar aspecto abatido, contacto ocular pobre y aumento o disminución de la actividad psicomotriz. El pensamiento puede verse enlentecido, pobre, al igual que el habla del paciente suele ser pausada y monótona y la expresión afectiva varía de acuerdo a muchos factores pero puede suele verse alterada. (Arreola et al., 2015)

- **Ánimo**

El paciente puede referir tristeza, deseos continuos de llorar, poca reacción a elementos externos, anhedonia ante estímulos que antes le producían placer, irritabilidad, disminución de la libido, sentimientos de culpa, arrepentimiento, entre otros.

- **Pensamiento y cognición**

Entre las esferas que se encuentran afectadas encontramos que el paciente que sufre de depresión presenta una alteración en el pensamiento y la cognición, es común que quienes sufren de este tipo de trastornos refieran dificultad para concentrarse, enlentecimiento e incluso pobreza de pensamiento y del habla, indecisión, pesimismo, sensación de minusvalía y pueden llegar a sentir impulsos auto líticos e incluso a idear la muerte.

Dentro de las alteraciones neuropsicológicas y neurovegetativas, a nivel de las primeras podemos encontrar deficiencias en funciones como la memoria, concentración y funciones ejecutivas. Las alteraciones neurovegetativas por otro lado son conocidas como aquellas que afectan el sueño, la conducta sexual y el apetito. Es así que podemos ver pacientes que refieren insomnio terminal o despertares precoces, hiporexia que lleva a la disminución de peso y con una notoria baja de la libido (Robert E. Hales, MD, MBA Stuart C. Yudofsky, MD Glen O. Gabbard, 2009).

- **Actividad Psicomotora**

Típicamente nos encontraremos con pacientes aletargados, lentos en todas sus esferas, dificultad al comunicarse y expresarse, movimientos pausados, entre otros; aunque se pueden ver casos en los que prima la agitación, hiperactividad, sobresalto e inquietud.

Dentro de los criterios que se encuentran en el DSM-IV de episodio depresivo mayor podemos ver enumerados los síntomas más evidentes e importantes a tomar en cuenta para el diagnóstico de esta patología. Estos son:

- Estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, casi cada día según lo indica el propio sujeto (p. ej., se siente triste o vacío) o la observación realizada por otros (p. ej., llanto). En los niños y adolescentes el estado de ánimo puede ser irritable
- Disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día, casi cada día (según refiere el propio sujeto u observan los demás)
- Pérdida importante de peso sin hacer régimen o aumento de peso (p. ej., un cambio de más del 5 % del peso corporal en 1 mes), o pérdida o aumento del apetito casi cada día.
- Insomnio o hipersomnia casi cada día
- Agitación o enlentecimiento psicomotores casi cada día (observable por los demás, no meras sensaciones de inquietud o de estar enlentecido)
- Fatiga o pérdida de energía casi cada día

- Sentimientos de inutilidad o de culpa excesivos o inapropiados (que pueden ser delirantes) casi cada día (no los simples autorreproches o culpabilidad por el hecho de estar enfermo)
- Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o indecisión, casi cada día (ya sea una atribución subjetiva o una observación ajena)
- Pensamientos recurrentes de muerte (no sólo temor a la muerte), ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002).

2.1.4.6 Diagnóstico Diferencial

Debe hacerse un diagnóstico diferencial con las siguientes patologías:

- Trastornos de ansiedad, los mismos que pueden coexistir con alteraciones del estado de ánimo.
- Demencias, dentro de este trastorno es necesario conocer que los primero síntomas que se enfrentan son los depresivos, por lo que al momento de dar el diagnóstico no debe descartarse esta posibilidad y se debe investigar de forma más minuciosa en caso de que exista la sospecha de estar frente a este cuadro. Por otro lado, se debe considerar que en esta patología también puede coexistir una alteración del estado de ánimo como la depresión.
- Duelo normal (Restrepo et al., 2008).
- Debido a enfermedad médica, el mecanismo de la depresión se cree que puede ser por resultado de la misma enfermedad, además de la reacción ante el hecho de saberse portador de una patología.
  - Trastornos neurológicos (Epilepsia, Parkinson, Alzheimer)
  - Enfermedades infecciosas (VIH, SIDA, Sífilis)
  - Enfermedades cardíacas (Insuficiencia cardíaca, Cardiopatía isquémica)
  - Trastornos endócrinos (Hipo o hipertiroidismo, Diabetes mellitus, deficiencias vitamínicas)
  - Trastornos inflamatorios (Síndrome de intestino irritable)
  - Trastornos neoplásicos

- Uso de sustancias o medicamentos que pueden causar depresión:
- Depresores del sistema nervioso central

o Alcohol, barbitúricos, benzodiacepinas, clonidina

o Medicamentos para el sistema nervioso central

o Amantadina, bromocriptina, fenitoína, levodopa

o Psicoestimulantes

o Medicamentos sistémicos

o Corticoides, digoxina, diltiazem, enalapril, isotretinoina, metildopa, quinilonas, reserpina, tiazidas, vincristina (Robert E. Hales, MD, MBA Stuart C. Yudofsky, MD Glen O. Gabbard, 2009).

2.1.4.7 Tratamiento

Después de haber hecho el diagnóstico de depresión y haber descartado patologías somáticas o consumo de sustancias psicoactivas o medicamentos que estén provocando el cuadro, se debe tomar en consideración los siguientes aspectos.

- ¿Es la primera vez que el paciente ha sido diagnosticado de este trastorno? ¿Cuál fue el tratamiento instaurado y cuál fue la respuesta al mismo?
- Reconocer factores de riesgo
- Determinar la estrategia

o Tipo de intervención y la forma de instaurarse

- Ambulatoria
- Hospitalaria (se puede decidir por este tipo de tratamiento cuando existe riesgo de suicidio, no existe una red de apoyo, el paciente no seguirá las recomendaciones, está afectada la funcionalidad del paciente y requiere cuidados más especializados)

o Modalidad de tratamiento

- Medicación
- Psicoterapia
- Medicación y psicoterapia
- Terapia electro convulsiva

(Arreola et al., 2015)**.**

2.1.4.8 Distímia

Es importante mencionar este tipo de trastorno depresivo también conocido como neurosis depresiva, que se caracteriza por ser persistente aunque de menor intensidad, este se mantiene en el individuo a lo menos por dos años para poder dar un diagnóstico certero, aunque en adolescentes y en niños se requiere solamente de un año de la presencia al menos dos de los síntomas (pérdida o aumento de apetito, insomnio o hipersomnia, falta de energía o fatiga, baja autoestima, dificultades para concentrarse o para tomar decisiones, sentimientos de desesperanza) (Robert E. Hales, MD, MBA Stuart C. Yudofsky, MD Glen O. Gabbard, 2009).

2.1.5 ESCALAS DE VALORACIÓN PARA LA DEPRESIÓN

Para los trastornos depresivos utilizan instrumentos para medir la gravedad de la depresión y también la respuesta al tratamiento.

Su función es la de evaluar la sintomatología de un paciente en un tiempo determinado, dando una gradación de cada ítem de una escala en específico y obteniendo una puntuación final (Gonzáles, 2007).

Cabe recalcar que estas escalas nos demuestran solamente un diagnóstico presuntivo, ya que necesitaremos de información adicional para dar un diagnóstico definitivo.

Las escalas más utilizadas en los trabajos de investigación son:

- Beck Depression Inventory
- Hamilton Rating Scale for Depression
- Montgomery Asberg depression Rating Scale

2.1.5.1 Inventario de depresión Beck I (IBD)

Es una escala de autoevaluación que valora fundamentalmente los síntomas clínicos de melancolía y los pensamientos intrusivos presentes en la depresión.

Esta escala toma en cuenta en mayor medida los síntomas cognitivos sobre los motores y la ansiedad en la depresión. Se utiliza habitualmente para evaluar la gravedad de la enfermedad.

Esta escala se describe con mayor detalle en la parte de metodología (Salinas-Rodríguez et al., 2013).

2.1.5.2 Escala de Hamilton para la depresión (HAM-D)

La HAM-D, es una escala heteroaplicada, diseñada para medir la intensidad o gravedad de la depresión, siendo una de las más empleadas para monitorizar la evolución de los síntomas en la práctica clínica y en la investigación.

El tiempo en el que valora la depresión de la persona se corresponde al momento en el que se aplican, excepto para algunos ítems, como los del sueño, en que se refieren a los 2 días previos.

En su versión original está formada por 21 ítems y fue publicada en 1960. Existen otras versiones con 24, 17 y 6 ítems que presentan similares resultados en su exactitud.

Los ítems a valorar incluyen ánimo depresivo, sentimientos de culpa, suicidio, insomnio precoz, medio y tardío, trabajo y actividades, inhibición, agitación, ansiedad psíquica y ansiedad somática, síntomas somáticos gastrointestinales, síntomas somáticos generales, síntomas sexuales (disfunción sexual y alteraciones de la menstruación), hipocondría, pérdida de peso y capacidad de entendimiento (Steven Mcgee, 2009).

2.1.5.3 Montgomery Asberg Depression Rating Scale (MADRS)

La MADRS es una escala heteroaplicada que se compone por 10 ítems que evalúan los síntomas y la gravedad de la depresión.

Esta debe ser administrada por un médico especialista, aunque existen versiones para autoaplicación.

El marco temporal para el paciente corresponde a los síntomas presentados en la última semana o a los tres últimos días antes de la realización de la misma.

Los ítems incluyen tristeza aparente, tristeza referida, tensión interna, disminución de sueño, disminución de apetito, dificultades de concentración, laxitud, incapacidad para sentir, pensamientos pesimistas y pensamientos suicidas (Steven Mcgee, 2009).

3. CAPÍTULO 3

3.1 METODOLOGÍA

3.1.1. JUSTIFICACIÓN

Se consideró a la depresión de los cuidadores como un problema relevante debido a nuestra experiencia con la comunidad durante nuestro paso por la rotación de pediatría en el Centro de Salud de Conocoto mientras cursábamos el año de Internado Rotativo. Durante este período de tiempo pudimos participar de muchas vivencias junto a pacientes que sufren de discapacidad intelectual y junto a sus cuidadores, esto nos permitió conocer más de cerca la realidad de estas familias y comprender la gravedad de la problemática que viven las personas que se encuentran a cargo de los pacientes, así pudimos apreciar de mejor forma como se encuentra afectada su calidad de vida y por ende la del paciente.

La importancia científica de este problema radicó en determinar la existencia y con ello el nivel de depresión existente en los cuidadores de los pacientes con discapacidad intelectual. Se buscó encontrar una relación entre esta variable y el grado de discapacidad, ya que se sospechó que entre mayor sea la gravedad de la discapacidad, mayor sería el cuidado, responsabilidad y compromiso para la persona encargada del bienestar del paciente y de esa forma, al determinar o no la existencia de esta relación, poder dar paso a un tratamiento integral de todas las esferas que engloban al paciente discapacitado y a quien se encuentra brindándole el cuidado que requiere.

También el estudio de esta problemática puede abrir paso para posteriores investigaciones que profundicen sobre otro tipo de discapacidades y así integrar el conocimiento y brindar apoyo a los cuidadores de todo tipo de paciente que enfrenta esta patología.

Es especialmente significativo este estudio en un nivel humano, debido a que solamente el conocimiento de esta problemática, nos permitirá como trabajadores de la salud, enfrentar y tomar medidas que ayuden a los cuidadores a afrontar este trastorno del

estado de ánimo y así recuperar su calidad de vida y ser una verdadera ayuda para los pacientes con discapacidad, ya que se ha demostrado en varios estudios asociados a esta u otras patologías que implican dependencia que la depresión puede ser una enfermedad psiquiátrica muy frecuente en personas que se dedican a este tipo de labores en su cotidianidad.

Actualmente en el Ecuador existen 411. 721 personas con discapacidad registradas hasta Junio del 2016 en el Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016), siendo el 22, 37% pacientes con discapacidad intelectual, lo que resulta ser un problema bastante significativo.

Durante los últimos años se ha podido constatar esfuerzos por diferentes entidades del gobierno para la inclusión y mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, a pesar de esto, se puede constatar que sigue siendo un tema que aún carece de investigación acerca del paciente en cuestión y sobre todo del ambiente en el que se desarrolla, lo que da especial importancia al responsable del bienestar del paciente en cuestión, sobre todo si se toma en cuenta que la discapacidad intelectual es una patología que causa dependencia en diferentes grados (Narváez, 2008).

Los beneficiarios de los conocimientos que se adquieran de esta investigación serán directamente los cuidadores de los pacientes con discapacidad intelectual y de esta forma se verán favorecidos también quienes conviven gran parte de su tiempo junto a esta persona, entre ellos el paciente a cargo.

Consideramos que también es relevante para el campo médico y para nosotros como personal de salud ya que el conocimiento de esta problemática nos permitirá brindar una atención integral, que englobe todas las esferas que rodean al paciente y al cuidador.

3.1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la relación entre el nivel de depresión del cuidador valorado con la escala de Beck y el grado de discapacidad intelectual del usuario del bono Joaquín Gallegos Lara en la población que acude al Centro de Salud de Conocoto”

3.1.3 OBJETIVO GENERAL

Analizar la relación que existe entre el nivel de depresión del cuidador valorado con la escala de Beck y el grado de discapacidad intelectual del paciente usuario del bono Joaquín Gallegos Lara que acude al Centro de Salud de Conocoto.

3.1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir a la población a estudiarse según las variables sociodemográficas: sexo, edad, nivel de instrucción, tipo de familia.
- Determinar el nivel de depresión de los pacientes mediante la escala de Beck.
- Establecer el parentesco entre el cuidador y el paciente discapacitado intelectual.
- Reconocer si el nivel de depresión se asocia con el período de tiempo que ha estado a cargo del paciente con discapacidad.
- Identificar si el grado de instrucción del cuidador se asocia a mayores niveles de depresión.
- Demostrar que el nivel de depresión valorado con la escala de Beck tiene relación con el grado de discapacidad intelectual del paciente.

3.1.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Tabla 5.

Operacionalización de variables

Variable	**Definición**	**Indicador**	**Escalas**	**Fuente**
Depresión	La depresión se refiere a los problemas de salud mental que se caracterizan por la ausencia de afectividad positiva, además de un estado de ánimo triste acompañado de diferentes síntomas.	Presencia o ausencia de depresión	**Puntuación Nivel de depresión según Escala de Beck** Mínima: 0-9 Leve: 10-16 Moderada: 17-29 Severa: 30-63	Encuesta

Discapacidad Intelectual	Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años	Porcentaje de discapacidad	Grados de discapacidad generales Grado I o discapacidad nula: 0% Grado II o discapacidad leve: 1-24% Grado III o discapacidad moderada: 25- 49% Grado IV o discapacidad grave: 50- 74% Grado V o discapacidad muy grave: 75- 100%	Datos proporcionados por el Centro de Salud de Conocoto
Cuidador	El cuidador sería una persona de la familia, un profesional, u otra persona, que asume primariamente la responsabilidad para abastecer acciones de soporte, que asiste o ayuda otra persona o grupo, con necesidades evidentes o anticipadas, visando una mejora en la condición humana o estilo de vida.	Porcentaje	Parentesco 1. Familiar 1.1 Madre 1.2 Padre 1.3 Hermanos 1.4 Abuelos 1.5 Otros 2. Sin Relación	Encuesta
	El nivel de instrucción de una persona es el grado más elevado de estudios		Primario o Menos.	

Nivel de Instrucción	realizados o en curso, sin tener en cuenta si se han terminado o están provisional o definitivamente incompletos.	Porcentaje	Secundarios. Medios- Superiores Superiores	Encuesta
Tiempo de cuidado	Se refiere al período de tiempo desde que el cuidador se encuentra a cargo de la persona con discapacidad.	Porcentaje	<1 año 1-5 años 5- 10 años >10 años	Encuesta
Edad	Con origen en el latín aetas, es un vocablo que permite hacer mención al tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo.	Porcentaje	<15 años-30 años 31-50 años 51-65 años >65 años	Encuesta
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas.	Proporción	Femenino Masculino	Encuesta

Realizado por Christian Mendoza y Pamela Sichel

Universo y muestra

Para la muestra se utilizó el total del universo de todos los cuidadores, que en este caso son 67 individuos que se encuentran al cuidado de personas con discapacidad intelectual que han recibido el bono Joaquín Gallegos Lara en la población de Conocoto en el mes de Julio y Agosto del 2016.

3.1.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Persona (familiar, amigo, conocido) que cuidara por lo menos tres cuartas partes del día al paciente durante al menos cuatro días en la semana.
- Persona a cargo del cuidado tenga un mínimo de ocho semanas dedicadas a la asistencia del paciente discapacitado.
- El cuidador deberá sean mayores de edad, lo que dice la constitución es la persona que sea mayor de 18 años de edad.
- Aceptación previa del consentimiento informado.
- Entendimiento del idioma español.

3.1.7 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Personas que no deseen participar y no acepten firmar el consentimiento.
- Cuidadores que por razones personales no se los logró localizar en el momento del estudio o la información prestada de la base de datos del Centro de Salud de Conocoto no era la correcta.
- El cuidador fue diagnosticado de un trastorno psicológico previo al momento de la entrevista.

3.1.8 TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio observacional de tipo analítico transversal.

3.1.9 INSTRUMENTOS

Se utilizó dos instrumentos; el primero una encuesta donde constara de la información general y sociodemográfica del cuidador (edad, sexo, instrucción académica, tiempo de cuidado, parentesco para la persona con discapacidad), además el grado de discapacidad del paciente con discapacidad. El segundo cuestionario fue el Inventario de Depresión de Beck-I, en su versión de 21 preguntas.

3.1.9.1 Inventario de Depresión de Beck-I (IDB)

El IDB es un cuestionario de 21 preguntas que busca la presencia actual de sintomatología depresiva mas no es una herramienta diagnóstica. Es un instrumento de tamizaje que ha sido muy utilizado para múltiples investigaciones a nivel internacional (Salinas-Rodriguez et al., 2013) y en países latinoamericanos como en México y España (Sanz, García-Vera, Espinosa, Fortún, & Vázquez, 2005).

Las cifras de fiabilidad del IBD son altas tanto en términos de consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach = 0,83) como de estabilidad temporal (correlaciones test-retest entre 0,60 y 0,72). Los índices de validez convergente del inventario con respecto a la Escala Autoaplicada de la Depresión de Zung (Zung Self-Rating Depression Scale; Zung, 1965) fueron también altos, con correlaciones que oscilaban entre 0,68 y 0,89 para dos subgrupos diferentes de la muestra total. No existen diferencias entre sexos ni entre grupos de edad, por lo que se ofrecen puntuaciones normativas para la muestra total. Este IBD tiene una razonable validez de contenido si tomamos como criterio la definición de episodio depresivo mayor propuesta en el DSM-IV (Sanz & Vázquez, 1998).

En cada ítem, el participante deberá escoger una opción entre un conjunto de cuatro alternativas, estarán ordenadas de acuerdo a su gravedad, aproximándose de mejor forma a su estado emocional durante la última semana incluyendo el día en que completa el inventario.

Cada ítem se valora de 0 a 3 puntos en función de la alternativa escogida. La puntuación total de los 21 ítems varía de 0 a 63. En el caso de que el sujeto elija más de una alternativa en un ítem dado, se considera sólo la puntuación de la frase elegida de mayor gravedad. Finalmente, la Pérdida de Peso (ítem 19) sólo se valora si el sujeto indica no estar bajo dieta para adelgazar. En el caso de que lo esté, se otorga una puntuación de 0 en el ítem (Sanz & Vázquez, 1998, p. 307).

Interpretación (Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, 2013)**:**

Depresión Mínima: 0-9

Depresión Leve: 10-16

Depresión Moderada: 17-29

Depresión Severa: 30-63

PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

1. Obtención de permisos correspondientes en el Centro de Salud de Conocoto y en el MSP.

2. Se adquirió una matriz que contenía la información personal como, nombres de los cuidadores, números de teléfono y dirección domiciliaria, de los cuidadores de los pacientes con discapacidad del Centro de Salud de Conocoto que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara.

3. Depurado de matriz para escoger cuidadores de personas con discapacidad intelectual, consiguiendo universo de 67 posibles participante

4. Realización de trabajo de campo mediante la ejecución del cuestionario durante visitas domiciliarias con el apoyo del transporte del Centro de Salud de Conocoto los días martes y miércoles de 8 am a 3pm, el resto de días de la semana, con el fin de semana de descanso, por medios personales se consiguió completar la recolección de información en el mes de Julio del 2016. Se contó con el apoyo adicional del Centro de Discapacidades Graves en el cual los cuidadores de los pacientes con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara recibían capacitaciones, donde se les pudo realizar las encuestas por grupos en varias ocasiones

5. Se consiguió la participación de 60 de los 67 cuidadores del universo, ya que 3 cuidadores no fueron localizados, 1 había fallecido y 3 decidieron no participar.

3.1.10 PLAN DE ANÁLISIS DE INFORMACIÓN

Se recolectó la información proporcionada por el cuestionario realizado por nosotros los investigadores junto con la escala de Beck, llenado por los cuidadores.

Se tabuló esta misma en una hoja de Excel y se procedió a operacionalizarla en el programa SPSS (SPSS, versión 22, SPSS Inc.).

Se logró conocer la distribución de las frecuencias de depresión de los cuidadores por sexo, por edad, instrucción de los participantes, tiempo de cuidado y relación con el grado de discapacidad para lo que se realizara un cruce simple de variables.

Para conocer si el cruce de variables fuese estadísticamente significativo se utilizó el cálculo del valor de Chi^2 para el cálculo de valor "p", siendo significativo p= <0,05.

3.1.11 ASPECTOS BIOÉTICOS

1. La investigación cumplió con los principios bioéticos de confidencialidad, beneficencia y no maleficencia.

2. Se realizó un consentimiento informado estructurado bajo parámetros establecidos por la OMS y aprobado por el comité de ética de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, el cuál era leído o se lo leíamos a los participantes previo a la realización del cuestionario para el presente trabajo de investigación.

4. CAPÍTULO 4

4.1 RESULTADOS

4.1.1 ANÁLISIS UNIVARIAL

La presente investigación se realizó en los cuidadores de los pacientes con discapacidad intelectual que acuden al Centro de Salud de Conocoto del Ministerio de Salud Pública y que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, conformado por 67 cuidadores, de los cuales 60 cumplieron con los criterios de inclusión.

De todos los cuidadores que aceptaron participar en este estudio; el 87 % fueron mujeres, con una media de edad de 50 años, de los cuales el 99 % guardaba un tipo de relación, en su mayoría madres con el 78%, seguido de los padres con un 12%.

Según la aplicación de la escala Beck-I, 22% presentaron síntomas de depresión severa, 40% presentaron clínica de depresión moderada, un 23% de depresión leve y un 15% presentó los de depresión mínima o nula.

En cuanto al porcentaje de discapacidad que presentaban la persona que tiene a su cuidado se evidenció que la gran mayoría con un 78% presentaba discapacidad muy grave, un 17% discapacidad grave y un 5% discapacidad moderada.

4.1.1.1 Género del Cuidador

Dentro de esta variable se encontró un resultado muy marcado hacia el género femenino con un 86,67% de cuidadoras, mientras tenemos solamente un 13,3% perteneciente al género masculino.

Tabla 6.

Género del cuidador

VARIABLE	*CATEGORÍA*	*FRECUENCIA*	*PORCENTAJE*
SEXO	MASCULINO	8	13,33%
	FEMENINO	52	86,67%
	TOTAL	**60**	**100,00%**

Realizado por los autores de la presente investigación

4.1.1.2 Edad del cuidador

Se puede observar que en lo referente al grupo de edad la mayoría de cuidadores se encuentra en una edad económicamente activa entre los 31 y 50 años (43,33%), seguido por los que se encuentran entre los 50 a los 65 años (36,67%).

Tabla 7.

Edad de los cuidadores

VARIABLE	**N**	**Mínimo**	**Máximo**	**Media**	**Desviación estándar**
Edad	60	28	74	50,37	12,186

Realizado por los autores de la presente investigación

Tabla 8.

Edad de los cuidadores por rangos

VARIABLE	*CATEGORIA*	*FRECUENCIA*	*PORCENTAJE*
EDAD	15 A 30 años	4	6,67%
	31 A 50 años	26	43,33%
	51 A 65 años	22	36,67%
	Mayores a 65 años	8	13,33%
	TOTAL	**60**	**100,00%**

Realizado por los autores de la presente investigación

4.1.1.3 Nivel de instrucción

En lo referente a la escolaridad de cuidadores resulta interesante descubrir que la mayor parte de ellos (53,33%) ha alcanzado instrucción primaria o menos y que solamente la minoría (10,00%) siendo ésta muy notoria ha cursado estudios universitarios.

Tabla 9

Nivel de instrucción de los cuidadores

VARIABLE	*CATEGORIA*	*FRECUENCIA*	*PORCENTAJE*
ESCOLARIDAD	PRIMARIA	32	53,33%
	SECUNDARIA	22	36,67%
	UNIVERSIDAD	6	10,00%
	TOTAL	**60**	**100,00%**

Realizado por los autores de la presente investigación

4.1.1.4 Tiempo de trabajo como cuidador

En lo referente al tiempo de cuidado, el 2% estuvo encargado de cuidado por menos de un año, el 16% durante 1 a 5 años, el 25% lo había hecho por 5 a 10 años, mientras que más de la mitad de los participantes habían estado al cargo del cuidado de una persona con discapacidad por más de 10 años con el 57% de casos.

Tabla 10

Tiempo de trabajo como cuidador

VARIABLE	*CATEGORIA*	*FRECUENCIA*	*PORCENTAJE*
TIEMPO DE TRABAJO COMO CUIDADOR	> A 1 AÑO	2	3,33%
	1 A 5 AÑOS	10	16,67%
	5 A 10 AÑOS	15	25,00%
	> A 10 AÑOS	33	55,00%
	TOTAL	**60**	**100,00%**

Realizado por los autores de la presente investigación

4.1.1.5 Parentesco del cuidador con el individuo con discapacidad

Los resultados que se obtuvo referente al parentesco del cuidador con el paciente son muy llamativos puesto que solo 1 (1,67%) de los 60 cuidadores no tenía relación familiar con el paciente.

Y, dentro de los 59 (98,33%) que si la tenía se pudo observar de forma muy evidente que la mayoría de cuidadores (78%) eran las madres de los pacientes con discapacidad. Todos estos pertenecientes al grupo conocido como "cuidadores informales".

Tabla 11.

Parentesco del cuidador con el individuo con discapacidad

VARIABLE	*CATEGORIA*	*FRECUENCIA*	*PORCENTAJE*
TIENE RELACION	SI	59	98,33%
	NO	1	1,67%
	TOTAL	**60**	**100,00%**

Realizado por los autores tomado de la presente investigación

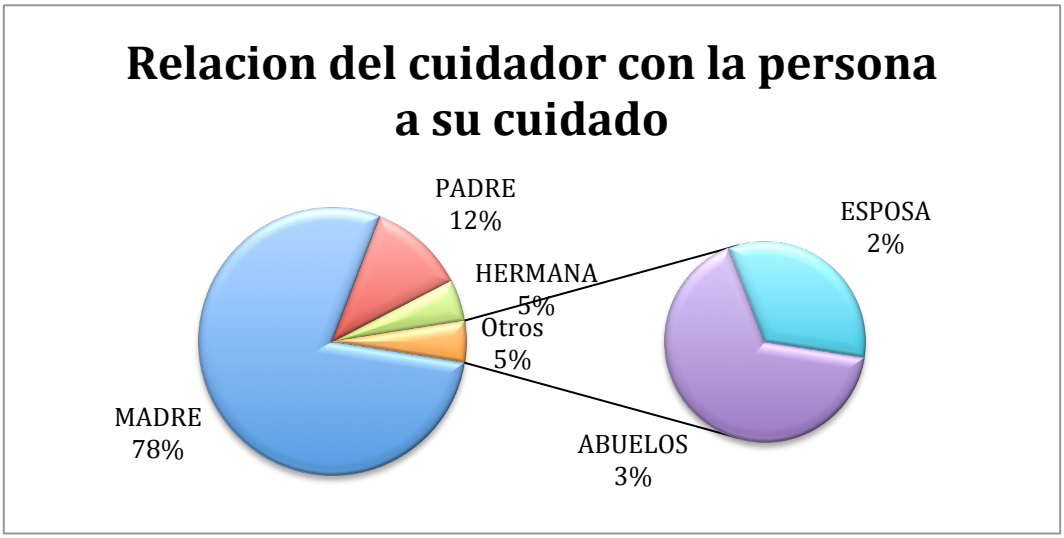


Figura 9. Nivel de parentesco del cuidador con el individuo con discapacidad
Realizado por los autores tomado de la presente investigación

4.1.1.6 Nivel de depresión del cuidador

Mediante la aplicación del Inventario de Depresión de Beck se encontró que el 35% de ellos no sufren de sintomatología de depresión o esta es mínima, mientras que el 65% restante padece síntomas de depresión leve, moderada o severa como se observa en el gráfico.

Tabla 12.

Nivel de depresión del cuidador

VARIABLE	*CATEGORIA*	*FRECUENCIA*	*PORCENTAJE*
NIVEL DE DEPRESIÓN	Mínima o nula	6	15%
	Leve	14	23%
	Moderada	24	40%
	severa	13	22%
	TOTAL	**60**	**100%**

Realizado por los autores tomado de la presente investigación

4.1.1.7 Porcentaje de discapacidad del individuo a cargo del cuidador

El porcentaje de discapacidad utilizado para la clasificación de los pacientes de nuestro estudio es el que se encontraba en el carnet de discapacidad entregado por el Ministerio de Salud Pública. Siendo éste clasificado por diferentes grados, siendo sin discapacidad 0%, leve 1-24%, moderada 25- 49%, grave 50- 74% y muy grave 75- 100%.

Tabla 13.

Porcentaje de discapacidad del individuo a cargo del cuidador

VARIABLE	*CATEGORIA*	*FRECUENCIA*	*PORCENTAJE*
PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD	Moderada	3	5
	Grave	10	17
	Muy Grave	47	78
	TOTAL	**60**	**100%**

Realizado por los autores tomado de la presente investigación

4.1.2 ANÁLISIS BIVARIAL

4.1.2.1 Nivel de depresión del cuidador y porcentaje de discapacidad

Tabla 14.

Asociación entre nivel de depresión del cuidador y el porcentaje de discapacidad del individuo a cargo del cuidador.

Nivel De Depresión*Porcentaje Discapacidad (tabulación cruzada)						
			Porcentaje De Discapacidad			
			Moderada	Grave	Muy Grave	**Total**
Nivel De Depresión	*Mínima o nula*	Recuento	3	2	4	**9**
		Recuento esperado	,5	1,5	7,1	**9,0**
	Leve	Recuento	0	3	11	**14**
		Recuento esperado	,7	2,3	11,0	**14,0**
	Moderada	Recuento	0	5	19	**24**
		Recuento esperado	1,2	4,0	18,8	**24,0**
	Severa	Recuento	0	0	13	**13**
		Recuento esperado	,7	2,2	10,2	**13,0**
Total		**Recuento**	**3**	**10**	**47**	**60**
		Recuento esperado	**3,0**	**10,0**	**47,0**	**60,0**

Realizado por los autores de la presente investigación

Tabla 15.

Pruebas de Chi-cuadrado de Nivel de depresión del cuidador asociado al porcentaje de discapacidad del individuo a cargo del cuidador

	Valor	**gl**	**Sig. asintótica (2 caras)**
Chi-cuadrado de Pearson	**21,875[a]**	**6**	**,001***
Razón de verosimilitud	18,557	6	,005
Asociación lineal por lineal	11,335	1	,001
N de casos válidos	60		

a. 8 casillas (66,7%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,45.

Realizado por Christian Mendoza y Pamela Sichel tomado de la presente investigación

El porcentaje de discapacidad de los pacientes está relacionado de forma directa con los síntomas de depresión de los cuidadores, (p=0.001), es estadísticamente significativo lo que confirma la hipótesis propuesta en el estudio, es decir que a mayor porcentaje de discapacidad del paciente, mayor sintomatología de depresión encontrado en los cuidadores de nuestra muestra.

4.1.2.2 Nivel de depresión y el nivel de instrucción del cuidador

Tabla 16.

Asociación entre nivel de depresión y el nivel de instrucción del cuidador

Nivel De Depresión*Nivel Instrucción (tabulación cruzada)						
			Nivel Instrucción			
			Primaria o menos	Secundaria	Universidad	**Total**
Nivel De Depresión	*Mínima o nula*	Recuento	6	2	1	9
		Recuento esperado	4,8	3,3	,9	9,0
	Leve	Recuento	7	6	1	14
		Recuento esperado	7,5	5,1	1,4	14,0
	Moderada	Recuento	11	10	3	24
		Recuento esperado	12,8	8,8	2,4	24,0
	Severa	Recuento	8	4	1	13
		Recuento esperado	6,9	4,8	1,3	13,0
Total		**Recuento**	32	22	6	60
		Recuento esperado	32,0	22,0	6,0	60,0

Realizado por los autores tomado de la presente investigación

Tabla 17.

Pruebas de Chi-cuadrado de la asociación entre nivel de depresión y el nivel de instrucción del cuidador

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	**2,036[a]**	**6**	**,916**
Razón de verosimilitud	2,104	6	,910
Asociación lineal por lineal	,023	1	,880
N de casos válidos	60		

a. 7 casillas (58,3%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,90.

Realizado por los autores tomado de la presente investigación

Al analizar los resultados que asocian las variables de nivel de instrucción con la sintomatología de depresión, no se encontró significancia estadística, (p=0,9) es decir que en la muestra analizada no se demostró que el nivel de instrucción influya de forma positiva o negativa sobre la existencia de clínica de depresión.

4.1.2.3 Nivel de depresión del cuidador y el tiempo de cuidado al paciente con discapacidad

Tabla 18.

Asociación entre nivel de depresión del cuidador y el tiempo de cuidado al paciente con discapacidad.

Nivel De Depresión*Tiempo De Cuidado (tabulación cruzada)							
			Tiempo De Cuidado				**Total**
			<1año	1-5años	5-10años	>10años	
Nivel De Depresión	*Mínima o nula*	Recuento	0	2	1	6	**9**
		Recuento esperado	,2	1,5	2,3	5,1	**9,0**
	Leve	Recuento	0	3	5	6	**14**

		Recuento esperado	,2	2,3	3,5	7,9	**14,0**
	Moderada	Recuento	1	4	7	12	**24**
		Recuento esperado	,4	4,0	6,0	13,6	**24,0**
	Severa	Recuento	0	1	2	10	**13**
		Recuento esperado	,2	2,2	3,3	7,4	**13,0**
Total		**Recuento**	**1**	**10**	**15**	**34**	**60**
		Recuento esperado	**1,0**	**10,0**	**15,0**	**34,0**	**60,0**

Realizado por los autores tomado de la presente investigación

Tabla 19.

Pruebas de Chi-cuadrado de la asociación entre nivel de depresión del cuidador y el tiempo de cuidado al paciente con discapacidad

	Valor	**gl**	**Sig. asintótica (2 caras)**
Chi-cuadrado de Pearson	**6,230[a]**	**9**	**,717**
Razón de verosimilitud	6,813	9	,657
Asociación lineal por lineal	,640	1	,424
N de casos válidos	60		

a. 11 casillas (68,8%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,15.

Realizado por Christian Mendoza y Pamela Sichel tomado de la presente investigación

Por último, las variables tiempo de cuidado-depresión al asociarlas, tampoco dieron un resultado significativo (p=0,7), es decir que dentro de nuestro estudio no se demuestra que a mayor tiempo a cargo de un paciente con discapacidad exista mayor sintomatología de depresión.

5. CAPÍTULO 5

5.1 DISCUSIÓN

La primera aportación de este estudio se encontró relacionada con los datos sociodemográficos, contamos con varios análisis que corroboran la información recolectada en nuestra investigación; en lo referente a la edad del cuidador, se observó que nos encontramos frente a una media de 50, 37 años, valor, que se relaciona con todos los estudios revisados, en los que refieren una edad dentro del rango de los 35 y los 65 años de edad (Galcerán & Vian, 2013) (Delgado, Suárez, & Dios, 2014) (Raina et al., 2005)(J. D. Lin et al., 2014).(L. P. Lin et al., 2014).

La mayoría de cuidadores de personas con discapacidad intelectual pertenecen al sexo femenino (Bhatia, Srivastava, Gautam, Saha, & Kaur, 2015). En países como Taiwán, según el Departamento de estadística del Ministerio de Interior el 70 a 80% de los cuidadores de personas con DI son mujeres(J. D. Lin et al., 2014). Otros estudios utilizan valores muy similares que van del 75- 95%, (Sanz-guinea & Quemada, 2011) (Pacheco, Sanchez, & Gonzales, 2014) (Mbugua, Kuria, & Ndetei, 2011); esto demostró una concordancia con los resultados obtenidos en nuestra investigación, los cuales se mantuvieron dentro de este rango (86,67%). Existen otro tipo de publicaciones, como la de Lin et al., (2014) en la que se manejan rangos equitativos entre hombres y mujeres, casi un 50-50 con el propósito realizar comparaciones entre ambos sexos, la misma incluye variables como envejecimiento de los pacientes con DI o comorbilidades de los cuidadores y las asocian con la existencia de depresión, a diferencia de la nuestra que es descriptiva/analítica.

El resultado referente a la existencia de parentesco indicó que la gran mayoría de los cuidadores tienen lazos de parentesco con el paciente, al igual que en nuestra investigación (98,33%). Estos estudios manejan valores similares, siendo el 3% el máximo de cuidadores sin relación alguna al paciente (Pacheco et al., 2014),(Delgado et al., 2014), (Raina et al., 2005). En esta variable se puede hacer una diferenciación, ya que según lo consultado ésta varía según el enfoque que se le dé a la investigación, es decir, cuando el

estudio se centra en pacientes adultos o de la tercera edad que se han visto afectados por enfermedades que han creado en ellos cierta dependencia, podemos observar que los parientes más comúnmente relacionados son cónyuges o hijos. (Sanz-guinea & Quemada, 2011), (Galcerán & Vian, 2013), (Rodríguez, Mondragón, Paz, M, & Solís, 2010), (Delgado et al., 2014); mientras que cuando la investigación se ve enfocada más hacia pacientes niños, el parentesco va a ser otro, siendo muy marcada la generalidad madres, seguidas por los padres. (Long, Kao, Plante, Seifer, & Lobato, 2015), (Mbugua et al., 2011), (Raina et al., 2005). Siendo este nuestro caso ya que se encontró que el 78% de cuidadoras son madres, seguidas de un 12% por parte de los padres.

La realización de este estudio permitió vincularnos de manera más profunda con la realidad de los cuidadores, en nuestro caso, la mayoría madres y padres del paciente, lo que nos permite corroborar la idea de Lin et al., (2014), que refiere que el cuidado de un niño con DI es una tarea muy ardua para los padres pero esto cambia totalmente de significación cuando un niño experimenta limitaciones funcionales y una posible dependencia a largo plazo, lo convierte en algo mucho más complejo. También es importante analizar mejor el fenómeno de madres cuidadoras y encontramos que esto podría deberse según Sarajlija, Djuric & Tepavcevic, (2013) a que se ven más involucradas con el cuidado y el trabajo físico que un niño con discapacidad requiere, de seguro por el vínculo que existe entre madre e hijo desde incluso antes del nacimiento.

Otra variable muy importante tomada en cuenta dentro de nuestro análisis, es el nivel de instrucción que posee el cuidador, se observó que el 53,33% había cursado la primaria , aunque no hubo distinción de si esta había sido culminada o no, como en otros estudios (Barbosa, Gonçalves, & Belasco, 2011)(L. P. Lin et al., 2014). A pesar de esto, se encontró resultados muy similares en países como España, Perú, Kenya (Galcerán & Vian, 2013), (Pacheco et al., 2014), (Mbugua et al., 2011), aunque en México y Canadá se halló que los cuidadores habían cursado mayor cantidad de años de escolaridad, es decir que la generalidad contaba con estudios secundarios.

Una variable que consideramos debería ser siempre tomada en cuenta es el tiempo de cuidado. Se mostró que más de la mitad de cuidadores (55%), llevaban realizando esta actividad por más de 10 años, es importante recalcar que el paciente en nuestra muestra suele ser el hijo y la cuidadora la madre, lo que nos permite entender mejor el motivo por

el cual se maneja un período de tiempo tan largo; encontramos evidencia de que puede ir más allá de los 36 años de cuidado a cargo de personas con DI(Chou, Pu, Fu, & Kröger, 2010). Aunque por otro lado en varios artículos vimos que los cuidadores (frecuentemente los hijos o cónyuges) eran los encargados de personas con discapacidad que generaron dependencia y en estos casos la mayoría se manejaron como tiempo de cuidado una media de 3,5 años. (Sanz-guinea & Quemada, 2011), (Rodríguez et al., 2010) (Delgado et al., 2014).

La mala o pobre salud de las personas con discapacidad no sólo tiene efectos adversos en la salud de ellos, sino también en la de sus familiares y cuidadores, consecuencia de esto, los cuidadores experimentan una alta prevalencia de depresión, carga y estrés psicológico (J. D. Lin et al., 2014). Esto afecta de forma severa su calidad de vida y su control sobre situaciones mentales negativas como la depresión que tiene congruencia con los scores que nos reportó la Escala de Beck como se describió previamente, advirtiendo que el 40% de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual usuarios del bono Joaquín Gallegos Lara de la población de Conocoto presenta síntomas de depresión moderada, 22% severa y entre leve y nula sumaron un total de 35%.

La escala elegida muestra consistencia en investigaciones similares para medir depresión, ya que los autores y nosotros la consideramos más comprensible para el fácil entendimiento de los cuidadores (Rodríguez et al., 2010), (Pacheco et al., 2014), (Mbugua et al., 2011). Adicionalmente nos fijamos en diferentes escalas como la de Hamilton y la CES-D (Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos) que arrojan resultados parecidos a los que se encuentran con la IBD (Magan, Schwartz, & Rubert, 2006).

Varía un estudio con otro en cuanto al score y grado de discapacidad que presentan los participantes, esto obviamente por tratarse de condiciones y ambientes diferentes, aunque en el estudio de Bhatia et al. (2015) y en Lin et al., (2014) la depresión moderada a severa se encontró en un 39 a 50 % y en un 64 a 72% respectivamente, con la diferencia de que se utilizaron grandes muestras y múltiples escalas. En investigaciones donde se usa la Escala de Beck, la mayoridad refirieron síntomas de depresión leve a moderada o

inclusive no hay clínica de depresión en porcentajes predominantes.(Pacheco et al., 2014), (Mbugua et al., 2011), (Barbosa et al., 2011).

Se mostró que las mujeres tienen más síntomas depresivos que los hombres, inclusive según Chou et al., (2010) en una relación de 2 a 1. Las razones que se piensa causan este patrón son: el arduo labor de dar el cuidado a una persona, el ser madre y preocuparse por la vida futura de sus hijos, el comportamiento perturbador de su hijo/a, estrés frente a insuficiencia de servicios sociales y el estigma asociado a una enfermedad mental, pudiendo este ser mayor en países en desarrollo como el nuestro (Bhatia et al., 2015).

El porcentaje de discapacidad encontrado en nuestro estudio fue bastante llamativo, puesto que la gran mayoría oscila entre discapacidad grave y muy grave, siendo la predominante la segunda. En una investigación que utilizó al igual que nosotros, porcentajes de discapacidad, existe una gran diferencia, puesto que en este estudio se manejan pacientes que en su mayoría (78%), sufren de discapacidad leve y moderada, lo que dista de nuestros resultados. (Long et al., 2015). En contraste con los otros estudios, se encuentran investigaciones en las que no se utiliza el porcentaje de discapacidad sino el nivel de dependencia del paciente, para así poder asociarlo con mayor carga de responsabilidades a la persona encargada del cuidado, mayores niveles de ansiedad, depresión o menor calidad de vida. (Sanz-guinea & Quemada, 2011), (Pacheco et al., 2014).

Al realiza las asociaciones correspondientes a nuestros objetivos que buscaban identificar si el grado de instrucción del cuidador se asocia a mayor cantidad de síntomas de depresión, no se demostró asociación, a diferencia de un estudio realizado en México en el año de 2010 en donde se encontró que los pacientes con menor escolaridad (0-9 años) mostraban puntajes significativamente más altos en clínica de depresión que los sujetos con mayor escolaridad ($p<0.05$), en este estudio se utilizó la misma escala utilizada en nuestra investigación, además de aplicarse la escala de ansiedad de Beck, en donde los resultados fueron los mismos que al aplicarse la de depresión. (Rodríguez et al., 2010). Por otro lado, en un estudio descriptivo, observacional, no experimental realizado a 107 cuidadores en Perú en el año de 2012 se observa que al igual que en nuestro estudio, no se encuentra una relación entre el nivel de instrucción y el nivel de depresión del cuidador (p

0,708), también en este, se utiliza la misma herramienta de medición de síntomas depresión y al igual que en el anterior se aplica también la misma escala de ansiedad, sin encontrar asociación (Pacheco et al., 2014). Se comparó también con otro estudio realizado en España en año 2013 a 130 cuidadores que buscaba determinar los factores relacionados con la sobrecarga percibida por los cuidadores, en el que se estudió la existencia de síntomas de depresión con una escala de cribaje diferente (Escala de Goldberg) y se determinó que los pacientes que solamente han cursado estudios primarios presentan mayor riesgo de sufrir depresión. (Delgado et al., 2014).

Este resultado podría verse afectado por el tamaño de nuestra muestra para nuestro estudio ya que contamos con solo 6 personas que tenían educación universitaria.

Otro objetivo que cumplió fue el reconocer si el nivel de depresión se asocia con el período de tiempo que el cuidador ha estado a cargo del paciente con discapacidad. No encontramos asociación entre estas dos variables, lo que nos indicaría que en la muestra seleccionada no influye el hecho de cuidar más o menos años al paciente con la presencia de síntomas de depresión del cuidador. Al comparar este resultado con otras investigaciones, encontramos que en un estudio llevado a cabo en España, en el año de 2011 a 76 cuidadores, que tiene como finalidad analizar la calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido se determinó al igual que nosotros que no existe relación entre el tiempo de cuidado y la presencia de síntomas de depresión medido por el cuestionario CVRS (calidad de vida relacionada con la salud, cuestionario EuroQol).(Sanz-guinea & Quemada, 2011).

Un estudio realizado en la India a 350 cuidadores, tampoco se encontró asociación entre el tiempo de cuidado y niveles altos de depresión (Chou et al., 2010). En otro estudio ya antes mencionado que busca determinar las variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, realizado en México a 125 cuidadores, en quienes se midió la ansiedad y la depresión con la Escala de Beck, tampoco se halló, al igual que en nuestra investigación, una relación entre el tiempo de cuidado y los niveles de ansiedad o depresión. Pero, por otro lado en el estudio que se realizó en Chiclayo, Perú en el 2012, si se observa una relación entre el tiempo de cuidado, la depresión y la ansiedad, este estudio se ejecutó con la finalidad valorar la ansiedad y depresión en cuidadores informales del adulto mayor dependiente (Pacheco et al., 2014).

La parte concluyente de nuestra investigación se halló en que los síntomas de depresión de los cuidadores está relacionado con la severidad de la discapacidad intelectual siendo máxima en quienes tienen un retraso severo o profundo (Bhatia et al., 2015), concordando con nuestra hipótesis que se demostró es significativa y muestra consistencia con un estudio realizado en Serbia, donde en 49 madres de niños con discapacidad intelectual consecuencia de una enfermedad hereditaria (Síndrome de Rett), se demostró que el hecho de que las cuidadoras tengan una clínica más grave de depresión estaba muy relacionado con la severidad de la discapacidad, al igual que pasa en la depresión de los cuidadores de personas con discapacidad relacionada con la severidad de otras enfermedades crónicas asociadas. (Sarajlija et al., 2013).

Finalmente en el estudio realizado en Taiwán, donde se analizó el estado psicológico de 455 cuidadores de personas con DI se encontró que la carga del cuidador es el más fuerte predictor de morbilidad psicológica, no solo para depresión , por lo cual en futuras investigaciones también recomendamos tomar en cuenta esta variable (L. P. Lin et al., 2014).

5.2 CONCLUSIONES

Existió una relación directa entre el porcentaje de discapacidad de las personas con discapacidad intelectual y el nivel de depresión de sus cuidadores, siendo mayor el nivel de depresión en quienes cuidan a personas con niveles muy severos de discapacidad, pero no fue concluyente la relación entre los síntomas de depresión y el nivel de instrucción del cuidador o el tiempo que lleva a cargo del individuo.

Los cuidadores de personas con discapacidad son por lo general familiares directos, sobre todo madres, con una edad promedio de 50 años que han estado al cuidado de su hijo/a durante toda su vida que sobrepasa el periodo de 10 años y tiene un nivel de instrucción primario o incluso menor.

Más de la mitad de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual de la población de Conocoto que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara tienen síntomas

sospechosos de depresión moderada hasta severa según los resultados que entregó la escala de Beck.

El cuidador necesita de intervenciones que promuevan su bienestar en todas las esferas, es decir físico, social y emocional. Son necesarias más investigaciones que involucren cuidadores de individuos con discapacidad intelectual para conocer mejor a esa población y mejorar medidas de prevención y promoción de la calidad de vida de los cuidadores.

5.3 RECOMENDACIONES

La sobrecarga en el cuidador es uno de los principales indicadores de morbilidad psiquiátrica en este tipo de estudio, nuestra investigación no considero esta variable, por lo cual sería muy útil incluirla.

Los cuidadores pueden beneficiarse de interacciones que mejoren su respuesta a situaciones estresantes y mejorar su salud dando una disminución significativa en los síntomas depresivos.

Se recomienda realizar este tipo de investigaciones con una muestra más numerosa de cuidadores para verificar la información brindada en este estudio.

Sería interesante analizar el impacto en la salud del cuidador, por lo que se recomienda incluir la variable de enfermedades físicas antes y después de su labor como cuidador.

6. CAPITULO 6

6.1 BIBLIOGRAFÍA

1. Alterra, A. (2012). *EL CUIDADOR: UNA VIDA CON EL ALZHEIMER*. (P. Iberica, Ed.).

2. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. (Masson, Ed.). Barcelona.

3. Arreola, L. del P. T., Ramos, J. L. E., América, A. G., Vargas, E. C. P., Galindo, D. M. R., Olvera, M. A. Z., & Santillana, S. P. de. (2015). Diagnóstico y Tratamiento del Trastorno depresivo en el adulto. *Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 64.

4. Ávila- Toscano, J. ., García-Cuadrado, J. ., & Gaitán-Ruiz, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, *19*(1), 71–84.

5. Barrera, L., Pinto, N., Sanchez, B., Carrillo, G., & Chaparro, L. (2010). *Cuidando a los cuidadores*. (Universidad Nacional de Colombia, Ed.).

6. Bravo, P., & González, E. (2013). *Universidad De Cuenca.*

7. CONADIS. (2013). *Manual de buenas prácticas para la inclusión laboral de personas con discapacidad*. Retrieved from http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/06/manual_buenas_practicas_inclusion_laboral.pdf

8. Gonzáles, M. (2007). *Instrumentos de Evaluación Psicológica.* La Habana: Ciencias Médicas.

9. González, J. (2003). *Discapacidad Intelecual.* Madrid: CCS.

10. Hernandez, M., Rodríguez, G., & Gerona, G. (2008). La discapacidad en España. Equipos de valoración y orientación (EVO). Prestaciones. Valoración de la discapacidad por disfunción del sistema musculoesquelético y nervioso | Rehabilitación. *Rehabilitación*, *Vol. 42(6)*(6), 276–86.

11. López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, *2*(7), 332–334. http://doi.org/10.1016/S0048-7120(08)75663-9

12. Maldonado, M. A. B. O., Espinosa, M. T. C., García, A. C., García, P. L. C., Perales, F. J. G., Reche, M. L., … Garzón, R. O. (2010). *Discapacidad intelectual*. *Salud Pública de México* (Vol. 52). http://doi.org/10.1590/S0036-36342010000400017

13. OMS. (2016). Depresión. *OMS*, 5. Retrieved from http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/es/

14. Restrepo, C., Bayona, G. G., Rojas, A., & Uribe, H. S. O. M. (2008). *Psiquiatría Clínica Diagnóstico y tratamiento en niños, adolescentes y adultos*. (E. M. Panamericana, Ed.) (3º).

15. Robert E. Hales, MD, MBA Stuart C. Yudofsky, MD Glen O. Gabbard, M. (2009). *Tratado de psiquiatría clínica*. (Masson, Ed.) (5º). Elsevier Ltd.

16. Salinas-Rodríguez, A., Manrique-Espinoza, B., Acosta-Castillo, I., Téllez-Rojo, M. M., Franco-Núñez L, A., Gutiérrez-Robledo, L. M., & Sosa-Ortiz D, A. L. (2013). Validación de un punto de corte para la escala de depresión del centro de estudios epidemiológicos, versión abreviada (cesd-7). *Salud Publica de Mexico*, *55*(3), 267–274. http://doi.org/2013

17. Steven Mcgee. (2009). *The Rational Clinical Examination: evidence-based clincal diagnosis*. *Jama*. http://doi.org/10.1036/0071590307

18. Tzedek, B. (2012). El manual del cuidador. *Bet Tzedek Legal Services*, 215.

19. Barbosa, D. A., Gonçalves, A., & Belasco, S. (2011). Cuidando del niño con cáncer : evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores, *19*(3).

20. Bhatia, M. S., Srivastava, S., Gautam, P., Saha, R., & Kaur, J. (2015). Burden Assessment, Psychiatric Morbidity, and Their Correlates in Caregivers of Patients with Intellectual Disability. *East Asian Archives of Psychiatry*, *25*(4), 159–163 5p.

21. Chou, Y. C., Pu, C. Y., Fu, L. . Y., Kr??ger, T., & Kröger, T. (2010). Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(12), 1031–1044. http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01332.x

22. Delgado, E., Suárez, Ó., & Dios, R. De. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia ҫ, *40*(2). http://doi.org/10.1016/j.semerg.2013.04.006

23. Galcerán, G. P., & Vian, B. H. (2013). Sobrecarga , ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria, *24*(3), 120–123.

24. Lin, J. D., Lin, L. P., Kuo, M. T., Hsu, S. W., Lee, T. N., Lai, C. I., & Wu, J. L. (2014). Assessment of the 9-item Patient Health Questionnaire (PHQ-9) as a screen tool for symptoms of depression in community caregivers for adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(1), 178–184. http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.008

25. Lin, L. P., Hsu, S. W., Kuo, M. T., Wu, J. L., Chu, C., & Lin, J. D. (2014). Onset aging conditions of adults with an intellectual disability associated with primary caregiver depression. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(3), 632–638. http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.013

26. Long, K. A., Kao, B., Plante, W., Seifer, R., & Lobato, D. (2015). Cultural and Child-Related Predictors of Distress Among Latina Caregivers of Children With Intellectual Disabilities, *120*(2), 145–165. http://doi.org/10.1352/1944-7558-120.2.145

27. Magan, S., Schwartz, S. J., & Rubert, M. P. (2006). Hispanic Caregivers of Adults With Mental Retardation : Importance of Family Functioning, *111*(4), 250–262.

28. Mbugua, M. N., Kuria, M. W., & Ndetei, D. M. (2011). The Prevalence of Depression among Family Caregivers of Children with Intellectual Disability in a Rural Setting in Kenya, *2011*, 5. http://doi.org/10.1155/2011/534513

29. Pacheco, Sanchez, R. P., & Gonzales, E. (2014). Valoración de la ansiedad y depresión en cuidadores informales del adulto mayor dependiente del Policlínico Chiclayo- Oeste durante julio- diciembre 2012, *7*, 5–9.

30. Raina, P., Donnell, M. O., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., … Wood, E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy, *115*(6). http://doi.org/10.1542/peds.2004-1689

31. Rodríguez, A. Y., Mondragón, M. A., Paz, R. F., M, C.-O., & Solís, V. R. (2010). Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, *15*(1), 25–30.

32. Sanz-guinea, A., & Quemada, I. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con da no adquirido, *46*(4), 200–205. http://doi.org/10.1016/j.regg.2011.01.010

33. Sarajlija, A., Djuric, M., & Tepavcevic, D. K. (2013). Health-related quality of life and depression in Rett syndrome caregivers. *Vojnosanitetski Pregled*, *70*(9), 842–847. http://doi.org/10.2298/VSP1309842S

34. Antó, A. M., Córdoba, A. L., & Urrego, A. M. B. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual Characteristics of

quality of life in families with an adult with intellectual disability / mental retardation in Cali , Colombia, *3*(1), 37–54.

35. Barbosa, D. A., Gonçalves, A., & Belasco, S. (2011). Cuidando del niño con cáncer : evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores, *19*(3).

36. Bhatia, M. S., Srivastava, S., Gautam, P., Saha, R., & Kaur, J. (2015). Burden Assessment, Psychiatric Morbidity, and Their Correlates in Caregivers of Patients with Intellectual Disability. *East Asian Archives of Psychiatry*, *25*(4), 159–163 5p.

37. Chou, Y. C., Pu, C. Y., Fu, L. . Y., Kr??ger, T., & Kröger, T. (2010). Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(12), 1031–1044. http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01332.x

38. Delgado, E., Suárez, Ó., & Dios, R. De. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia ҫ, *40*(2).http://doi.org/10.1016/j.semerg.2013.04.006

39. Galcerán, G. P., & Vian, B. H. (2013). Sobrecarga , ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria, *24*(3), 120–123.

40. Lin, J. D., Lin, L. P., Kuo, M. T., Hsu, S. W., Lee, T. N., Lai, C. I., & Wu, J. L. (2014). Assessment of the 9-item Patient Health Questionnaire (PHQ-9) as a screen tool for symptoms of depression in community caregivers for adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(1), 178–184. http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.008

41. Lin, L. P., Hsu, S. W., Kuo, M. T., Wu, J. L., Chu, C., & Lin, J. D. (2014). Onset aging conditions of adults with an intellectual disability associated with primary caregiver depression. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(3), 632–638. http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.013

42. Long, K. A., Kao, B., Plante, W., Seifer, R., & Lobato, D. (2015). Cultural and Child-Related Predictors of Distress Among Latina Caregivers of Children With Intellectual Disabilities, *120*(2), 145–165. http://doi.org/10.1352/1944-7558-120.2.145

43. Magan, S., Schwartz, S. J., & Rubert, M. P. (2006). Hispanic Caregivers of Adults With Mental Retardation : Importance of Family Functioning, *111*(4), 250–262.

44. Mbugua, M. N., Kuria, M. W., & Ndetei, D. M. (2011). The Prevalence of Depression among Family Caregivers of Children with Intellectual Disability in a Rural Setting in Kenya, *2011*, 5. http://doi.org/10.1155/2011/534513

45. Orueta-sánchez, R., Gómez-calcerrada, R. M., Gómez-caro, S., Sánchez-oropesa, A., & Toledano-sierra, M. J. L. P. (2016). Atención Primaria Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes, *43*(9), 490–496. http://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.09.011

46. Pacheco, Sanchez, R. P., & Gonzales, E. (2014). Valoración de la ansiedad y depresión en cuidadores informales del adulto mayor dependiente del Policlínico Chiclayo- Oeste durante julio- diciembre 2012, *7*, 5–9.

47. Raina, P., Donnell, M. O., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., … Wood, E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy, *115*(6). http://doi.org/10.1542/peds.2004-1689

48. Rodríguez, A. Y., Mondragón, M. A., Paz, R. F., M, C.-O., & Solís, V. R. (2010). Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, *15*(1), 25–30.

49. Sanz-Guinea, A., & Quemada, I. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con da no adquirido, *46*(4), 200–205. http://doi.org/10.1016/j.regg.2011.01.010

50. Sarajlija, A., Djuric, M., & Tepavcevic, D. K. (2013). Health-related quality of life and depression in Rett syndrome caregivers. *Vojnosanitetski Pregled*, *70*(9), 842–847. http://doi.org/10.2298/VSP1309842S

51. Torres, Xavier. (2013). *Agenda nacional para la Igualdad en discapacidades*. *Conadis* (Vol. 1).

7. ANEXOS

7.1 Anexo 1

Inventario de Depresión de Beck

Instrucciones: A continuación se expresan varias respuestas posibles a cada uno de los 21 apartados. Delante de cada frase marque con una cruz el círculo que mejor refleje su situación actual.

1) Estado de ánimo

- No me siento triste.
- Me siento triste.
- Me siento triste todo el tiempo y no puedo librarme de ello.
- Me siento tan triste o desdichado que no puedo soportarlo.

2) Pesimismo

- No estoy particularmente desanimado con respecto al futuro.
- Me siento desanimado con respecto al futuro.
- Siento que no puedo esperar nada del futuro.
- Siento que el futuro es irremediable y que las cosas no pueden mejorar.

3) Sentimientos de fracaso

- No me siento fracasado.
- Siento que he fracasado más que la persona normal.
- Cuando miro hacia el pasado lo único que puedo ver en mi vida es un montón de fracasos.
- Siento que como persona soy un fracaso completo.

4) Insatisfacción

- Sigo obteniendo tanto placer de las cosas como antes .
- No disfruto de las cosas como solía hacerlo.

- Ya nada me satisface realmente.
- Todo me aburre o me desagrada.

5) Sentimientos de culpa

- No siento ninguna culpa particular.
- Me siento culpable buena parte del tiempo.
- Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- Me siento culpable todo el tiempo.

6) Sentimientos de castigo

- No siento que esté siendo castigado.
- Siento que puedo estar siendo castigado.
- Espero ser castigado.
- Siento que estoy siendo castigado.

7) Odio a sí mismo

- No me siento decepcionado en mí mismo.
- Estoy decepcionado conmigo.
- Estoy harto de mi mismo.
- Me odio a mi mismo.

8) Autoacusación

- No me siento peor que otros.
- Me critico por mis debilidades o errores.
- Me culpo todo el tiempo por mis faltas.
- Me culpo por todas las cosas malas que suceden.

9) Impulsos autolíticos

- No tengo ninguna idea de matarme.
- Tengo ideas de matarme, pero no las llevo a cabo.
- Me gustaría matarme.
- Me mataría si tuviera la oportunidad.

10) Períodos de llanto

- No lloro más de lo habitual.
- Lloro más que antes.
- Ahora lloro todo el tiempo.
- Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo llorar nunca aunque quisiera.

11) Irritabilidad

- No me irrito más ahora que antes.
- Me enojo o irrito más fácilmente ahora que antes.
- Me siento irritado todo el tiempo.
- No me irrito para nada con las cosas que solían irritarme.

12) Aislamiento social

- No he perdido interés en otras personas.
- Estoy menos interesado en otras personas de lo que solía estar.
- He perdido la mayor parte de mi interés en los demás.
- He perdido todo interés en los demás.

13) Indecisión

- Tomo decisiones como siempre.
- Dejo de tomar decisiones más frecuentemente que antes.
- Tengo mayor dificultad que antes en tomar decisiones.
- Ya no puedo tomar ninguna decisión.

14) Imagen corporal

- No creo que me vea peor que antes.
- Me preocupa que esté pareciendo avejentado (a) o inatractivo (a).
- Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen parecer inatractivo (a)..
- Creo que me veo horrible.

15) Capacidad laboral

- Puedo trabajar tan bien como antes.

- Me cuesta un mayor esfuerzo empezar a hacer algo.
- Tengo que hacer un gran esfuerzo para hacer cualquier cosa.
- No puedo hacer ningún tipo de trabajo.

16) Trastorno del sueño

- Puedo dormir tan bien como antes.
- No duermo tan bien como antes.
- Me despierto 1 ó 2 horas más temprano de lo habitual y me cuesta volver a dormir.
- Me despierto varias horas más temprano de lo habitual y no puedo volver a dormirme

17) Cansancio

- No me canso más de lo habitual.
- Me canso más fácilmente de lo que solía cansarme.
- Me canso al hacer cualquier cosa.
- Estoy demasiado cansado para hacer cualquier cosa.

18) Pérdida de apetito

- Mi apetito no ha variado.
- Mi apetito no es tan bueno como antes.
- Mi apetito es mucho peor que antes.
- Ya no tengo nada de apetito.

19) Pérdida de peso

- Últimamente no he perdido mucho peso, si es que perdí algo.
- He perdido más de 2 kilos.
- He perdido más de 4 kilos.
- He perdido más de 6 kilos.

20) Hipocondría

- No estoy más preocupado por mi salud de lo habitual.
- Estoy preocupado por problemas físicos como malestares y dolores de estomago o estreñimiento
- Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en otra cosa.

- Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.

21) Libido

- No he notado cambio reciente de mi interés por el sexo.
- Estoy interesado por el sexo de lo solía estar.
- Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.
- He perdido por completo mi interés por el sexo.

7.2 Anexo 2

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ENCUESTA

TEMA DE TESIS: Relación entre el nivel de depresión del cuidador valorado con la escala de Beck y el grado de discapacidad intelectual del usuario del bono "Joaquín Gallegos Lara" en los pacientes del Centro de Salud de Conocoto desde el mes de Enero del hasta el mes de Mayo del 2016.

PARTE I

1. Edad:

2.. Sexo:
a) Femenino
b) Masculino

3. Nivel de Instrucción
a) Primario o menos
b) Secundaria
c) Universitaria

4. ¿Cuánto tiempo lleva al cuidado de la persona con discapacidad?

a) <1 año

b) 1-5 años

c) 5- 10 años

d)>10 años

5. Tiene usted algún grado parentesco con la persona con discapacidad?

a) Si tengo parentesco Especifique cual: _____

b) No existe parentesco

PARTE II

Instrucciones: A continuación se expresan varias respuestas posibles a cada uno de los 21 apartados. Delante de cada frase marque con una cruz el círculo que mejor refleje su situación actual.

1) Estado de ánimo

- No me siento triste.
- Me siento triste.
- Me siento triste todo el tiempo y no puedo librarme de ello.
- Me siento tan triste o desdichado que no puedo soportarlo.

2) Pesimismo

- No estoy particularmente desanimado con respecto al futuro.
- Me siento desanimado con respecto al futuro.
- Siento que no puedo esperar nada del futuro.
- Siento que el futuro es irremediable y que las cosas no pueden mejorar.

3) Sentimientos de fracaso

- No me siento fracasado.
- Siento que he fracasado más que la persona normal.
- Cuando miro hacia el pasado lo único que puedo ver en mi vida

es un montón de fracasos.

- Siento que como persona soy un fracaso completo.

4) Insatisfacción

- Sigo obteniendo tanto placer de las cosas como antes .
- No disfruto de las cosas como solía hacerlo.
- Ya nada me satisface realmente.
- Todo me aburre o me desagrada.

5) Sentimientos de culpa

- No siento ninguna culpa particular.
- Me siento culpable buena parte del tiempo.
- Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- Me siento culpable todo el tiempo.

6) Sentimientos de castigo

- No siento que esté siendo castigado.
- Siento que puedo estar siendo castigado.
- Espero ser castigado.
- Siento que estoy siendo castigado.

7) Odio a sí mismo

- No me siento decepcionado en mí mismo.
- Estoy decepcionado conmigo.
- Estoy harto de mi mismo.
- Me odio a mi mismo.

8) Autoacusación

- No me siento peor que otros.
- Me critico por mis debilidades o errores.
- Me culpo todo el tiempo por mis faltas.
- Me culpo por todas las cosas malas que suceden.

9) Impulsos autolíticos

- No tengo ninguna idea de matarme.
- Tengo ideas de matarme, pero no las llevo a cabo.
- Me gustaría matarme.
- Me mataría si tuviera la oportunidad.

10) Períodos de llanto

- No lloro más de lo habitual.
- Lloro más que antes.
- Ahora lloro todo el tiempo.
- Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo llorar nunca aunque quisiera.

11) Irritabilidad

- No me irrito más ahora que antes.
- Me enojo o irrito más fácilmente ahora que antes.
- Me siento irritado todo el tiempo.
- No me irrito para nada con las cosas que solían irritarme.

12) Aislamiento social

- No he perdido interés en otras personas.
- Estoy menos interesado en otras personas de lo que solía estar.
- He perdido la mayor parte de mi interés en los demás.
- He perdido todo interés en los demás.

13) Indecisión

- Tomo decisiones como siempre.
- Dejo de tomar decisiones más frecuentemente que antes.
- Tengo mayor dificultad que antes en tomar decisiones.
- Ya no puedo tomar ninguna decisión.

14) Imagen corporal

- No creo que me vea peor que antes.
- Me preocupa que esté pareciendo avejentado (a) o inatractivo (a).

- Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen parecer inatractivo (a)..
- Creo que me veo horrible.

15) Capacidad laboral

- Puedo trabajar tan bien como antes.
- Me cuesta un mayor esfuerzo empezar a hacer algo.
- Tengo que hacer un gran esfuerzo para hacer cualquier cosa.
- No puedo hacer ningún tipo de trabajo.

16) Trastorno del sueño

- Puedo dormir tan bien como antes.
- No duermo tan bien como antes.
- Me despierto 1 ó 2 horas más temprano de lo habitual y me cuesta volver a dormir.
- Me despierto varias horas más temprano de lo habitual y no puedo volver a dormirme

17) Cansancio

- No me canso más de lo habitual.
- Me canso más fácilmente de lo que solía cansarme.
- Me canso al hacer cualquier cosa.
- Estoy demasiado cansado para hacer cualquier cosa.

18) Pérdida de apetito

- Mi apetito no ha variado.
- Mi apetito no es tan bueno como antes.
- Mi apetito es mucho peor que antes.
- Ya no tengo nada de apetito.

19) Pérdida de peso

- Últimamente no he perdido mucho peso, si es que perdí algo.
- He perdido más de 2 kilos.
- He perdido más de 4 kilos.
- He perdido más de 6 kilos.

20) Hipocondría

- No estoy más preocupado por mi salud de lo habitual.
- Estoy preocupado por problemas físicos como malestares y dolores de estomago o estreñimiento
- Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en otra cosa.
- Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.

21) Libido

- No he notado cambio reciente de mi interés por el sexo.
- Estoy interesado por el sexo de lo solía estar.
- Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.
- He perdido por completo mi interés por el sexo.

La encuesta ha terminado, agradecemos su colaboración.

7.3 Anexo 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Pontificia Universidad Católica del Ecuador

Christian Ricardo Mendoza Marín / Pamela Nicole Sichel Arciniega

Introducción:

Saludos, somos Christian Mendoza y Pamela Sichel, estudiantes egresados de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador los autores de este estudio que será nuestro trabajo final de titulación. En vista de que usted se encarga de cuidar de un paciente con discapacidad intelectual se le invita a participar en este proyecto. Este estudio incluye la realización de una encuesta referente al tema.

Nuestra investigación tiene el propósito de conocer si existe depresión en las personas que cuidan a los pacientes con discapacidad intelectual.

A continuación le vamos a dar información y le invitamos de la forma más encarecida a participar agradeciéndole por su tiempo y colaboración. Esta encuesta no es obligatoria, es anónima y puede retirarse en cualquier momento si usted lo desea. No tiene que decidirse hoy a realizar esta encuesta. Puede también consultar con una persona de confianza sobre esta investigación antes de acceder a llenarla.

- Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor, me interrumpe y con mucho gusto me daré el tiempo para explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede preguntarme a mí o a miembros del equipo.
- Propósito: El cuidar de una persona con discapacidad es un trabajo muy duro, puede causar un cansancio físico y también mental por lo que el propósito de nuestro estudio es conocer si existen síntomas de depresión en los cuidadores de los pacientes con discapacidad intelectual.
- Duración: la duración de esta encuesta es de 5 a 10 minutos pero puede tomarse más tiempo si lo necesita.
- Riesgos: no existe ningún riesgo por realizar esta encuesta
- Molestias: al leer alguna pregunta puede sentir alguna sensación de tristeza
- Beneficios: usted podrá saber si tiene algún síntoma de depresión y si es necesario que busque ayuda de personal capacitado para ayudarlo con su problema, esto es muy bueno porque si se detecta este trastorno emocional usted puede estar muy a tiempo para recibir ayuda y mejorar su estilo de vida
- Confidencialidad: Nosotros no compartiremos la identidad de aquellos que participen en la investigación. La información que recojamos por este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y nadie sino los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre. Solo los investigadores sabrán cuál es su número.
- Derecho a negarse: Usted no tiene por qué participar en esta investigación si no desea hacerlo y el negarse a participar no le afectara en ninguna forma.
- Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactar cualquiera de las siguientes personas: Christian Mendoza Telf. 0986849483 / Pamela Sichel telf.: 0995008201

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Nombre del Participante o testigo (en caso de analfabeto)_____

8. GLOSARIO DE ABREVIATURAS

Abreviaturas	Significado
AAMR	American Association Mental Retardation
AVD	Actividades de la vida diaria
IBD	**I**nventario de Depresión de Beck
CI	Coeficiente intelectual
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CONADIS	Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades
DI	Discapacidad Intelectual
DSM- IV	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales
ECA	Epidemiologic Area Study
GABA	Ácido gamma-aminobutírico
INEC	Instituto Nacional de Estadística y Censos
MAO	Monoamino oxidasa
MIES	Ministerio de Inclusión Económica y Social
MSP	Ministerio de Salud Pública del Ecuador
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
REM	Rapid eye movement
SPSS	Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales