



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

**“CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE
DEL PROYECTO DE ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA
COMUNIDAD DE LA CIUDAD DE MACHALA EN EL AÑO
2016”**

Tesis en opción al grado académico de:

MAGISTER EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

Autor: Luz María Garzón Vera

Guayaquil, febrero del 2017



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



Unidad de Postgrado

**“CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE DEL PROYECTO DE ATENCIÓN
EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD DE LA CIUDAD DE MACHALA EN EL
AÑO 2016”**

Tesis en opción al grado académico de:
MAGISTER EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

Autor: Luz María Garzón Vera

Directora: Ps. Elizabeth Terranova Mgs.

Guayaquil, febrero del 2017

AGRADECIMIENTO

Mi eterna gratitud a todos los cuidadores de personas con discapacidad que participaron en esta investigación; gracias por abrirme las puertas de sus casas y dejarme conocer su historia.

Al proyecto de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad de la ciudad de Machala, por brindarme todo el apoyo e información necesaria. Gracias “Chicuelas”

A mi tutora Elizabeth Terranova, por guiarme durante este proceso.

A mi familia por apoyarme a seguir siempre adelante.

DEDICATORIA

A mi hijo
Fabián Alejandro,
a quién he privado de momentos de compañía
por cumplir esta meta

RESUMEN

La calidad de vida del cuidador informal familiar de personas con discapacidad (PCD) intelectual es un tema de poco estudio en Ecuador ya que el foco de atención es la PCD, este trabajo tiene como objetivo caracterizar la calidad de vida de estos cuidadores por medio de la descripción de los determinantes psicológicos que influyen en ella, así como, las áreas de mayor deterioro. Este estudio tiene un enfoque cualitativo, sin embargo se han utilizado instrumentos estandarizados como el cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q, Cuestionario de Afrontamiento, Test de Coopersmith para comprobar los resultados obtenidos con el instrumento más importante: la entrevista individual.

Los resultados mostraron que sociológicamente, quienes ejercen este rol, por lo general son mujeres con una edad promedio de 60 años, bajo nivel de escolaridad y que mantienen una relación afectiva estrecha con la persona que cuidan; además se pudo evidenciar que las áreas de mayor afectación para el cuidador informal familiar son el tiempo libre y la interacción social. Así mismo se estudiaron los determinantes psicológicos que determinan la percepción de la calidad de vida del cuidador: estilos de afrontamiento, proyecto de vida y autovaloración.

Palabras Claves: Calidad de vida, cuidador informal, determinantes psicológicos.

ABSTRACT

The quality of life of the informal family caregiver of people with intellectual disabilities (PCD) is a subject of little study in Ecuador since the focus is the PCD, this work aims to characterize the quality of life of these caregivers through The description of the psychological determinants that influence it, as well as the areas of greatest deterioration. This study has a qualitative approach, however, standardized instruments such as the Q-Les-Q Quality of Life Questionnaire, Coopersmith Test, have been used to test the results obtained with the most important instrument: the individual interview.

The results showed that sociologically, those who exercise this role, are usually women with an average age of 60 years, low level of schooling and who maintain a close affective relationship with the person they care for; In addition it was possible to show that the areas of greatest affectation for the informal family caregiver are free time and social interaction. Likewise, the

psychological determinants that determine the perception of the quality of life of the caregiver were studied: coping styles, life project and self-assessment.

Key Words: Quality of life, informal caregiver, psychological determinants

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPITULO I	3
1 MARCO TEÓRICO	3
1.1 Calidad de Vida.....	3
1.1.1. Definiciones.....	3
1.1.2. Áreas de la Calidad de Vida.....	5
1.1.3. Determinantes Psicológicos de la Calidad de Vida	6
1.2. El Cuidador Informal	10
1.2.1. Definición	10
1.2.2. Características de los Cuidadores Informales Familiares.....	12
1.2.3. Consecuencias.....	12
1.2.4. Síndrome del Cuidador	14
1.2.4.1. Alteraciones en la salud	14
1.2.4.2. Alteraciones psíquicas.....	15
1.2.4.3. Alteraciones sociales	15
1.2.4.4. Alteraciones familiares	16
1.3. Discapacidad Intelectual.....	16
1.3.1. Definición	16
1.3.2. Discapacidad Intelectual Grave.....	17
1.3.3. Criterios Diagnósticos.....	18
CAPITULO II	20
2. DISEÑO METODOLÓGICO.....	20
2.1. Situación Problemática	20
2.2. Formulación del Problema.....	22
2.3. Objetivo General.....	22
2.4. Objetivos Específicos	22
2.5. Perspectiva y Tipo de Investigación	23
2.6. Definición de Categorías.....	23
2.7. Población y Muestra	25
2.8. Métodos, Técnicas e Instrumentos	25
2.8.1. Entrevista.....	26

2.8.2.	Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer Q-Les-Q	27
2.8.3.	Cuestionario de Afrontamiento CIS (Coping Strategies Inventory)	28
2.8.4.	Test de Autoestima de Coopersmith.....	29
3.	CAPITULO III	31
3.1.	Datos Estadísticos.....	31
3.2.	Presentación de los Casos Individuales	36
Caso 1	36
Caso 2	39
Caso 3	41
Caso 4	45
Caso 5	47
Caso 6	50
Caso 7	52
Caso 8	54
Caso 9	57
3.3.	Discusión de los resultados	60
4.	CONCLUSIONES	62
5.	RECOMENDACIONES.....	64
6.	BIBLIOGRAFÍA.....	65

INTRODUCCIÓN

En torno al tema de investigación, propuesto en el presente trabajo se abordan hechos o comportamientos poco estudiados en la psicología clínica y que ameritan respuestas académicas y profesionales, por ello se plantea un estudio integral bajo los criterios psicológicos que condicionan la Calidad de Vida del Cuidador Informal de Personas con Discapacidad Intelectual Grave.

El nacimiento de un hijo es un cambio importante en el entorno de una familia, ocurren cambios sustanciales en la forma de vida y costumbres que hacen necesario adaptar la estructura, dinámica y funcionamiento de quienes la conforman, y más aún cuando se evidencia una discapacidad intelectual, ello trae tensión y la familia se desestabiliza, ya que este hijo necesita de mayor tiempo, atención y cuidados.

De acuerdo a la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad en Salud (OMS 2001), la discapacidad intelectual tiene como principal característica que durante toda la vida del sujeto existirá un déficit de las funciones mentales generales, las cuales son indispensables para desarrollar los procesos psíquicos superiores, convirtiéndolo en un sujeto totalmente dependiente.

En nuestro país, según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, el 2016 en Ecuador el 22.45%, de quienes se encuentran registrados están diagnosticados con discapacidad intelectual, de ellos 21800 tienen un porcentaje muy grave, es decir son considerados como individuos que requieren cuidado permanente; en cuanto a la clasificación por edades, la cifra se va incrementando según aumenta la edad de la persona con discapacidad (PCD), esto es debido a que a pesar de los esfuerzos que se realizan en campañas en el área de salud es inevitable encontrarse con problemas relacionados con el embarazo o el parto, además, los avances que ha tenido la ciencia han incrementado la esperanza de vida y de la mano vienen los problemas degenerativos por la edad.

En tiempos pasados los hospitales psiquiátricos y otras instituciones eran vistos como la forma más apropiada para atender las necesidades de esta población, y, al mismo tiempo mantenerlas alejadas de la sociedad; Hoy, no es posible institucionalizar a todas las personas con discapacidad intelectual, ya que el sistema de salud no daría abasto y representaría un gran gasto

público, por otra parte, existe un cambio de paradigma con respecto a la inclusión que se ve reflejada en el desarrollo de políticas de atención y apoyo a este sector.

En la década de los 80, por primera vez, la literatura hace referencia sobre el concepto de calidad de vida en relación a la discapacidad intelectual, como una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas (Verdugo, 2007)

Como se puede evidenciar la atención se centra en la PCD sin tomar en consideración al cuidador, Martínez, (2012) indica que con frecuencia esta persona se sienta sola, agotada e incapaz de continuar con sus tareas ya que no siempre recibe apoyo y la comprensión necesaria por el resto de la familia recayendo, sobre ella la mayor responsabilidad del cuidado, por lo tanto no pueden llevar una vida normal y su calidad de vida se ve afectada.

En la ciudad de Machala existen 737 personas registradas con discapacidad intelectual grave y por lo tanto un número similar de cuidadores, quienes son el objeto de estudio de esta investigación ya que en nuestro país no se ha estudiado con rigor a esta población. Varias investigaciones internacionales indican que el ejercer este rol presentan a la larga, síntomas relacionados con ansiedad, depresión y afectaciones en la salud; sin embargo llama la atención la capacidad de resiliencia de algunas personas para quienes ejercer esta tarea también suele generar sentimientos de satisfacción al ayudar a un ser querido. De allí surge la interrogante de esta investigación:

¿Qué características tiene la calidad de vida el cuidador principal informal familiar de las personas con discapacidad intelectual grave del Proyecto de Atención en el hogar y la comunidad a PCD de la ciudad de Machala en el año 2016?

Para llevar a cabo esta tarea en un primer instante se seleccionó la bibliografía con respecto al tema, se analizaron los antecedentes, teorías e investigaciones con el fin de orientar el trabajo académico, posteriormente en el capítulo metodológico se aborda el problema de estudio con sus respectivos objetivos, se definen las categorías, se especifica la muestra, instrumentos y métodos aplicados en la investigación. Para, finalmente, pero no menos importante, en el tercer capítulo, analizar los datos obtenidos.

CAPITULO I

1 MARCO TEÓRICO

1.1 Calidad de Vida

1.1.1. Definiciones

En nuestro país, el término “*SumakKawsay*”, que se lo interpreta como BUEN VIVIR, podría considerarse como un planteamiento de calidad de vida, ya que garantiza el respeto a los derechos básicos de los ecuatorianos (Constitución del Ecuador, 2008.), tal planteamiento tiene tal importancia que rige las políticas de gobierno.

En lo que respecta al plano teórico – científico, el término calidad de vida (CV) abarca gran complejidad, una definición exacta es difícil de abordar, ha sido objeto de estudio o indicador de resultados de diferentes disciplinas, las mismas que han ofrecido interesantes contribuciones a su entendimiento pero también han aportado para que el concepto carezca de una definición clara; la siguiente expresión denota las dificultades en la definición de la calidad de vida: “*la vida es antológicamente multidimensional y la evaluación de su calidad habrá de serlo también*” (Fernández, 1992 citado en Aranibar pág. 3).

Sin embargo, con esas premisas iniciales, se abordan algunas conceptualizaciones necesarias en el plano teórico del presente trabajo, la literatura recoge diferentes definiciones de calidad de vida, algunas de ellas son:

Estrada, (2005) citando a Dorsch (1985) define a la calidad de vida como juicio valorativo de las circunstancias de la vida que pueden resultar satisfactorias o insatisfactorias, mientras que Browne (citado por Fernández) manifiesta que ésta es el resultado de la percepción interna que tiene el individuo con respecto a sus condiciones externas.

Por su lado la OMS (1994) la define como:

“Percepción de un individuo de su posición en la vida, dentro de un contexto de la cultura y del sistema de valores en donde vive y, en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes. Es un concepto de amplia gama, incorpora en forma compleja la salud física,

estado psicológicos, nivel de independencia, relaciones sociales, personales, y creencias a los rasgos dominantes en su entorno”. OMS (1994, pág. 41)

Como se puede observar, esta última, es una definición bastante trabajada en la que se abarca los contextos: social, cultural, valores, expectativas en una complejidad de interacción del individuo con el medio, por lo tanto para la comunidad científica es considerado como un constructo que ha evolucionado desde el punto de vista biológico, pasando por lo sociológico a lo psicológico para convertirse en un paradigma integral de estudio sobre calidad de vida.

Así mismo, Aranibar (2001) manifiesta que este constructo es cambiante según las condiciones histórico-sociales que viven las sociedades en determinadas épocas, ya que los significados de calidad de vida tienden a evolucionar de manera positiva. Es notorio observar que hoy la calidad de vida es mejor que hace 50 años gracias a las acciones de masas por impulsar sus derechos y reivindicaciones sociales.

En cambio Borthwick (1992), aporta intentando hacer una clasificación general de la calidad de vida objetiva y subjetiva; en la primera se consideran aspectos como: relaciones sociales, la salud física, ocupación, y actividades funcionales; mientras que la segunda abarca definiciones que tienen que ver con la percepción subjetiva del sujeto en la que se destacan la satisfacción personal y el bienestar subjetivo.

Como se puede evidenciar son diversos los autores que han plasmado sus opiniones y referencias teóricas, al respecto existe coincidencia al considerar la Calidad de Vida como bienestar o satisfacción de la persona al funcionar con capacidad ante determinadas situaciones de la vida. Es un concepto muy subjetivo, muy propio de cada individuo, el cual se encuentra influenciado por el entorno en el que vive, incluyendo la sociedad, la cultura, las escalas de valores entre otros.

Es evidente que una ruptura entre aspectos objetivos y subjetivos no es factible, pues se conoce que el ser humano es un ente biopsicosocial, por tanto el estudio de calidad de vida debe ser integral, por ejemplo, la salud no es solo una importante dimensión de la calidad de vida sino también un resultado de ella, lo cual quiere decir que los daños en la salud afectan negativamente el resto de las dimensiones de la calidad de vida, de igual manera, cuando otros factores de la calidad de vida como: la familia o el apoyo social, etc. se deterioran, pueden ocasionar la aparición de enfermedades.

En la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia que alienta a tomar iniciativa para establecer sus prioridades optando por una orientación en los puntos fuertes y dejar de lado el estudio de la patología en sí, sin embargo este trabajo busco realizar un estudio del cuidador principal informal, por lo tanto se orienta hacia una investigación de la caracterización de la calidad de vida del cuidador desde el punto de vista psicológico.

Esta investigación se apega a la definición propuesta por Schalock y Verdugo (2007, pág.22) que la enuncia de la siguiente manera: "Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales"

1.1.2. Áreas de la Calidad de Vida

Según Estévez (Citado por Carballo y Sánchez, 2005) se identifican 4 áreas fundamentales en la determinación de la Calidad de Vida:

- Física: Es la expresión integral del cuerpo que se expresa en los cuidados nutricionales, higiénicos determinados por la salud general del sujeto.
- Funcional: Refiriéndose a la capacidad del sujeto de cuidarse por sí mismo, capacidad de movilidad, actitud física, la capacidad para llevar a cabo las tareas familiares y laborales habituales, la percepción y control de la salud.
- Psicológica: El mundo psíquico expresado en la regulación consciente, sistémica y subjetiva (personalidad) expresada en las funciones conductuales, cognitivas y emocionales en relación a la satisfacción vital, la felicidad, autoestima y percepción de la salud.
- Social: Expresiones de vínculos comunicacionales de amistad, participación política, responsabilidades con su entorno

Es imprescindible determinar estas áreas al momento de realizar un estudio sobre la calidad de vida, cada una de ellas aporta una visión completa del ser humano enmarcado como un ente dinámico en donde interactúan constantemente.

Estas áreas se ven afectadas cuando una persona asume el cuidado de un familiar con discapacidad intelectual, y mucho más si ésta es muy grave; asumir esta responsabilidad origina grandes niveles de estrés generando daños en la salud; es necesario que se movilicen recursos de manera que pueda afrontar las situaciones a las que se enfrenta. Ruiz (2012) explica que estas consecuencias negativas se ven disminuidas cuando existe apoyo social y estilos de afrontamiento adecuados ya que reducen el estrés en el cuidador.

Es competencia de la psicología abordar los aspectos subjetivos que determinan la calidad de vida y la satisfacción que tiene de ella, ya que ésta puede ser valorada como positiva o negativa, teniendo como mediador los estilos de afrontamiento.

1.1.3. Determinantes Psicológicos de la Calidad de Vida

La dimensión psicológica para el estudio de la calidad que se aborda en este trabajo tiene una visión histórica cultural, Fernández (2005) sintetiza este enfoque en los siguientes los principios:

- La naturaleza refleja de la subjetividad humana.
- El carácter activo del ser humano
- La esencia del humano la sitúa en el conjunto de sus relaciones sociales.
- La naturaleza interactiva del ser humano
- La actividad y comunicación como categoría que posibilita explicar dicha naturaleza (Fernández, 2005 pág. 2010)

Para la psicología histórica-cultural la psiquis humana constituye una realidad subjetiva configurada a través de sentidos psicológicos donde se integra en forma dialéctica lo afectivo y lo cognitivo (González, 2005), en otras palabras, la realidad percibida es subjetiva de modo que es una experiencia personal y única, esta realidad implica un reflejo activo mediatizado o configurado en la relación sujeto – sujeto (en este caso, PCD intelectual – cuidador informal), esta experiencia perceptiva no es estática, ya que está sujeta a la dinámica integral de motivaciones que tiene en su proyecto personal de vida, por tanto es dinámica. La experiencia subjetiva del cuidador está bajo el sistema de motivos de la personalidad éste, es decir que las experiencias y vivencias forman parte de la dinámica reguladora de la personalidad.

El presente trabajo académico encuentra sustento en las innumerables publicaciones hechas en el mundo de la psicología científica y validada por la práctica social contemporánea. Los trabajos de Fernando González Rey y colaboradores (1985-1990) son muy conocidos en su extensión y profundidad teórica en los círculos de la psicología clínica de América latina al señalar una directa correlación entre salud y modo de vida: hipertensión, diabetes, artrosis, cáncer, etc., relacionados con estilo de vida y personalidad.

En los trabajos indicados, no señalando, claro está, tipos de personalidad relacionados en forma lineal con tal o cual enfermedad, sino más bien, explicando la existencia de múltiples combinaciones etiológicas que se combinan ante una situación del sujeto. A esta altura del trabajo de tesis vale explicitar y adoptar la definición de personalidad que en el plano teórico y metodológico nos servirá de soporte. Dicha definición es una elaboración de Gonzales: “Personalidad es la organización sistémica, viva y relativamente estable de las distintas formaciones psicológicas, sistemas de éstas e integraciones funcionales de sus contenidos que participen activamente en las funciones reguladora y autor reguladora del comportamiento, siendo el sujeto quien ejerce es funciones “ (González, 1985, pág. 72).

La experiencia psicológica o vivencia subjetiva está jerarquizada con las principales aspiraciones, necesidades y motivos del cuidador informal, estos sentidos se convierten en direccionadores, y por tanto participan en la valoración positiva o negativa de la calidad de vida. (García, 2010)

A continuación se ofrece una referencia sobre las investigaciones de la doctora Ileana Díaz Corral (1996-2008), quien elabora un modelo para el estudio de la dimensión psicológica y logra identificar factores que determinan la calidad de vida. En primer lugar se aclara su definición propuesta respecto al tema:

“(...) aquellos factores psicológicos personales que intervienen en el proceso de evaluar, interpretar, seleccionar, sentir y actuar con la información situacional proveniente del medio interno y externo, y que actúan de manera determinante en la percepción y vivencia de la CV.” (Díaz, 2000 pág. 16).

La categoría de autovaloración será ampliada bajo el prisma de algunas investigaciones significativas en torno al tema, así, Savonco (1981) señala que la autovaloración es un “componente indispensable de la autoconciencia, es decir, de la conciencia que el hombre tiene de sí mismo, de las certezas y capacidades propias, de las acciones, motivos y objetivos de sus comportamientos, de su actitud ante lo que lo rodea, hacia las personas y hacia sí mismo”, en cambio Díaz (2002) señala que es la capacidad de “espíritu crítico”, de evaluarse o examinarse con respecto a las demandas del contexto social. De igual manera Fernández (2009, pág. 163) señala que la autovaloración es una “configuración de la personalidad que integra de modo articulado un concepto de sí mismo”

Cuando el sujeto se conoce a sí mismo y es capaz de valorarse objetivamente, reconociendo sus defectos y virtudes se refleja en una adecuada autoconciencia y en una adecuada autovaloración. Por lo general cuando esto sucede, la persona tiende a aceptarse y quererse tal cual es, manifestando una correcta autoestima.

Peñacoba y Moreno (1998), proponen que la calidad de vida está directamente relacionada con una autoestima adecuada y una personalidad resistente.

Por otro lado, el sistema de motivaciones superiores conscientes operan en la regulación de la personalidad en calidad de concepciones del mundo y proyectos personales de vida. El primero está formado por las creencias generales con respecto a la economía, política, religión, etc. que operan en la subjetividad del individuo; la segunda se expresa en las opciones y alternativas teóricas-operativas del hacia ¿Dónde voy? ¿Qué quiero hacer?, ¿Con qué herramientas me enfrente al futuro?

Con el fin de hacer un enlace entre autoestima, sistema de motivos y personalidad se considera oportuno hacer referencia a los estudios del psicólogo Oviedo D´Ángelo, quién tiene uno de los trabajos de mayor lectura en América Latina, gracias a que con su propuesta, ha podido configurar el concepto integrador de las funciones psíquicas superiores en la categoría: proyecto de vida.

Así es que, D´Ángelo (1994) refiere que el proyecto de vida pudiera estar centrado en su visión personal de mundo con características motivacionales de familia y las necesidades básicas y circunstanciales del presente. La otra visión de proyecto de vida centrada en la dimensión personalógica de lo social, presenta rasgos de la realidad en un contexto de participación activa y crítica de lo social.

En este análisis se resalta el concepto de la cotidianidad que vive el cuidador en su dinámica personal y social, ya sea en el trabajo, tiempo libre, pareja, recreación, etc., expresando la proyección temporal de sus acciones del día a día. Cuando se utiliza la expresión acción temporal de sus actos no se hace referencia a acciones aisladas, sino más bien al conjunto de acciones y tareas encaminadas a dar pasos en estilos de vida y proyectos pensados de vida. Lo cual se sostiene en las investigaciones reconocidas en este ámbito por A. Maslow (1986), Rogers (1982), D' Angelo (1997) sobre las tendencias actualizantes y la autorrealización del hombre, que en vez de adaptarse al mundo busca adaptar el mundo a sus proyectos.

En el estudio de calidad de vida del cuidador familiar, D' Angelo, sugiere estudiar la orientación psicológica en cuanto a los valores morales, sociales, estéticos, familiares, etc., programación de tareas en lo que respecta a metas vitales y planes de acción social en la comunidad.

Esta dinámica compleja de personalidad que a través de sus motivos superiores está regulando sus proyectos de vida no puede ser abordada con otra técnica de exploración psicológica que no sea la entrevista abierta y profunda, que es abordada en el marco metodológico del presente trabajo.

En suma, es la visión de persona proyectada en el tiempo, claro está, va a depender de la fuerza reguladora de los motivos superiores para sostener los criterios y concepciones del mundo para que en el plano volitivo se exprese el proyecto de vida. Pudiendo existir visiones de futuro sin el sustento de la fuerza motivacional consciente superior, en ese caso prevalece una débil proyección de futuro, en cambio, cuando la fuerza impulsora de sentido de vida está regulando el apartado comportamental para el logro eficaz de sus metas en calidad de proyectos de vida. (Fernández, 2007)

Numerosas investigaciones sobre la autovaloración dan cuenta de los trabajos empíricos, ya sean estos, de autoestima, autoconcepto, autoeficacia, self que están relacionados con la calidad de vida, en ese sentido Lazarus (1986) afirma que autovaloración está implicada con el autoestima que es un determinante en la percepción positiva o negativa al evaluar las situaciones estresantes que percibe el sujeto, convirtiéndose en un valorador de amenazas.

La expresión afrontamiento surge alrededor de la década de los ochenta como un aporte a la psicología de la salud y a la psicología clínica Escriba (2002) lo explica como estilos y estrategias de los sucesos y situaciones abiertamente desafiantes para el individuo. Para otros autores los

conceptos varían entre estrategias, tácticas o respuestas. Los estilos son los modos personales y generales de afrontamiento ante el estrés, mientras que las estrategias son las acciones específicas que aplica el individuo en función a cada situación; no se trata de concepciones opuestas, sino más bien, complementarias.

Al respecto, Larazus y Forman (1986) conciben el afrontamiento como las conductas y procesos cognitivos con las que son manejadas las demandas internas o externas, que el individuo evalúa como desbordante a sus posibilidades; posteriormente evoluciona en su concepción de afrontamiento en una propuesta integral entro lo cognitivo-afectivo-conductual.

Autores más recientes citados por Castaño (2010) tratan el concepto de estilo de afrontamiento como tendencias de la personalidad para hacer frente a todas las dificultades que supera sus posibilidades de respuesta, incluyendo las estrategias de afrontamiento como los recursos específicos para cada situación en particular estresante. Para el presente trabajo, estilo es la idea general o modo de enfrentar los problemas el individuo y estrategia son las maneras operativas de enfrentar para cada problema.

1.2. El Cuidador Informal

1.2.1. Definición

Todos ocupamos el rol de cuidadores o cuidados en algún momento, el círculo de la vida se encarga de ponernos en los dos polos, cuando se es infante se necesita el cuidados de los padres y cuando se es adulto debemos proveer de cuidado a nuestros hijos o a nuestros padres. Ese ha sido la forma histórica social de preservar la familia y las culturas de los pueblos (Morgan, 1864; Engels, 1884)

El ser humano, durante la primera etapa del ciclo vital debe desarrollar habilidades específicas que le permitan lograr su autonomía, para ello necesita del apoyo de “otro” hasta lograr alcanzarlas; no obstante, debido a diferentes circunstancias algunas personas no logran desarrollarlas y/o pierden están habilidades; estas personas se convierten en dependientes y por lo general requiere un amplio número de servicios, tanto los que brinda el sistema formal de salud con personal calificado para la práctica de asistencia, como lo son: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas, etc. (que han sido formados y conocen los procesos físicos y psicológicos de las enfermedades) pero sobretodo necesitan ayuda para desenvolverse en su vida

diaria, por lo tanto es indispensable que ese “otro” permanezca de manera permanente y lo apoye o le realice las actividades que le permitan lograr su bienestar y máxima funcionalidad.

Los sistemas sanitarios a nivel mundial se enfocan principalmente en la atención de enfermedades graves o crónicas y escasamente a la atención permanente de las personas dependientes dejando los cuidados complejos bajo la responsabilidad de la familia. Algunas personas se convierten en cuidadores porque tienen vocación de servicio y se preparan profesionalmente para asumir esta función, otras en cambio se ven comprometidas a aceptar este rol cuando un ser querido tiene algún tipo de demandas, debido a la dependencia, que debe ser satisfecha. Esta tarea puede ser asumida por cualquier familiar, personal contratado o voluntario, cuando la asume un familiar se le llama: Cuidador Informal Familiar (CIF).

La OMS define al cuidador informal como *“la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”* (OMS, 1999)

Así, Delicado (2000) denomina como cuidadores informales a quienes proporcionan ayuda a las personas que debido a la edad avanzada o algún tipo de discapacidad, son dependientes para la ejecución de las actividades de la vida diaria, administración de medicamentos o para asistir a los centros proveedores de salud; Toronjo Gómez (2001) agrega a esta propuesta una característica básica para quienes ejercen este rol: no perciben ninguna retribución económica por el trabajo que realizan; y finalmente Barrera (2005) complementa esta definición indicando que la responsabilidad de compensar el déficit de la persona con discapacidad, incluye el tomar decisiones y por lo general la ejerce un familiar o persona con un estrecho vínculo afectivo.

En nuestro país, a partir del 2010 se ampliaron las políticas de servicio a las personas con discapacidad, y con él, la mirada al cuidado primario como sujeto vivo de derechos y atenciones. En la práctica los estudios de esta temática no existen y en cuanto a los servicios no hay datos que ameriten criterios confiables con respecto a la calidad de vida en sus componentes psicológicos del cuidador.

1.2.2. Características de los Cuidadores Informales Familiares

Uno de los fenómenos más reconocidos con respecto al cuidador familiar es que la mayoría de quienes ejercen este rol son mujeres. Son ellas quienes asumen las tareas de cuidado diario, alimentación, higiene, movilización, acompañamiento y todas las rutinas del cuidado, comúnmente tienen que equilibrar el cuidado de la persona a su cargo y las responsabilidades familiares. García (2004) menciona al respecto que la sociedad ha atribuido esta tarea a la mujer como parte de su rol de género; de igual manera Verdugo (2007) indica que este colectivo tiene escasa interacción social debido a que pasan, prácticamente, la totalidad del tiempo dentro de casa, lo cual repercute de manera negativa en su esfera emocional.

Según un estudio sociodemográfico, las características que se relacionan con la cuidadora familiar serían: “sin empleo, con un bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja” (Ruiz, 2012. Pág. 24).

Si bien en esta dimensión, de cuidador informal familiar se conoce las características socio-económicas, los desafíos para la psicología clínica, están en la caracterización psicológica de lo personal que comprende la autoestima, autovaloración, estilos de afrontamiento, proyecto de vida, que en el presente estudio se pretende develar con acercamientos a esta población.

Así, para la indagación psicológica, según D'Ángelo (2000), se deben considerar:

- Indagación de las capacidades reflexivas, críticas y creativas (Razonamiento, indagación-problematización, flexibilidad- restructuración, generalización-transformación, anticipación-expansión, evaluación-toma de decisiones, independencia-autorregulación)
- Indagación de las competencias interactivas (Comunicación e interacción social humana cooperada, sensibilidad estética en su entorno social y natural, relaciones éticas, históricas y cívicas con la comunidad)
- Indagaciones de competencias auto directivas comprendidas en autonomía (autoexpresión-autenticidad, autodesarrollo- proyección en situaciones vitales)

1.2.3. Consecuencias

A pesar del amor y entrega con el que realicen los cuidados los cuidadores primarios no están preparados para esta situación, tienen un sin número de dudas y preguntas, suelen experimentar miedo o ansiedad al preguntarse si es correcto el trato que le están proporcionando

a su familiar. , es por eso que en algún momento deben invertir parte de su tiempo en formarse e informarse sobre el cómo ejercer de manera adecuada su tarea. En algunos casos las demandas superan las posibilidades del cuidador ya que debe asumir varios papeles: enfermera, empleada doméstica, madre, esposa, hija, consejera e incluso de abogada cuando debe reclamar los derechos de su familiar.

La capacidad para resistir las exigencias derivadas del cuidado varía de una persona a otra, ya que cada quien percibe de manera diferente las situaciones de la vida, algunos sujetos parecen sobrellevar muy bien su papel, mientras que otros no, por lo general suelen presentar diferentes emociones con respecto a esta experiencia, Grijaldo (2006) pudo identificar sentimientos antagónicos de aceptación o rechazo ante el rol durante una misma entrevista, además, comprobó que los cuidadores reconocen que realizan su labor como un deber moral; esta percepción se confirma por los estudios realizados por Delicado (2000) en los que afirman que estos sentimientos, por lo general, se presentan cuando el cuidador ha tomado la iniciativa, sin embargo existe una gran mayoría que reconoce que realiza esta tarea porque no tiene alternativa; ellos admiten que su calidad de vida está afectada de manera negativa.

Verdugo (2007) expone que una de las preocupaciones de los cuidadores suele estar relacionada con la falta de independencia emocional, económica y física de la persona con discapacidad intelectual y el apego excesivo hacia ellos. Esto suele ocasionar que se tomen medidas que conlleven a la sobreprotección, que en algunos casos, es necesaria; pero, cuando una persona presenta una preocupación exagerada por la persona que cuida llegando al punto de priorizarlas sobre sí, a pesar que ello pueda afectar y destruir su propia vida, se le denomina dependencia; se entrega incondicionalmente, se esfuerza, se siente culpable y es vulnerable ante el comentario de los demás sobre el trabajo que realiza, llegando al punto de presentar conductas obsesivas con el fin de no cometer errores. (Martínez, 2012).

En nuestra sociedad, este tipo de conductas son aplaudidas y admiradas, la abnegación y dedicación hacia su familiar, aun cuando ello represente poner en riesgo su bienestar, es considerado como un signo de amor, sin embargo esta no es una conducta sana, el cuidador establece una relación de simbiosis patológica que no le permite desarrollarse como persona.

Pérez (2006) propone en uno de sus artículos que el cuidador pasa por una serie de fases que suelen aparecer en algunos cuidadores, no precisamente en el orden señalado, en las que interactúan de la esperanza y el desánimo:

- Perplejidad
- Impotencia
- Dualidad o ambivalencia
- Adaptación o resignación
- Cansancio y soledad
- Vacío o liberación al fallecer el paciente.

En las fases de perplejidad, culpabilidad e impotencia está claramente disminuida la capacidad para tomar decisiones. Es necesario que el cuidador replantee la realidad desde un punto de vista objetivo, de manera que pueda hacer frente adecuadamente a los problemas y general soluciones.

La incertidumbre con respecto al futuro, suele provocar estados ansiosos o depresivos, que, unidos al cansancio y la falta de apoyo familiar y social, desembocan en el conocido: síndrome del cuidador.

1.2.4. Síndrome del Cuidador

A medida que pasa el tiempo y las tareas del cuidado acaparan todo el tiempo del cuidador y superan sus aptitudes hasta convertirse en una rutina de acumulación de carga física y psíquica, empiezan a aparecer ciertas características clínicas conocidas como síndrome del cuidador, lo cual es definido como “situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado” (Dueñas, 2006. Pág. 32)

Lara (2001) manifiesta que este síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático, que afecta a todas las esferas de la persona, con repercusiones médicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al "cuidador" a tal grado de frustración que claudique en sus labores de cuidado.

1.2.4.1. Alteraciones en la salud

Se presenta con frecuencia agotamiento, cefaleas, insomnio, dolores musculares debido al esfuerzo físico al movilizar a la persona con discapacidad, problemas gastrointestinales, alteraciones en el apetito y/o peso, e incluso consumo de alcohol. Lozada (2005) hace referencia

a varias investigaciones, en una de ellas, señala que los cuidadores no tienen conductas relacionadas con la salud, como hacer ejercicio o descansar y lo justifican indicando que no tienen tiempo para ir al médico, ni para sí mismos; en otra indica que los cuidadores tienden a presentar una reducción en la respuesta inmunológica ante vacunas e infecciones; menciona también, que, tienen mayor posibilidad de sufrir una enfermedad crónica.

1.2.4.2.Alteraciones psíquicas

El cuidado de estos pacientes supone una gran tensión para su familia, que puede dar lugar a trastornos psíquicos en sus miembros, ocasionando que hasta un 87% de los familiares de los pacientes se sientan cansados, tristes o con ansiedad, algunos de los síntomas existentes en el cuidador son: estrés, ansiedad, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente o por no haber puesto, en su creencia, los medios precisos para que el proceso no hubiese aparecido, alteraciones afectivas, que pueden motivar la aparición de ideas suicidas (Pérez, 1996)

1.2.4.3.Alteraciones sociales

Al tener que permanecer la mayor parte del tiempo dedicado a actividades de cuidado, el cuidador tiende a perder el vínculo con sus amistades y tienen una limitada interacción social, que traen como consecuencia, sensación de soledad o rechazo. Además, se le imposibilita mantener un trabajo, por lo cual, los problemas económicos suelen incrementarse. El no disponer de tiempo libre también genera malestar y sensación de desesperanza.

A decir de Bolbhy (2005), el vínculo es parte de la integración más dinámica y profunda de la adaptación del ser humano a su medio como sujeto activo en salud mental. Llámese soportes vitales de comunicación y desarrollo adaptativo a su contexto.

En los estudios exploratorios de salud mental comunicacional, está en primer plano los sistemas de vínculos personológicos de gestión del sujeto cuidador familiar primario

1.2.4.4. Alteraciones familiares

El hecho de que un familiar haya asumido el cuidado de la persona dependiente suele crear tensión debido a que debe afrontar el problema solo por falta de apoyo y comprensión de sus familiares. En caso de tener pareja, puede existir distanciamiento e incluso afectar la vida íntima.

La dinámica familiar tiene componentes complejos de vínculos, grupos, sociedades y enlaces que podrían, según el caso, ser sistemas sostenedores de equilibrios adaptativos, o por el contrario, sistemas de amenazas de vulnerabilidad des adaptativa en el sujeto cuidador primario.

1.3. Discapacidad Intelectual

1.3.1. Definición

Para llegar al término “discapacidad intelectual” existe un largo recorrido histórico, en la antigüedad se utilizaron expresiones como “idiotismo”, “oligofrénico”, “deficiente” “subnormal” hasta llegar a la actualidad utilizando terminologías como Retraso Mental, según el manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10), mientras que en el Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales (DSM-V) se utiliza la expresión Trastornos del Desarrollo Intelectual.

Familiares de la PCD Intelectual, profesionales y estudiosos del tema han propuesto un cambio de paradigma con respecto a la definición de Retraso Mental, Verdugo (1999) destaca la iniciativa de la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM) al considerar los aspectos emocionales, conducta adaptativa, ambiente pero sobre todo en fijar la atención en la interacción del individuo con el medio y no solo en la persona; de la misma manera hace referencia a estudios que indican que el uso de este término puede tener connotaciones peyorativas, pero que finalmente no es la palabra lo que trae significados negativos, sino la actitud de las personas con respecto a esta población.

En el año 2002 la AARM adopta la definición propuesta por Luckasson (2002, pág. 8) en la se sugiere al Retraso Mental como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” que tiene origen antes de los 18 años.

Verdugo(2003), señala que el principal motivo para generar este cambio sigue siendo el carácter menospreciativo del término que reduce a las personas con discapacidad intelectual a una etiqueta con un enfoque psicopatológico, dejando de lado la visión de inclusión donde la PCD intelectual es considerada como cualquier otro individuo de nuestra sociedad. La nueva Clasificación Internacional de la Discapacidad de la OMS (2001) coherente con las nuevas concepciones y teorías propone también el uso del término discapacidad.

1.3.2. Discapacidad Intelectual Grave

El Ministerio de Salud de nuestro país ha adoptado un sistema de clasificación operativa con respecto a los porcentajes de discapacidad, otorgando un porcentaje superior a 75% cuando la persona presenta imposibilidad para la realización de las actividades de la vida diaria, convirtiéndose en dependiente para actividades de autocuidado y otras actividades esenciales de la vida diaria; sin embargo hace una distinción con la discapacidad intelectual, ya que por más leve que sea, va a alterar el funcionamiento de la persona y determina el porcentaje en base a las dimensiones afectadas.

Para considerar el grado de discapacidad intelectual se debe tomar en cuenta que el coeficiente intelectual sea inferior a 34; según la Valoración de las Situaciones de Dependencia (1999), en las personas con discapacidad intelectual grave/profundo las áreas de psicomotricidad, lenguaje, habilidades de autonomía personal y social, educativa, laboral y conducta encuentran gravemente deterioradas. Verdugo (2007) citando a Bygby hace referencia a que las escasas habilidades funcionales y cognitivas, así como la existencia de problemas de conducta severos en adultos con discapacidad intelectual.

Es fácil detectarla al nacer o los primeros meses de vida, debido a que muestran alteraciones a nivel motriz y sensorial; el desarrollo del lenguaje es prácticamente nulo, en ocasiones emiten sonidos aislados y espontáneos que solo tienen comprensión para quienes los cuidan; su actividad intelectual es elemental, pueden comprender una orden si ésta es acompañada de gesto; ausencia o de control parcial de esfínteres extremadamente tardío; suelen presentar estereotipias o conductas autolesivas; sus conductas socializadoras son escasas, se limita a reconocer a familiares de su entorno o no existen; la necesidad de supervisión es permanente ya que desconocen el peligro.

Por lo general las personas con discapacidad intelectual, una vez que terminan su proceso educativo en instituciones especializadas (cuando existe), pasan la mayor parte del tiempo en casa sin realizar ninguna actividad productiva y, más bien, genera una serie de gastos económicos, esto representa fuente de estrés para el cuidador que influye en la calidad de vida.

Cabe destacar que, por lo general, las personas con discapacidad intelectual muy grave suelen presentar condiciones de salud deterioradas, un estudio realizado por Martínez (2011) se evidencia que tanto los trastornos psicóticos, como las crisis convulsivas por epilepsia se presentan 31 y 25 veces, respectivamente, con mayor frecuencia en comparación a la población general. Por otro lado Almenara (1999) hace mención a que los problemas de conducta se incrementan según avanza la edad, los más frecuentes son: conductas disruptivas, retraimiento, estereotipias y conductas agresivas y tienen el doble de probabilidades de padecer una enfermedad mental.

1.3.3. Criterios Diagnósticos

En el presente punto se utiliza el término retraso mental, en lugar de discapacidad intelectual, por motivo de la utilización semántica de los manuales que sirven como referencia para elaborar el diagnóstico.

Los manuales estadísticos relacionados con la salud mental, CIE 10 y DSM V, mantienen criterios similares para el diagnóstico, ambos coinciden en que el Percentil del Coeficiente Intelectual debe ser inferior a 35 y mayor a 20 para calificar como grave y menos a 20 para profunda; así como en el marcado déficit en las áreas cognitivas, emocionales, conductuales y sociales. Por lo general presentan daños a nivel neurológico que se reflejan en el área motora e incluso con deficiencias a nivel sensorial.

El DSM V hace hincapié en la importancia de la conducta adaptativa como criterio de exclusión ante la duda de funcionamiento intelectual bajo. Si la conducta adaptativa se encuentra presente no califica como retraso mental.

En la práctica, el diagnóstico que se hace para otorgar el carnet o certificado de discapacidad es de tipo reduccionista, basándose en escalas psicométricas y listas de cotejo que describen la funcionabilidad con respecto a las actividades de la vida cotidiana, es por eso, que algunas personas que poseen el certificado de discapacidad intelectual con el grado de muy grave podrían ser considerados dentro de la clasificación de retraso mental grave e incluso moderado.

Cabe destacar que a mayor porcentaje de discapacidad, mayor es la dependencia de la persona con discapacidad intelectual y paralela a ella es la carga del cuidador informal familiar.

En los últimos años se ha avanzado mucho sobre estudios y tratamientos de la discapacidad intelectual, pero dista mucho para cubrir las distancias discriminativas que existe en la sociedad con respecto al discrimen social, familiar y de servicios del estado que no logra cubrir las expectativas reales de la población con respecto a la atención de calidad y oportuna. Seguramente estos son los retos de la sociedad, de los padres de familia y las ciencias implicadas en esta problemática.

CAPITULO II

2. DISEÑO METODOLÓGICO

2.1. Situación Problemática

El estudio de la calidad de vida es un tópico de creciente necesidad en la población que se dedica al cuidado de un familiar, se evidencia deterioro en la salud, ya sea a nivel físico o psicológico, muchas son las demandas de la población con respecto a ser consideradas por el sistema de salud pública, ya que el tener un familiar diagnosticado con discapacidad intelectual grave, aun cuando se cuente con buenas condiciones de salud, económicas y psicológicas, no deja de ser una circunstancia estresante, debido a que éste es incapaz de adaptarse por sí mismo al medio ambiente y a las demás personas, en un sentido tal, que incapacita una existencia independiente.

Como es de esperar el hecho de asumir la responsabilidad del cuidado de una persona, a pesar de la motivación y afecto con el que lo realice, trae consecuencias sociales, emocionales, físicas y de salud.

Percepción de los cuidadores. Tabla 1

Indicador	%
Se reduce el tiempo de ocio	64
Cansancio	51
No tener vacaciones	48
No frecuentar amigos	39
Sentirse deprimido	32
Deterioro de la salud	28,7
No poder trabajar fuera	27
Limitación de tiempo para cuidar a otros	26,4
No disponer de tiempo para cuidar de sí mismos	23
Problemas económicos	21
Reducción de su jornada de trabajo	12
Dejar de trabajar	12

Fuente: Centro de Investigaciones Sociológicas de España (1994)

Nada de particular tendría que el cuidador presente reacciones negativas, como shock emocional, sentimientos de impotencia, culpa o depresión, debe asumir el hecho de que su familiar demanda cuidados permanentes, control, supervisión y apoyo durante toda su vida.

Cuidar a una persona con discapacidad intelectual requiere de atención formal (atención de equipo profesional multidisciplinario) pero sobretodo es imprescindible la existencia de un cuidador informal familiar. El prestar cuidados de forma prolongada, supone un estresor de carácter crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del cuidador

En este sentido Orjales (2003) da a conocer los resultados de una investigación realizada por Beckmanen donde señala que los padres de niños con discapacidad tienen mayor relación con la “depresión y con ciertas limitaciones del rol parental, del sentido de competencia personal, del aislamiento social, de las relaciones con la pareja y de la salud” (Pág. 68).

Una de las cosas que más llama la atención es que en la mayoría de los casos son las madres quienes asumen la responsabilidad del cuidado de los niños con discapacidad intelectual grave, ante la ausencia de esta, el rol lo asume otro miembro de la familia. En el caso de nuestro país, el estado brinda ayuda económica que se limita a un bono y cierto acompañamiento psicoeducativo, cuyos responsables son: El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y los Gobiernos Autónomos Descentralizados, sin embargo esta ayuda no está centrada en el CIF sino más bien en supervisar que la persona con discapacidad – PCD, tenga la atención que requiere. Los miembros de la familia brindan poca o nula ayuda al CIF, asumiendo que éste es el único responsable del PCD y solamente colaboran con el cuidado cuando el CPIF se ausenta por motivos de fuerza mayor. La relación de pareja también se ven deteriorada, la culpa, la exigencia de la pareja con respecto a la atención (sienten que la PCD ocupa toda la atención del CIF) o por la ausencia de apoyo en las tareas de cuidado.

Por lo tanto, como técnica comunitaria del Proyecto de Atención en el hogar y la comunidad de personas con discapacidad, que prioriza la atención a quienes tienen condiciones de vida dentro de la línea de pobreza, situación que la autora ha podido evidenciar durante las visitas a las personas con discapacidad en el año 2013, entre los meses de julio a diciembre, que los cuidadores informales familiares expresan sentimientos de impotencia, desesperanza, estrés crónico, dolor corporal, disminución de la vitalidad, cansancio general, cefaleas, economía gravemente afectada, dificultad en el desarrollo de la educación, etc. éstos a mediano o largo plazo devengan en el deterioro de la salud, vida social, de pareja e individual.

Sin embargo llama la atención que los CIF han naturalizado el rol de cuidador, muy pocas veces se quejan de la actividad que realizan e incluso posponen o no acceden a atenciones

médicas/psicológicas, este no es un indicador de que exista una adecuada relación consigo mismo, sino más bien una especie de “resignación”.

El sistema público, debe incorporar, en todos sus niveles de atención al cuidador informal familiar, elaborando proyectos que le permitan desarrollarse como un ente productivo de la sociedad y consecuentemente mejorar su calidad de vida.

Como se puede apreciar son varios los aspectos que se ven afectados por el trabajo que implica ser CIF; incluyen factores objetivos y subjetivos pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.

La presente investigación realizada con los cuidadores de personas con discapacidad intelectual grave de los beneficiarios de este proyecto espera aportar con un sustento teórico que evidencia la necesidad de desarrollo de programas de atención a esta población.

De allí surge la interrogante:

2.2. Formulación del Problema

¿Qué características tiene la calidad de vida del cuidador informal familiar de las personas con discapacidad intelectual grave del Proyecto de Atención en el hogar y la comunidad a personas con discapacidad de la ciudad de Machala en el año 2016?

2.3. Objetivo General

Caracterizar la calidad de vida del cuidador principal informal familiar de las personas con discapacidad intelectual grave del Proyecto de Atención en el hogar y la comunidad a personas con discapacidad de la ciudad de Machala en el año 2016

2.4. Objetivos Específicos

- Describir los determinantes psicológicos que ejercen mayor influencia en la calidad de vida del cuidador principal informal familiar de las personas con discapacidad intelectual grave del Proyecto de Atención en el hogar y la comunidad a personas con discapacidad.

- Identificar las áreas afectadas en la calidad de vida del cuidador principal informal familiar de las personas con discapacidad intelectual grave del Proyecto de Atención en el hogar y la comunidad a personas con discapacidad.

2.5. Perspectiva y Tipo de Investigación

La perspectiva de la investigación por su naturaleza es interpretativa, lo que se enmarca con las características de exploratorio – descriptiva, encausándose en un enfoque cualitativo en una lógica básicamente inductiva, debido a que busca descubrir e interpretar, aunque tomando la literatura existente como marco de referencia y por medio de las técnicas aplicadas, las características de la calidad de vida de los cuidadores principales informales familiares.

El tipo de investigación se inscribe en un paradigma fenomenológico porque busca profundizar en la comprensión de esta realidad en un marco explicativo y es transversal debido a que se realiza en un mismo período de tiempo.

El empleo del método clínico resulta de gran utilidad para esta investigación ya que permite realizar una lectura más profunda, individualizada y subjetiva de la calidad de vida, se apoya fundamentalmente en la entrevista psicológica. Este método rompe con los esquematismos que preceden muchas investigaciones que enfatizan el valor numérico de un fenómeno que es, ante todo, un producto de la subjetividad, que resulta mucho más compleja.

Para la comprobación de la situación problemática contextual se ha empleado instrumentos empíricos estandarizados.

2.6. Definición de Categorías

Calidad de vida: Evaluación subjetiva del grado de satisfacción, con respecto a su estado físico, psicológico y social, en base a sus creencias y expectativas; este estado es individual, relativamente estable y dinámico e implica el significado que tienen las diferentes áreas de su vida. En el presente trabajo se determinaron a estudiar las siguientes áreas:

- Calidad de vida global: Satisfacción general de bienestar en base a su salud física, estado de ánimo, su trabajo como cuidadora informal, las tareas domésticas, relaciones sociales y familiares, tiempo libre.
- Física: Relación a la presencia o no de enfermedades o malestares, sensación de energía, vitalidad y descanso
- Emocional: Estado de ánimo en general, satisfacción consigo mismo y su vida.
- Laboral: Actividades relacionadas con el cuidado de una persona con discapacidad intelectual grave.
- Tareas domésticas: Tareas del hogar relacionadas con limpieza, preparar alimentos, etc.
- Social: Satisfacción en relación a los vínculos familiares y con la comunidad.
- Tiempo libre: Actividades recreativas

Para conocer el nivel de satisfacción con relación a esta categoría se aplica el Cuestionario de Calidad de Vida: Satisfacción y Placer Q-Les-Q. y la entrevista individual.

Determinantes psicológicos: Variables psicológicas que determinan la significación de la calidad de vida. En esta investigación se decide el empleo de las categorías: estilos de afrontamiento, autoestima (ya que ésta contiene la autovaloración) y proyectos de vida, en base a los estudios propuestos por Díaz (2008)

Estilos de afrontamiento: Estrategias cognitivas, afectivas y conductuales relativamente estables que orientan la adaptación del individuo a situaciones estresantes.

Autoestima: Componente de la personalidad que ayuda a regularla y a redefinir la madurez y el equilibrio del psiquismo humano. Es el parámetro para valorar la salud mental personal y social de un individuo como parte activa del componente social.

Autovaloración: Valoración cognitiva-afectiva que realiza el individuo de las propias cualidades, tanto positivas como negativas, de su personalidad y que orientan su comportamiento sobre la base de la estructura motivacional.

Proyecto de vida: Sistema de creencias y propósitos conscientes que se plasman en los reguladores de la conducta del individuo. Pertenece al sistema complejo superior que direcciona todas las actividades de emprendimiento con respecto al trabajo, estudio y/o familia.

2.7. Población y Muestra

El proyecto de Atención en el hogar y la Comunidad de Personas con Discapacidad cuenta con una base de datos de 150 usuarios, los cuales están diagnosticados por el Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS) o el Ministerio de Salud y cuentan con el documento que acredita el tipo de discapacidad y el porcentaje; de ellos 70 tienen discapacidad intelectual. Para el presente trabajo se ha considerado que el cuidador sea el responsable de un usuario dependiente en las actividades básicas, es decir la discapacidad está por encima del 75%, lo cual equivale a un grado “muy grave”.

De la misma manera se tomó en cuenta el tiempo que lleva ejerciendo el rol de cuidador, el cual no debe ser menor a 6 meses, ya que este es el tiempo considerado en los manuales estadístico previo a la determinación de una alteración psíquica.

Para el estudio se tomó en cuenta la población de los cuidadores que tiene a su cargo PCD intelectual que son mayores de edad, partiendo de la premisa de creencias culturales de que los cuidados hacia los menores son responsabilidad de los padres, mientras que los adultos deben ser independientes y autosuficientes.

El universo se reduce a una población de 11 personas, de las cuales 2 se excusan de participar en la investigación por atención médica fuera de la ciudad durante el periodo de aplicación de los instrumentos. Esta población es manejable para el levantamiento de la información, consecuentemente se aplicará a todo el universo, por lo tanto no es necesario el método muestral.

2.8. Métodos, Técnicas e Instrumentos

En cuanto a este punto, cabe mencionar que, a efecto a la escasez de tiempo disponible con el que cuenta el cuidador informal familiar, se debió priorizar la brevedad, con respecto a la duración en la aplicación de los instrumentos que se aplicaron en el presente trabajo.

Como ya se ha mencionado anteriormente, la calidad de vida ha sido vista desde diferentes enfoques, existen gran cantidad de definiciones pero escasa atención a técnicas psicométricas, sin embargo, este trabajo propone utilizar:

2.8.1. Entrevista

La entrevista es una técnica cualitativa con la que se puede profundizar en determinados temas relacionados con la calidad de vida, priorizando las respuestas individuales, en vez de respuestas colectivas. En este caso se utiliza la entrevista individual debido a que el universo de la investigación es relativamente pequeño y por lo tanto resulta una técnica apta, además de económica, que permite conocer la comprensión, emociones, sentimientos, actitudes, concepciones cara a cara; información que normalmente no se obtienen con otro tipo de técnicas

En un primer instante tiene como objetivo recolectar datos sociodemográficos que permitan elaborar un perfil del cuidador informal familiar en base a:

- Sexo
 - Hombre
 - Mujer
- Edad
 - Menor a 50
 - 56 a 60
 - 61 a 65
 - Mayor a 65
- Situación Sentimental
 - Sin Pareja
 - Con pareja
- Nivel de escolaridad
 - Primaria
 - Secundaria
 - Superior
- Relación con el paciente
 - Madre/Padre
 - Hermano

- Otros

Posteriormente se procede a evaluar las diferentes áreas que componen la calidad de vida que se han mencionado en el marco teórico con respecto a: salud, familia, trabajo, apoyo, vida social, tiempo libre, pero, principalmente conocer la percepción que tiene el cuidador con respecto a sí mismo (autovaloración) y los estilos de afrontamiento que utiliza, es decir, un bosquejo general acerca de los determinantes psicológicos de mayor relevancia en la percepción de la calidad de vida.

Finalmente se pretende integrar los resultados con los instrumentos utilizados para facilitar el procesamiento estadístico de los mismos.

2.8.2. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer Q-Les-Q

Este cuestionario, tiene como objetivo extraer información relacionada con el disfrute y satisfacción del sujeto sobre las diferentes áreas que conforman la calidad de vida, en su vida cotidiana. Ha sido utilizada como un elemento sumamente útil en gran cantidad de investigaciones con diferentes poblaciones (Zaracho, 2011; Zubarán, 2009; Ritsner, 2005; Rapapor, 2002), en las cuales se ha demostrado que los resultados son fiables, sus autores son: Jean Endicott Ph.D., Robert Blumenthal, W Nee y Harrison, W. Todos catedráticos de prestigiosas universidades en el área de la psicología.

Su diseño es de tipo autoinforme y se utiliza como marco de referencia la semana pasada. Está constituido por 93 ítems, de los cuales 91 se encuentran distribuidos en 8 áreas e indagan la satisfacción y el placer global por el sujeto, los 2 ítems restantes miden la satisfacción con la medicación y la satisfacción global.

Las áreas a explorar son: estado de salud física (13 ítems); estado de ánimo (14 ítems); trabajo (13 ítems), en este caso se ha solicitado a los implicados en la investigación que consideren su labor como cuidador de un familiar con discapacidad intelectual grave como trabajo; actividades del hogar (10 ítems); actividades de tiempo libre (6 ítems); relaciones sociales (11 ítems); actividades generales (14 ítems). Se ha obviado el área de estudio debido a que ninguno de los participantes dedica tiempo a esa actividad.

Para contestar a cada ítem el CIF dispone de una escala tipo Likert de frecuencia de 5 valores: nunca (1 punto), casi nunca (2 puntos), a veces (3 puntos), a menudo o la mayor parte del tiempo (4 puntos) y muy a menudo o siempre (5 puntos), considerando que mientras mayor sea el valor, mejor será la calidad de vida.

Posteriormente se suman los puntos obtenidos en cada una de las áreas para conseguir la puntuación directa, ésta se convierte en porcentaje aplicando la fórmula:

$$\frac{(\text{Puntuación total bruta} - \text{puntuación mínima})}{(\text{Máxima puntuación máxima posible} - \text{puntuación mínima})}$$

Para conseguir la puntuación del Q-LES-Q-SF en el nivel global de satisfacción se deben sumar sólo los primeros 14 ítems para obtener la puntuación total bruta; como se mencionó anteriormente, los dos últimos ítems no están incluidos en la puntuación total y se los considera de manera independiente. El puntaje máximo a obtener es de 70 y el mínimo de 14, de tal manera que la fórmula se reduce a: $(\text{puntuación bruta} - 14) / 56$. El Manual posee una tabla de conversión que facilita el trabajo de conversión de puntuación bruta a porcentaje.

2.8.3. Cuestionario de Afrontamiento CIS (Coping Strategies Inventory)

Este cuestionario, es una versión modificada que tiene como base la Escala de Modos de Afrontamiento de Folkman & Lazarus, 1980, su autor es Tobin (2001), inicialmente constaba de 109 ítems, que los autores generaron a través de entrevistas abiertas y lluvia de ideas, para luego depurarlo hasta llegar a 72 y ser validado con una muestra de 398 individuos. En el presente trabajo se aplicará la adaptación española, validada por Cano (2007), quien reduce el cuestionario a 40 los ítems, agregando la ventaja de brevedad, sin alterar los resultados. Se utilizan respuestas tipo Likert de: En absoluto, Un poco, Bastante, Mucho y Totalmente; otorgando un puntaje entre 0 y 4.

Los estilos de afrontamiento que propone la escala son en base a tres escalas, las 8 primeras son:

- Resolución de problemas
- Autocrítica
- Expresión emocional

- Pensamiento desiderativo
- Apoyo social
- Reestructuración cognitiva
- Evitación de problemas
- Retirada social

La aplicación se divide en dos instantes, en el primero se le pide al sujeto de que escriba una situación estresante, ya que el propósito de la investigación está relacionado con la calidad de vida del cuidador, se le solicitó a los participantes que describan un hecho estresante relacionado con su rol de cuidador, la narración debe contar con la mayor cantidad de detalles (lugar, involucrados y por qué le dio importancia); luego se procede a contestar las afirmaciones de cada ítem.

Para la calificación se agrupan los ítems en base al estilo de afrontamiento y se suman los puntajes obtenidos para conocer la escala principal que predomina. La segunda escala se obtiene al agrupar las primeras escalas, sin embargo no son utilizadas en el presente trabajo, ya que la versión utilizada no recomienda utilizarlas ya que no han podido ser comprobadas.

2.8.4. Test de Autoestima de Coopersmith

Este instrumento fue diseñado por Stanley Coopersmith, a partir de las investigaciones realizadas con el tema en el año 1959, fue aplicada en población estudiantil y consiste en 50 ítems que evalúan áreas relacionadas con sí mismo, padres, colegio y sus pares. En 1984 es modificado por Prewitt-Díaz, quien le agrega 8 ítems de mentira (Brinkmann, 1989). La cual es utilizada como base para la escala utilizada con los adultos creada en 1967.

Previa a la aplicación se le indica al sujeto que no existen respuestas buenas ni malas, se le pide que lea cada una de las frases y contestar si o no, de acuerdo a la respuesta con la que se identifique. Para realizar la calificación se procede a otorgar 1 punto a los ítems que son contestados de la siguiente manera:

SI: 1,4,5,8,9,14,19,20

NO: El restante de ítems

Posteriormente se procede a sumar los puntajes y ubicarlo en la escala valorativa que se presenta a continuación:

Puntaje	Calificación
Menos de 12 puntos	Nivel de autoestima Bajo
Entre 13 a 18 puntos	Nivel de autoestima Medio
Igual o mayor a 19 puntos	Nivel de autoestima Alto

En un intento por corroborar la veracidad de los resultados se les pidió a los cuidadores informales familiares completar los ítems de mentira, como un agregado. Si el sujeto obtiene una calificación igual o superior a 5 el resultado del test es poco confiable.

3. CAPITULO III

En el presente capítulo se dan a conocer los análisis de contenido de las entrevistas individuales y los resultados de los instrumentos aplicados, tanto de manera individual como estadística, aplicados a los cuidadores informales familiares que pertenecen al Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad para Personas con Discapacidad del cantón Machala en el año 2016.

3.1. Datos Estadísticos

Figura 1

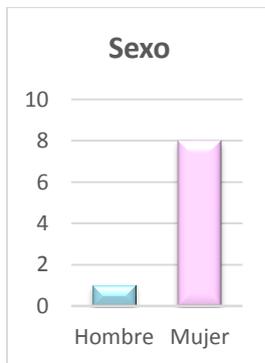


Figura 2



Figura 3

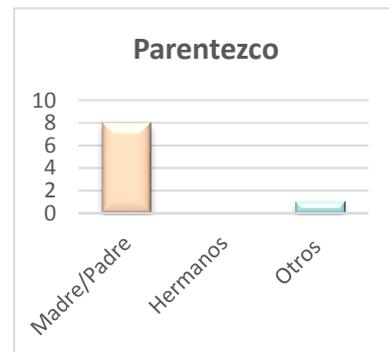
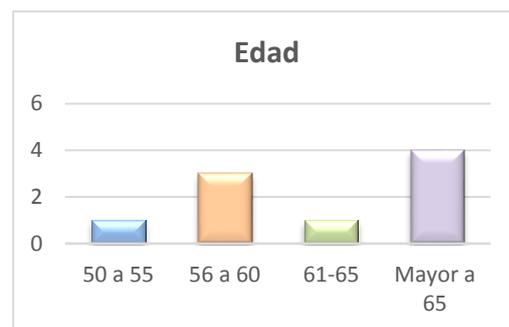


Figura 4



Figura 5

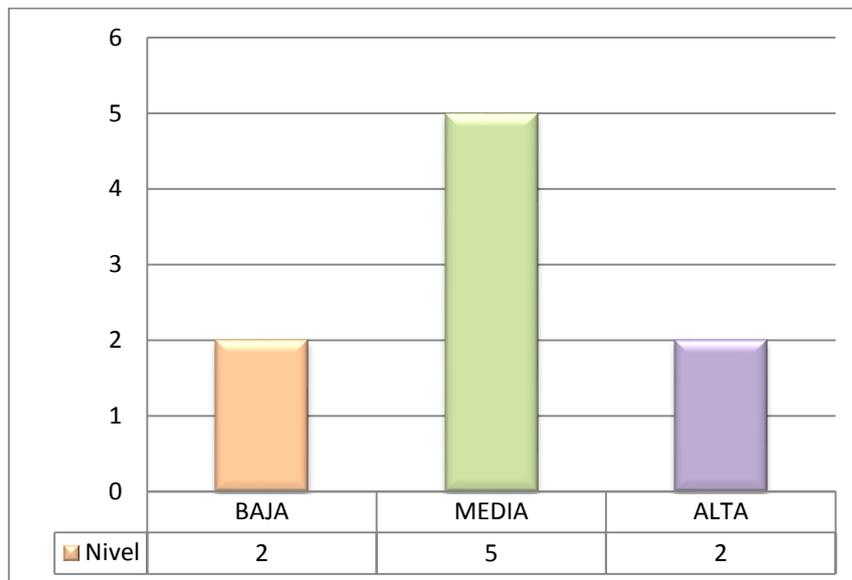


Fuente: Investigación de campo
Autor: Luz María Garzón

La caracterización sociodemográfica de la población en estudio indica que por lo general este rol lo ejercen mujeres con un nivel de escolaridad bajo, edad promedio 58 años (rango de edad entre 44 y 72 años), la mayoría no cuentan con el apoyo de una pareja y mantienen una relación de

familiaridad directa con la persona con discapacidad intelectual. En efecto, estas características se confirman en los estudios realizados por Grijaldo (2006) en Colombia.

Figura 6: Nivel de Autoestima



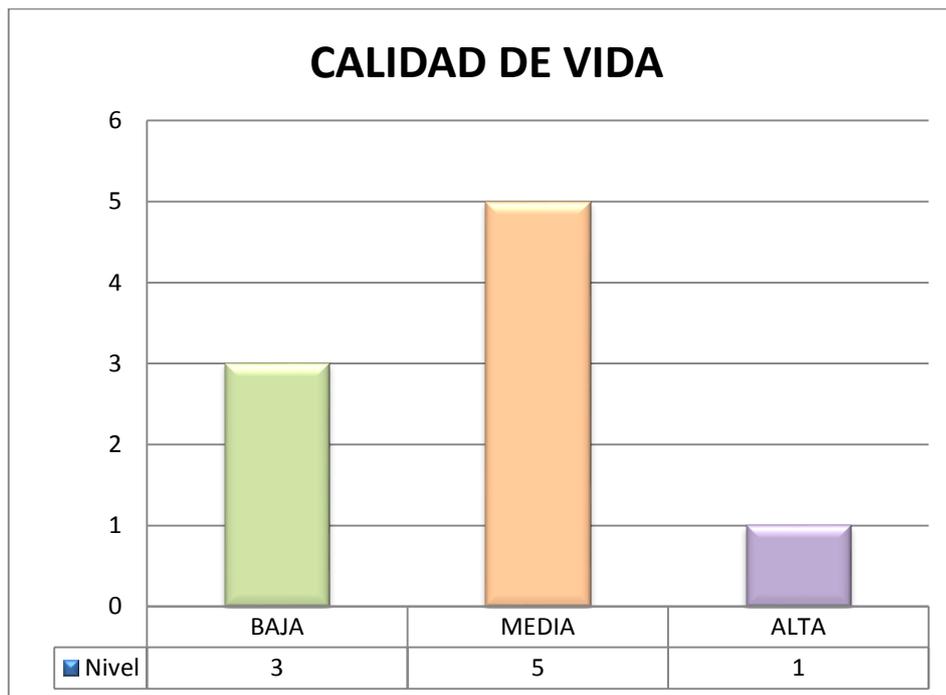
Fuente: Investigación de campo
 Autor: Luz María Garzón

En lo que concierne a los resultados obtenidos del Test de Autoestima de Coopersmith se ha podido detectar que dos personas puntúan con autoestima baja, cinco con autoestima media y dos con autoestima alta; ocho de los casos obtienen un resultado confiable, mientras que a uno se lo considera como no confiable, y éste, es precisamente uno de los que califica como Autoestima Alta. A pesar de que solo dos personas califiquen con Autoestima baja, ello equivale al 22% de esta población, una cifra significativa de cuidadores con problemas relacionados en esta área.

Por consiguiente, se puede entrever la diversidad de situaciones que se evidencian en esta muestra, cuya heterogeneidad es propia a las características particulares de cada individuo, siendo así, que para el caso de autoestima baja, probablemente, le está afectando el trabajo que desarrolla, por las características de las personas con discapacidad intelectual grave, lo que conlleva a una vulnerabilidad de otros aspectos de su calidad de vida. Tal como lo confirman los estudios realizados por Evans (1993) en donde menciona al autoestima como un importante componente de la calidad de vida.

Con respecto al caso que califica de poco confiable, es probable que esta cuidadora responda en base a lo que anhela ser, más no, como en realidad se siente, con la aspiración de causar buena impresión a los demás, e incluso, a sí misma, frente a esta situación que indiscutiblemente le resulta difícil de manejar.

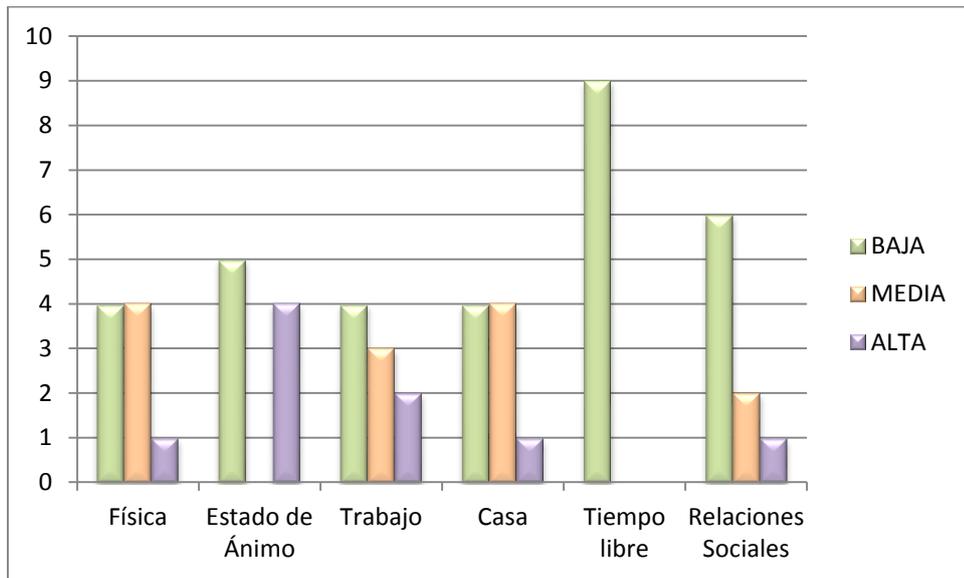
Figura 7: **Calidad de Vida**



Como se puede distinguir en el gráfico de resultados de Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q, de las nueve personas a las que se les aplicó el instrumento, una persona tiene una apreciación de Calidad de Vida Alta, cinco se mantienen dentro de la Media y tres poseen una percepción de Baja Calidad de Vida, lo que demuestra una variedad de respuesta ante una misma realidad (ser cuidador informal).

Al respecto, se encuentra respuesta en la subjetividad de los cuidadores y su percepción de Calidad de Vida, como se hace referencia en el capítulo I de este trabajo, Díaz (2008) refiere que los factores psicológicos que intervienen en este análisis son la autovaloración, los estilos de afrontamiento ante las situaciones estresantes, y, no menos importante, el proyecto de vida personal.

Figura 8: Calidad de Vida por áreas – Cuestionario Q-Les-Q



Existe unanimidad entre los cuidadores con respecto a percibir el área de Tiempo Libre como la más afectada, seguida del área de relación social y posteriormente el estado de ánimo, mientras que las tareas domésticas, trabajo y área física se encuentran menos afectadas. Estos resultados coinciden con estudios realizados con cuidadores de otras poblaciones en distintas partes del mundo, en efecto, Ubeda (2006) comprobó que las áreas más afectadas por las cuidadoras de personas con VIH, de Barcelona, eran la de recreación y descanso, de igual manera; Uceda (2007) indica que los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en Huelva, refieren no tener tiempo libre; mientras que Espín (2008) expone que más del cincuenta por ciento de los cuidadores de adultos mayores con demencia, en Cuba, siente que la secuela más significativa en relación al trabajo que desempeñan es la escasa disponibilidad de tiempo libre.

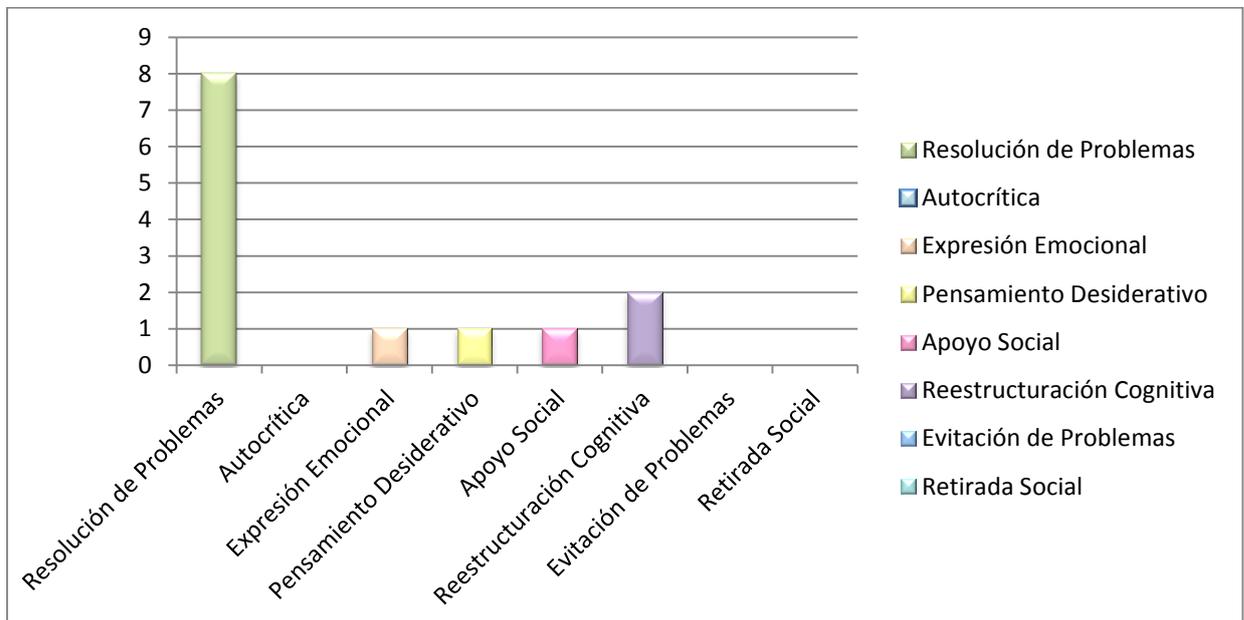
Al respecto, Mayas (1997) señala que el ser humano tiene necesidades fundamentales para su desarrollo y ello se cumple en todas las sociedades y en todas las épocas, así mismo, explica que el ocio es una necesidad axiológica que interactúa con la necesidad existencial del *estar*, de donde surgen categorías como tiempo libre, privacidad, espacio de encuentro como factores indispensables para un adecuado desarrollo humano y por ende una buena calidad de vida.

Este indicador, por sí solo, no es referente para determinar la percepción de la calidad de vida, pero, sí juega un papel importante al respecto.

Otras de las áreas que se han visto afectadas es la social, que incluyen las interacciones con la familia y otros miembros de la comunidad, en ese aspecto, Barez (2003) destaca la importancia de estas relaciones sobre la salud, ya que estimulan conductas saludables que mejoran el autoestima, desarrollan el sentido de pertenencia e identidad social. Los cuidadores informales familiares se les dificulta mantener o crear nuevos lasos de interacción social debido a que el trabajo que realizan los retiene en casa y no le permite compartir espacios de interacción social.

Por consiguiente, es frecuente que sientan un estado de ánimo de aflicción, tristeza e inclusive ira, todos ellos, síntomas de agotamiento emocional; a pesar de ello, estos cuidadores manifiestan tener agrado por ayudar a su familiar ya que consideran esta acción como dignificante y, de cierta manera, logran cierto reconocimiento social, en ese caso, el área de trabajo es una de las menos afectadas, posiblemente, porque han naturalizado su rol.

Figura 9: **Estilos de Afrontamiento**



En lo que refiere a los estilos de afrontamiento que utilizan los cuidadores informales familiares, se debe destacar que los resultados presentados están enfocados a cuales son los estilos de afrontamiento más utilizados, pudiendo un mismo sujeto, presentar uno o varios. El 89% de los sujetos utiliza la Resolución de Problemas como principal mecanismo de resistencia ante el estrés,

en segunda instancia se encuentra la reestructuración cognitiva y en menor aparición la expresión emocional, apoyo social y pensamiento desiderativo.

Para comprender mejor cómo funciona el estilo de afrontamiento que predomina en esta muestra, se recurre al marco teórico, en donde se sostiene que este estilo, es considerado como confrontativo, es decir que el sujeto busca la manera concreta de cambiar la situación que le genera malestar; de igual manera, la reestructuración cognitiva permite al sujeto analizar todas las alternativas que tiene hasta encontrar un significado diferente para el agente estresor.

Algo semejante ocurre con los resultados de la psicóloga De la Huerta (2006), quién estudió los estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer, con el particular de que en esta muestra se intercambia el orden de los dos estilos que predominan en esta investigación; mientras que los estudios de Tartaglioni (2010) confirman que el estilo de afrontamiento más utilizado por cuidadores de personas con demencia es el de resolución de problemas, lo cual coincide con los resultados obtenidos.

3.2. Presentación de los Casos Individuales

Caso 1

Sexo: Masculino

Edad: 57 años

Estado Civil: Casado

Escolaridad: Primaria

Test Coopersmith: Nivel de Autoestima Alta

Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q: Autoestima Global Media - Área mayormente afectada: Tiempo Libre

Cuestionario de Estilo de Afrontamiento: Resolución de Problemas, Apoyo Social, Reestructuración Cognitiva.

Entrevista:

R1: Me siento mal, siempre he tenido problemas de la salud, pero de momento, estoy tan mal, presento problemas de columna, un asentamiento en la columna, padezco mareos, desde hace tres años, cuando me vino el mareo tuve que poner el pie para apoyarme y recuerdo que pedí ayuda a

Dios, me cogieron 14 puntos porque me corte con un pedazo de vidrio, también tengo problemas de la ulcera, pero no me han dado razón a que se debe.

R2: En mi familia, quien dice que no tiene problemas en el hogar está mintiendo, en el hogar siempre hay problemas pero nos mantenemos unidos viviendo juntos, siempre hay comunicación y también nos llevamos bien, ahora mismo lo que me preocupa es el problema de una deuda, pero aquí vivimos todos, cuatro hijos no hay más ni regados ni desparramados.

R3: El trabajo como cuidador, quisiera hacer algo más, incrementar algo más y lo que he hecho hasta ahora me siento bien, porque es lo que ha estado a mi alcance. Mi reacción al enterarme, fue muy difícil aceptar, mi hijo debía estudiar en el instituto especial y ahora no sabía a dónde, ni cómo. Fuimos a preguntar y conseguimos la matrícula, vinimos a vivir a Machala, siendo esta la razón por la cual nos tuvimos que trasladar a esta ciudad de un momento a otro, todo fue muy rápido, me toco conseguir trabajo de inmediato

R4: Es un trabajo muy difícil, me estreso porque a mi hijo se le altera el sistema nervioso, es muy duro vivir esta situación, pero a la vez es una bendición de Dios

R5: Mi vida social si ha cambiado mucho, en el sentido de esa timidez de estar en público, he llegado a conocer más gente, sobre todos a quienes pasan por la misma situación, fui presidente del barrio conocí mucha gente y fui partidario político, a todos lados que yo voy llevo a mi hijo, no tengo problema, socializamos sin inconveniente, además él puede pasar casi como alguien normal, hasta que habla...

R6: Nosotros con unos amigos formamos un grupo de música, me distraigo despejando la mente con la música y en el partido político

R7: Lo que más he querido fue cuando anhelaba tener un trabajo para establecerme aquí por la situación de mi hijo, y gracias a Dios pude conseguirlo, me ayudaron a conseguir un trabajito

R8: En las situaciones difíciles, primeramente pidiéndole a Dios, rogándole que me ayude, concentrándome y aceptando lo que es, cuando discuto algo me gusta decirlo con seguridad y confiando en mí mismo, por ejemplo con el problema de la deuda que me preocupa, yo lo pago pero mis hijos si me ayudan mucho

R9: Yo me pongo un ocho, porque pienso que nadie es perfecto pero trato de hacer lo mejor posible como figura paterna y sacar adelante a mi familia

R10: La ayuda económica que tenemos, primeramente nos ayudamos entre nuestra familia, pero quien ve más por mi hijo somos mi esposa y yo, también recibimos la ayuda del estado, lo que ahora mismo nos preocupa que nos puedan quitar con todos los problemas que tiene el país

Análisis: Al observar los resultados del primer caso, en lo referente al área física se aprecia que el sujeto adolece de problemas de salud, aunque él manifiesta que no está “tan mal”, lo que significa es, que, sin embargo, está mal de su salud; en lo que respecta al tiempo libre el cuidador manifiesta haber mejorado su calidad de tiempo libre dado que ahora practica actividades musicales, del mismo modo hace militancia política, así como se ha constituido en un líder para algunas acciones de su contexto social; área social manifiesta que ha mejorado la relación con las demás personas, lo que le ha permitido una interacción en los diferentes ámbitos de la vida social, pero, si analizamos un detalle importante, que precisamente, tiene que ver con el estudio que se efectúa, él reconoce que es asistido por su esposa para la atención a la persona con discapacidad intelectual de la que es responsable; en lo que tiene que ver al área de trabajo el entrevistado hace notar que le gustaría realizar muchas más actividades que conlleven a mejorar la situación de su hijo, pero que desafortunadamente por su situación económica se le imposibilita realizarlo e incluso reconoce haber tenido que trasladarse de una ciudad pequeña hasta la ciudad de Machala con el fin de buscar un mecanismo que permita educar a su hijo dado que en la ciudad de origen esto no es posible porque no existe un centro educativo especializado; la situación familiar expresa sentirse en unión de todos sus hijos con relaciones de cercanía y apoyo mutuo, lo que según su opinión le da estabilidad familiar y emocional para enfrentar la situación que atraviesa como cuidador informal familiar.

Su proyecto de vida está relacionado con una relativa estabilidad laboral, actualmente se encuentra laborando en un pequeño taller familiar de ebanistería en compañía de sus hijos, circunstancia que le permite sostener económicamente a su familia, y, además, poder ejercer el rol de cuidador de su hijo; en cuanto al estilo de afrontamiento que predomina se observa el de resolución de problemas con actitudes de buscar alternativas como ayudarse entre los miembros de la familia, gestionar instituciones educativas que apoyen a su hijo y, el trabajo cooperativo en el negocio familiar; en lo que tiene que ver con la autovaloración personal tiene un alto concepto de sus recursos personológicos para enfrentar los problemas que hay en su contexto, lo cual se confirma a través del test de autoestima en donde obtiene un puntaje alto.

Conclusión: El sujeto en estudio, presenta características con una alta valoración personal, destacándose aspectos importantes como el uso del tiempo libre, que le lleva a definir a esta área como de calidad, del mismo modo en el ámbito social existe una destacada interacción en su contexto familiar y comunitario, que evidencian características de estabilidad en este rubro. Por otro lado tenemos aspectos como el área física que en síntesis manifiesta sufrir de algunas dolencias.

En este sentido, se puede concluir, que el sujeto presenta una calidad de vida alta expresada en una autoestima adecuada y estilos de afrontamiento relacionados a la resolución de problemas que le permiten adaptarse a las demandas del rol de cuidador.

Caso 2

Sexo: Femenino

Edad: 68 años

Estado Civil: Separada

Escolaridad: Primaria

Test Coopersmith: Nivel de Autoestima Media

Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q: Autoestima Global Alta -Área mayormente afectada:

Tiempo Libre

Cuestionario de Estilo de Afrontamiento: Resolución de Problemas

Entrevista

R1: No me siento bien, nada bien, si me pasa una cosa, luego me duele otra, siempre estoy con malestares, ya como un año.

R2: Nunca me ha gustado mucho pasar con mi familia, prefiero evitar las malas caras, no soy ni apegada, no paso con ellos, el papa de mi hijo no viene a verlo ni el apoyo tenemos de parte de su padre, sola me ha tocado ver por mi hijo.

R3: Ha sido una experiencia muy buena, gracias a unos talleres en Manuela Cañizares que nos ha ayudado a capacitarnos, para saber cómo tratar a nuestros hijos, como criarlos , asearlos, y entenderlos en su vida diaria debido a su capacidad, recuerdo que no le daban mucha esperanza de vida pero aquí sigue conmigo, ahora ya es mayor.

R4: Yo considero un buen trabajo, lo veo bien, pienso que mientras el viva él tiene que disfrutar, yo no lo privo de nada, le enseño independencia. Yo siempre le brindo mucho amor, me dice que tengo que darle cariño y siempre le recuerdo lo mucho que lo quiero.

R5: Casi yo no socializo mucho, no voy donde mi familia, prefiero no ir para evitar malos entendidos, no me llevo bien con ellos entonces por eso no los frecuento, solo con unas vecinas me gusta compartir, son buenas amigas, con mi hijo si salimos al parque cuando esta triste, para que no se sienta mal, jugamos con la pelota.

R6: Para distraerme me reúno con unas vecinas a conversar, hago café y les brindo, me distraigo, cocinamos juntas, los días jueves nos vamos a la reunión con mi hijo, al principio lo dejaba en casa para salir a predicar hasta que un día lo lleve y desde ahí también salimos a predicar y él me acompaña todas las veces, entonces así nos distraemos los dos, llegamos cansados y así no me hago problema.

R7: La verdad no pensaba en nada, solo me mantuve trabajando y dedicada a mantener a mi familia desde muy joven, no tenía tiempo para pareja, nunca pensé en el futuro, limpiaba casas y trabajé siempre en los quehaceres domésticos.

R8: Siempre me las he arreglado para salir adelante, he solucionado mis problemas e incluso siempre trabajé desde joven, le paga los estudios a mis hermanos y mantenía mi casa.

R9: Yo me califico con un diez, porque me considero una buena madre, y como persona me veo bien, por la razón que soy muy paciente y me controlo mucho y trato siempre de razonar, ser madre de un hijo con discapacidad es muy difícil. Por eso me califico con diez, por mis buenas virtudes.

R10: El tipo de apoyo que recibo, es la ayuda económica del papá, que le pasa sesenta dólares, de ahí no recibo ningún tipo de apoyo, a mi sola me ha tocado luchar y salir adelante, solo cuando una vez me lo quiso quitar la DINAPEN, me ayudaron los vecinos y familiares.

Análisis: En el sujeto dos se aprecia que la percepción del área relacionada con la salud se ve deteriorada, a pesar, a pesar de no presentar enfermedades, sufre de dolencias y malestares constantes durante un tiempo prolongado; en lo que respecta a las relaciones sociales, tanto las familiares como las comunitarias se encuentran severamente quebrantadas, hace mención a la falta de apoyo emocional del padre de su hijo, al parecer, las relaciones con el resto de su familia han

sido fragmentadas debido a malos entendidos, por otra parte, expresa haber establecido lazos de amistad con un pequeño grupo de mujeres con las que suele compartir momentos ocasionalmente, cabe destacar que su hijo la acompaña a todas las actividades, por lo tanto, no es un tiempo de distracción total, ya que debe estar pendiente de él.

En cuanto a su proyecto de vida, éste se ha visto enfocado en cumplir las necesidades básicas de alimentación y vivienda, viviendo el aquí y el ahora, sin planes a largo plazo, al parecer uno de los aspectos que ha tenido claro, es el de no volver a formar pareja; comenta que no se ha estancado ante las dificultades que se le han enfrentado en la vida, ha trabajado desde muy joven para sostenerse económicamente e incluso ha podido ayudar a sus hermanos para que estudien, por lo tanto tiene un estilo de afrontamiento de resolución de problemas; es plenamente consciente de sus esfuerzos y se siente orgullosa de ello, su concepto de autovaloración es alto, para dicha valoración se basa en su rol de madre y sus características de paciencia y control, a las que considera positivas. En cuanto al apoyo recibido, la sujeto, lo considera insuficiente, este apoyo se limita a un irrisorio aporte económico por parte del padre, a nivel estatal, menciona que los talleres brindados por el programa Manuela Espejo le han servido como capacitación en el rol de cuidadora informal familiar, ya que ha aprendido como tratar a su hijo con lo que respecta a la crianza, aseo y atención en las demás actividades de la vida cotidiana; en este aspecto, como cuidadora, menciona que es una experiencia buena, es posible, que su sistema de creencias de responsable por el disfrute y su compromiso por brindarle amor, y cariño a su hijo, haga más llevadero su rol de cuidadora.

Conclusión: Las áreas que suportan a la sujeto 2 son su autovaloración positiva y la capacidad para afrontar los problemas, aceptación gustosa de su rol de cuidadora y en menor medida la interacción social, son aportes provechosos para mejorar su calidad de vida, ya que las demás áreas como familia, salud, tiempo libre se ven den deterioradas. Es por eso que se llega a la conclusión que mantiene una calidad de vida dentro de la media

Caso 3

Sexo: Femenino

Edad: 56 años

Estado Civil: Soltera

Escolaridad: Secundaria

Test Coopersmith: Nivel de Autoestima Alta

Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q: Autoestima Global Media - Área mayormente afectada: Tiempo Libre

Cuestionario de Estilo de Afrontamiento: Resolución de Problemas, Expresión Emocional

Entrevista:

R1: No me siento tan bien, últimamente me detectaron que tengo problemas con el colon y acompañado de eso, también, el hígado graso; eso me tiene un poco preocupada pero estoy en tratamiento. Actualmente no tengo ansiedad ni estrés, por problemas familiares pero ahora en ese aspecto estoy tranquila, relajada

R2: Nunca logré casarme, viví en unión libre 27 años y tuve 5 hijos, luego me separé de mi pareja y afronté sola la situación de mi hijo que prácticamente ha estado enfermo el tiempo que tengo separada del padre de ellos. El padre dijo que él hijos enfermo él no tenía y lo eché de mi vida, nunca quise nada de él, no tengo su ayuda económica

R3: Con todas las cosas que he tenido que pasar con mi hijo, aprendí a ver la vida diferente, aprendía a amar más todo lo que me rodea, con él he aprendido mucho, yo soy su voz, su decisión, su inteligencia, porque mi hijo no razona, no sabe lo que es malo, que el fuego lo puede quemar. Yo soy su sombra y él es mi sombra, dos seres en una misma persona, así es como yo me identifico con mi hijo y me preocupa que algo me llegara a pasar, por eso me cuido, porque soy todo para él. Lo alimento, lo baño, lo llevo al baño

R4: Es una experiencia muy dura, pero hay que afrontarla y llevarla con tranquilidad, llevar el peso de una casa y encima un hijo en la situación de mi hijo es muy estresante, más que nada. Quisiera tener más experiencia para poder atenderlo mejor y tener a alguien que me ayude para poder desplazarme a trabajar (es enfermera no profesional y trabaja por cuenta propia) pero en la situación económica que estoy, no puedo

R5: Yo no puedo sociabilizar ampliamente como quisiera, siempre he sido una mujer alegre, divertida, me gustan las reuniones familiares, me encantan y he tenido que apartarme mucho de eso, en especial cuando mi hijo se pone mal; me aparto del mundo. Mi vida ha cambiado bastante, ya no puedo cumplir con las invitaciones que me hace mi familia o mis amistades, no puedo salir con libertad, pero a veces ellos vienen a celebrar en mi casa los cumpleaños para que yo pueda participar

R6: A veces, en las noches, cuando se duerme, leo, escucho música o una buena película. Trato de vivir el mundo que vive mi hijo, de acoplarme a lo de él, y como tiene mucho de autismo, salir lo aturde. Hubiese querido ser (llanto...) más profesional para poder darle lo necesario, pero hago todo lo posible para que nuestra vida sea más llevadera

R7: Hubiera querido ser una profesional, siempre quise eso, pero me hice muy joven de compromiso y él me truncó la vida y lo que he conseguido lo hice cuando ya estaba sola, me metí a cursos e incluso concluí la secundaria, aspiraba a tener una licenciatura en lo que desempeño pero no pude por el tiempo que demanda y el tiempo prefiero ocuparlo con mi hijo. Para poder mantener a mi familia, preparaba comida y enviaba a oficinas pero allí me ayudaban mis hijos y es un trabajo muy pesado, no me gustaba.

R8: Haberme quedado sola con mis hijos es la situación más difícil que he tenido que pasar, y he salido adelante con constancia, el amor por mis hijos me ha dado fuerza, soy una mujer creyente y me afianzo en él

R9: Me gustaría decir que 10, pero no puedo, un ocho punto cinco sí, porque soy muy dedicada a mis hijos y a mi hogar

R10: Después de una larga batalla he logrado que reconozcan el derecho de mi hijo al bono Joaquín Gallegos Lara, y con eso puedo pagar el neurólogo que lo atiende. Mis hijos me ayudan en lo que pueden.

Análisis: En cuanto a lo que se refiere a la sujeto tres, la presencia de problemas relacionados con el colon e hígado graso justifica que su preocupación por su estado de salud física le haya llevado a buscar atención médica, por otra parte, su salud psicológica aparentemente es equilibrada ya que indica sentirse tranquila, sin presencia de psicopatologías asociadas al estrés o ansiedad. Con respecto al área de familia, denota indisposición cuando menciona “*nunca logre casarme*”, es probable, que ésta haya sido una de sus aspiraciones personales y por lo tanto considere que no ha conseguido este logro, el rechazo de su pareja hacia su hijo genera sentimientos de dolor y rechazo que incrementan su sensación de fracaso en el área de pareja, sin embargo, la importancia que otorga al rol de madre ha servido de soporte, mantiene una relación cercana con sus hijos mayores, a pesar de que éstos han conformado sus hogares y viven lejos de casa, los demás familiares muestran cierto apoyo emocional al hacerla parte de las celebraciones familiares. Sin embargo, es evidente la insatisfacción en el área social, se considera una mujer

alegre y divertida que disfruta de la interacción social con familiares y amigos, pero que ha debido *enclaustrarse* para ejercer el rol de cuidadora de su hijo a cabalidad, en especial cuando enferma; algo similar sucede con el área de tiempo libre, a pesar de poder disfrutar del poco espacio que tiene para sí, leyendo o viendo una película, refiere que trata de acoplarse al mundo que vive su hijo, evidentemente, ello conlleva gran sufrimiento emocional ya que no puede contener el llanto. En lo que respecta a sus aspiraciones y proyecto de vida, señala que entre sus aspiraciones está el ser profesional, retoma el tema de su pareja, atribuyéndole la responsabilidad por no lograrlo, refiere que al ya no estar presente en su vida, retomó sus estudios y participó en cursos de enfermería que le han permitido sostenerse económicamente de una manera que considera más agradable, antes lo hacía cocinando para empresas, recalca que el tiempo que demanda su hijo no le permite ejercer su oficio como quisiera ni profesionalizarse.

En base a las experiencias comentadas y las medidas que ha tomado a cabo para sobrellevarla, denota que su estilo de afrontamiento es activo, sus motivaciones están relacionadas a ser una proveedora tanto económica como afectiva para sus hijos, considera que la constancia ha sido lo que la ha movilizado, llegando incluso a gestionar trámites para que su hijo se beneficie del bono que otorga el estado a la personas con discapacidad con gran deterioro de sus funciones, expresa que ésta es la única ayuda que recibe en el aspecto económico, sus hijos suelen proporcionar cierto apoyo, cuando por cuestiones de trabajos debe salir por momentos de la casa, quedándose a cargo de su hermano, sin embargo esto suele ser esporádicamente. En consonancia con lo expuesto, se autocalifica como una mujer dedicada al hogar y sus hijos, que no es perfecta, pero hace todo lo que está a su alcance. Indudablemente la experiencia de cuidadora ha marcado su vida de sobremanera, percibe esta labor como muy dura y generadora de estrés, ha asumido la relación con su hijo como una fusión, lo cual confirma con las expresiones “yo soy su voz, su decisión, su inteligencia,...soy su sombra y él es mi sombra”, notándose que esa fusión le genera preocupación, la limita como persona pero al mismo tiempo le exige preparación, ha tratado de racionalizar su realidad racionalizando las circunstancias que se le presentan intentado ver las vicisitudes con otra óptica.

Es necesario recalcar que la sujeto calificó en el test de autoestima como poco confiable, y como se mencionaba en el análisis de este instrumento, es probable que la sujeto le cueste asumir que su estado emocional no está en las condiciones que ella considera, sino mucho más afectado.

Conclusión: La sujeto presenta una gran lucha interna por cumplir su rol de madre y la frustración que ello le conlleva, a pesar de sus intentos por racionalizar su situación es evidente existe sufrimiento emocional, que, vinculados al inevitable deterioro de su salud, conllevan a que su calidad de vida sea baja, ya que no dispone de momentos de relajación y disfrute de la interacción social que ocupan un lugar importante en su sistema de motivos, al igual que su proyecto de perfeccionamiento en el área laboral.

Caso 4

Sexo: Femenino

Edad: 72 años

Estado Civil: Viuda

Escolaridad: Primaria incompleta

Test Coopersmith: Nivel de Autoestima Baja

Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q: Autoestima Global Baja - Área mayormente afectada:

Tiempo Libre

Cuestionario de Estilo de Afrontamiento: Resolución de Problemas, Apoyo Social.

Entrevista

R1: A veces me encuentro fuerte otras veces me siento mal, decaída con las enfermedades, tengo problemas de salud por tiempos, a veces me duele los huesos, me da gripe, me enfermo de cualquier cosa, y eso me pone mal.

R2: Mi familia funciona bien, aquí viven mis hijos con mis nietos, en casa aparte, tengo cuatro hijos, y soy viuda, yo vivo acompañada de mi hija, y todos me colaboran con el cuidado de ella.

R3: Mi experiencia puedo decir que es buena, pero muy difícil, yo de todas manera la cuido, le doy de comer y me ocupo totalmente de ella, si me ayudan, pero soy yo la que siempre está pendiente todo el tiempo de mi hija porque mis hijos no me pueden ayudar todo el tiempo ellos también trabajan, y me quedo sola haciendo la mayoría de cosas.

R4: Mi trabajo, yo pienso que debo hacerlo quiera o no quiera, quien más lo va hacer como yo lo hago, soy la madre, es mi deber cuidarla y ver por ella, es para mí difícil, porque soy una persona de edad y no tengo la suficiente fuerza.

R5: Si ha cambiado mi vida en algo, antes era mejor, ahora casi no puedo salir mucho por ella, mi hija no le gusta salir siempre quiere regresar a casa y no puedo retenerla se porta muy agresiva y si es posible se me escapa en un descuido, por eso no puedo salir ni llevarla de visitas a otros lugares, porque no se siente bien estando en otra casa, solamente en la suya.

R6: Yo no realizo ninguna actividad para distraerme, yo no salgo para nada de aquí en la casa, mis únicas actividades posibles es aquí hacer las cosas de la casa, y también como paso en enferma no puedo salir, solo cuido a mi hija y me acompaño con ella.

R7: Yo ahora mismo no puedo hacer nada para cumplir alguna meta, en la situación que me encuentro, no me sirve de nada, porque no puedo, ya a mi edad son pocas las fuerzas, mi vida ha cambiado, antes si me gustaba hacer muchas cosas, pero ahora estoy así dedicada a mi casa, por las enfermedades y por qué debo cuidar a mi hija.

R8: Lo más difícil para mí, ha sido criar a mis hijos, me ha tocado trabajar duro para darles de comer y de estudiar, en el caso de mi hija, se me hace difícil sacarla de casa, en veces los vecinos me ayudan, no le gusta ir al subcentro siempre se me regresa, incluso casi se me pierde una vez, con ella si es bien difícil mi vida.

R9: Yo me daría un tres, me doy esta puntuación, porque soy una persona mayor, de edad, y no puedo hacer mucho por ella, mi capacidad de movilizarme y mi salud no me da para salir adelante, uno con el tiempo ya va cambiando mucho y no puedo hacer bien las cosas, pero de todas manera hago el trabajo de cuidadora porque es mi hija y la quiero.

R10: Nosotros no recibimos ninguna ayuda económica, incluso antes la venían a visitar para que estudie y realice diferentes actividades, pero la profesora ya no ha venido más, yo recibo el bono como persona adulta, y con eso me ayudo para sus medicinas y también por ahí mis hijos me ayudan, de ahí debo siempre llevarla atender en el subcentro pero a veces no me la reciben, ni de emergencia y no tenemos posibilidades de pagar un médico, en veces no hay. Yo pienso que debería haber alguna ayuda para las personas discapacitadas tanto en la salud y educación.

Análisis: La percepción con respecto a la salud de la sujeto es desfavorable, las constantes enfermedades, malestares y dolores le afectan considerablemente, de manera que el decaimiento es constante; en lo que respecta al área de familia, sus hijos y nietos viven cerca y mantienen una relación adecuada, lo que en un primer momento le lleva a indicar que se siente acompañada y

apoyada, sin embargo luego manifiesta que todo el peso del cuidado está bajo su responsabilidad y la ayuda que recibe con respecto a la tarea de cuidadora es mínima; así mismo, en lo que refiere al área social, considera que su vida se ha visto deteriorada en este aspecto, ya que las características de la persona con discapacidad que cuida (hija), limita las posibilidades de interacción con los demás miembros de la comunidad; algo semejante ocurre con el área de tiempo libre, ya que percibe que no realiza ningún tipo de actividad que le genere distracción de su rol de cuidadora, a excepción de las tareas domésticas. Con respecto al trabajo que realiza cuidando a su hija, afloran sentimientos de resignación, manifiesta que es una labor difícil, interpretándola como un deber moral de madre, que cumple a pesar de lo complejo que resulta debido a su edad y estado de salud.

Todo lo mencionado anteriormente le conlleva a sacar como conclusión que debe llevar una vida pasiva sin ningún plan a futuro, su principal motivación en este momento es atender las necesidades de su hija y sobrellevar sus enfermedades, sin embargo ante situaciones que le resultan difícil de manejar no duda en buscar apoyo en otras persona, lo que indica que mantiene un adecuado estilo de afrontamiento de resolución de problemas; a pesar de ello no considera suficiente la labor que hace y se autovalora bajo, para este resultado influye su edad avanzada y su condición física ya que siente con se está deteriorando como persona.

No considera que recibe apoyo por parte del estado, es más, piensa que los servicios para las personas con discapacidad intelectual grave son insuficientes tanto a nivel educativo como en salud.

Conclusión: Sujeto de avanzada edad para enfrentar el rol de cuidador familiar primario, que por el momento expresa recursos adaptativos en cuanto al rol autoimpuesto, pero que sumados a las enfermedades crónicas, son un conjunto de estructuras físico, social y personales que la convierten en vulnerables en sus estructuras personológicas, obteniendo como resultado una baja calidad de vida.

Caso 5

Sexo: Femenino

Edad: 70 años

Estado Civil: Casada

Escolaridad: Primaria (alfabetizada)

Test Coopersmith: Nivel de Autoestima Media

Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q: Autoestima Global Baja - Área mayormente afectada:

Tiempo Libre

Cuestionario de Estilo de Afrontamiento: Resolución de Problemas

Entrevista

R1: Yo tengo bastantes problemas de salud, constantemente me enfermo de cualquier cosa, me da la tos, gripe, dolor de huesos, yo soy operada de una pierna porque un carro me atropello, entonces desde ahí presento dolores y la pierna no me funciona bien, no camino normal como antes.

R2: Mi familia es muy unida, me ayudan en todo, menos a cuidar a mi hijo, porque cada quien tiene su familia y sus hijos, entonces ellos trabajan todo el día, pero siempre están pendientes de mí, de mi esposo y mi hijo.

R3: Ha sido una buena experiencia, aunque difícil porque uno tiene que afrontar muchas cosas desde aceptar la discapacidad, pero he aprendido junto con él, lo puse en el instituto especial, por esa razón nos trasladamos a vivir aquí en Machala, porque nosotros somos de Piñas.

R4: El trabajo de cuidado es muy difícil, pero es una bendición, es el segundo hijo con discapacidad que tengo, el primero lo perdí, pero por algo Dios hace las cosas, es mi hijo y tengo que cuidarlo bastante, yo me agoto físicamente, ya mis fuerzas no están bien, debo hacer muchas cosas desde temprano hasta muy tarde, y en todo debo ayudar a mi hijo porque el todavía no puede hacer todas sus cosas solo.

R5: Si ha cambiado, yo en antes podía ocuparme más de mí, ahora estoy fea, no tengo tiempo ni de arreglarme mucho, me gustaba siempre lucir bien vestida, yo cosía ropa, yo me hacía mis trajes y me los ponía, ahora ya no alcanzo a ver para enhebrar la aguja, antes tenía más amistades, si me gusta salir con mis amigas, me reúno con mis vecinas pero son muy pocas personas y también alguna son madres en mi misma situación.

R6: Yo me visito a mis amigas, nos reunimos para comer o tomar algo, siempre voy con mi hijo, pero no lo puedo sacar mucho, cuando salgo a la calle, él se queda con mi esposo, también tengo una tienda pequeña donde atiendo, la quería cerrar pero mis hijos no me dejaron, porque allí también me entretengo en el día.

R7: Yo antes quería muchas cosas, como trabajar, coser ropa, trabajar en eso porque siempre me gusto, pero no puedo ahora porque siempre pasa alguna cosa con mi hijo, mis problemas de salud a veces no me permite o mi hijo se enferma o necesita algo, tengo que estar pendiente la mayor parte del tiempo de él.

R8: En las situaciones difícil, yo siempre lo dejo en manos de Dios, yo tengo mucha fe y siento que él me ayuda, ahora mismo tengo que operar a mi hijo y espero que todo salga bien, le pido a Dios me de las suficientes fuerzas para seguir cuidando a mi hijo porque o sino quien va a ver por él.

R9: Yo me califico con un ocho, porque hay cosas que mi familia espera de mí y yo no puedo cumplir todo, a veces paso de mal humor y cansada entonces por eso yo me doy esa puntuación, no quisiera que mi familia se aleje. Pero también soy buena persona, buena madre, yo cuido bastante a mi hijo, le doy cariño y lo protejo.

R10: Mi hijo no recibe ninguna ayuda económica de ninguna institución, solo aquí me ayudan mis hijos, y cobro la pensión del bono, me ayudo con lo poco que la tienda me da y con mis hijos que siempre están pendientes de su hermano.

Análisis: La sujeto cinco manifiesta sufrir de varios problemas de salud, además del malestar generado como consecuencia de un accidente sobre una de sus extremidades inferiores que no le permite caminar normalmente, estos sucesos le llevar a mantener una percepción negativa de su estado de salud físico. En cuanto al área de familia sostiene que recibe apoyo por parte de sus hijos, quienes se encuentran pendientes de satisfacer sus demandas, excepto en lo que respecta a sus labor de cuidadora. El área social se ha visto afectada pero, la sujeto, ha podido mantener contacto con sus amistades por medio de reuniones, gracias a que, en ocasiones, su hijo (36 años, diagnosticado con Síndrome de Down) puede quedarse con el papá, además, el atender su pequeño negocio, también le permite disfrutar de las relaciones sociales. En la actualidad no realiza actividades de tiempo libre como solía hacerlo (confeccionarse vestidos) pero más que por el trabajo de cuidadora en sí, es por cuestiones propias de la edad.

Su proyecto de vida está enfocado en atender las necesidades de su hijo y esposo, sin embargo expresa que su aspiración era poder sostenerse económicamente a través de la costura, por lo que existe una percepción de insatisfacción por no poder cumplirla a causa de las demandas que presenta su hijo. Su estilo de afrontamiento está más relacionado con la reestructuración

cognitiva, a pesar de que en el cuestionario de estilos de aprendizaje predomina la resolución de problemas, la diferencia en el puntaje es mínima, su creencia religiosa le permite sostenerse emocionalmente y mantener una actitud esperanzadora que le permite movilizarse en busca de solución a sus problemas. A pesar de no sentirse a gusto con su imagen (se considera fea, desarreglada) y su estado de ánimo (cansancio), el trabajo que ejerce como cuidadora y el rol de madre en general le permiten tener una autovaloración equilibrada.

En lo que respecta al tipo de apoyo que recibe, éste se limita al apoyo brindado por los hijos, ya que por parte del estado no recibe ningún beneficio.

Conclusión: Sujeto, mantiene vínculos familiares y sociales de gran soporte emocional acompañados de gran capacidad resiliente para el trabajo y la gestión económicos de familia la que la hace enfrentar con estilo reconstructivo y de resolución de problemas la tarea de cuidadora familiar primaria, que le permiten tener una calidad de vida aceptable.

Caso 6

Sexo: Femenino

Edad: 69 años

Estado Civil: Viuda

Escolaridad: Primaria

Test Coopersmith: Nivel de Autoestima Media

Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q: Autoestima Global Media - Área mayormente afectada: Tiempo Libre

Cuestionario de Estilo de Afrontamiento: Resolución de Problemas

Entrevista

R1: Yo diría que solo bien, no tengo enfermedades ni dolencias, un poco casada a veces pero bien

R2: En el piso de arriba viven mis nietos, que son los hijos de mi hijo menor, él tuvo que migrar a Quito por falta de trabajo, él es de un carácter muy difícil y espero que Dios obre en él ahora que es creyente, mi anhelo es que podamos establecer una relación más estrecha. Con mi otra hija tampoco tengo buena relación, creo que quiere más a su suegra que a mí (llora), ni siquiera un

caramelo o una llamada en el día de la madre recibo. Aquí vivo con dos hijos, mi hija con discapacidad y mi otro hijo que cuando tiene trabajo me ayuda en algo. De ahí, mi familia vive lejos, ni los veo

R3: Esa personita, solo me hace sufrir cuando esta enfermita, ella me da el amor que no me dan los otros, no sé cómo sería mi vida sin ella, con ella he aprendido a cuidarla y sobretodo pedirle a Dios que me de fortaleza, yo no quiero la vida por mí, sino por mi hija, el día que yo cierre los ojos ¿Qué será de ella?, en mis adentros le pido a Dios que se la lleve primero. Yo hago esto con alegría, para mí, mi hija no es peso, la cuida, la visto y salimos

R4: Con que yo me sienta satisfecha, no me importa el resto, Dios sabe que hago todo lo que puedo

R5: Yo agarro a mi hija y con ella salgo. Yo me relaciono con los hermanos de la iglesia

R6: Me gusta tejer, hago tapetes. Ese es mi pasatiempo favorito, incluso los vendo o me hacen pedidos porque los ven y me preguntan dónde he comprado

R7: Mi anhelo (risas) era ser como esas personas que van de país en país, aprendiendo sus culturas, costumbres, esa ha sido mi pasión, me gustaba mucho la historia y la geografía, yo les envidio a los trotamundos. A estas alturas de la vida lo que yo quiero es ser misionera, pero... hay un pero, mi hija y ser misionera no es cosa sencilla. Pero estoy estudiando la biblia, y me pongo a averiguar dónde quedan los lugares, o sea la geografía, entonces yo aunque no puedo estudiar la historia como quiero lo estoy haciendo por los libros

R8: Yo le pido al señor, que me de fuerza y sabiduría, pero tampoco me quedo allí como si nada, yo pido fuerza y sabiduría pero en mí esta la acción.

R9: Me pondría un 9, porque estoy hago lo mejor que puedo como hija, como madre y como persona, pero tampoco soy perfecta, a veces pienso que quisiera tener el corazón de mi hija, en ella no hay rencor, resentimiento, venganza, para ella todo es amor

R10: Yo tengo una pensión de 160 dólares por la jubilación de mi esposo, con eso sobrevivo, y cuando mi hijo trabaja compra algo de comida”

Análisis: La sujeto seis refiere que mantiene un buen estado de salud física ya que no presenta enfermedades, sin embargo la sensación de cansancio no permite que la percepción de su salud física se optima; en lo referente al área familiar se evidencia cómo ésta tiene un efecto

desfavorable sobre su estado emocional, debido al desapego afectivo de dos de sus hijos y la nula comunicación con sus demás familiares, mantiene cercanía con el hijo que vive en el mismo hogar y su hija con discapacidad intelectual; sus relaciones sociales son escasas, y por lo general, lo hace en compañía de su hija, éstas están limitadas a los miembros de su comunidad religiosa, en cuanto al área de tiempo libre, disfruta de realizar actividades manuales que al mismo tiempo son generadores de una fuente de ingresos económicos proporcionándole mayor satisfacción al realizarlas; de igual manera, los sentimientos que le ocasiona el cuidado de su hija son positivos, están asociados al cariño y afecto, sin que ello no conlleve gran preocupación por el futuro.

En cuanto a su proyecto de vida, sus actividades están determinadas en satisfacer las necesidades de su hija, comenta que tiene aspiraciones asociadas con la religión y el estudio, sin embargo estas se ven truncadas por la labor que desempeña, manifiesta que sus creencias cristianas son las que le proporcionan fuerza para afrontar los problemas, sin embargo recalca que no espera que se soluciones por sí solos, por lo que se presume que el estilo de afrontamiento de predomina está orientado a la resolución de problemas, lo cual es confirmado con el instrumento aplicado para el caso. Mantiene un buen concepto de sí misma en lo referente a su rol de cuidadora, sin embargo, sus comentarios hacen suponer que los resentimientos que guarda generan sentimiento asociados a la culpa.

No incluye como apoyo a los programas que mantiene el estado, por lo que se intuye que no le son satisfactorios, únicamente menciona al hijo que vive con ella como una especie de apoyo.

Conclusión: Sujeto con expresiones psicológicas de eficacia en el rol de cuidadora familiar primaria acompañada de relaciones comunicacionales de soporte social reguladas por un alto sentido motivacional superior de la unión, supervivencia y salud de su familia. Por lo tanto se encuentra con un nivel adecuado de calidad de vida

Caso 7

Sexo: Femenino

Edad: 56 años

Estado Civil: Casada

Escolaridad: Primaria

Test Coopersmith: Nivel de Autoestima Media

Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q: Autoestima Global Media – Área mayormente afectada: Tiempo Libre

Cuestionario de Estilo de Afrontamiento: Reestructuración cognitiva – Expresión emocional

Entrevista

R1: Bien, pero cansada. Tengo problemas de colitis, a veces me duele la espalda, pocas veces dolor de cabeza, no sé si es por el pensar o puede ser también por el colesterol

R2: Con mis hermanos nos llevamos bien, ellos pasan abajo y yo me la paso sube y baja, a veces en las noches nos reunimos y conversamos, ellos apoyan en lo pueden. Aquí vivo con mi hijo y mi esposo.

R3: Ha sido duro, estar corre para acá, corre para allá, haciéndole los alimentos. La parte más dura es cuando se enferma mi hermano, él se pone triste, desesperado, porque no se le entiende qué es lo que tiene

R4: Lo que he tenido es más trabajo, atendiendo a mi hermano y encima los quehaceres de la casa. Este trabajo es cansado, bastante agotado, hay muchos que no lo puede hacer, pero mis sentimientos me hacen que yo lo haga, si veo que alguien necesita ayuda, yo se la doy hasta cuando pueda, pero me siento bien porque hago una obra de caridad

R5: Un poco, pero trato de reunirme con mi familia, ellos vienen o yo voy. Y con los amigos trato de darme un tiempito

R6: Conversar, salgo a caminar por aquí afuera

R7: Mis planes siempre fueron hacerme de compromiso, no tener muchos hijos y eso es lo que tengo. Así como estoy, estoy feliz, he llegado a la meta que me propuse. Lo que quiero de aquí en adelante es tranquilidad, que mis hijos me quieran como yo los he querido a ellos

R8: He luchado, me he dicho, tengo que salir adelante, resolver el problema y enfrentarlo. Al principio me pongo un poco triste, comienzo a llorar pero eso me hace tranquilizar y cuando ya me he desahogado tengo fuerza para luchar.

R9: Me ubicaría en el 10, porque hago las cosas bien

R10: El apoyo que yo recibo es por parte de mi hija, la mayor, ella siempre me da ánimos, conversamos

Análisis: A pesar que la sujeto siete refiere sentir que su estado de salud física es positivo, también menciona que existen problemas asociados a malestares gastrointestinales y cansancio, evidentemente, ello conlleva a suponer el nivel de satisfacción con ésta área no es tan favorable, pero, que tampoco le genera mayor inconveniente. El área de familia se puede considerar adecuada, ya que cuenta con el apoyo de su círculo familiar para el cuidado de la persona con discapacidad a su cargo (tío), de igual manera, el área social no se encuentra deteriorada, debido a que mantiene contacto con sus familiares y amigos, a pesar que la frecuencia no es la deseada.

En cuanto a su proyecto de vida, al parecer, la sujeto se encuentra satisfecha, ya que sus aspiraciones siempre han estado relacionadas con el hogar, la familia y afianzar los lazos afectivos con sus hijos; mantiene un estilo de afrontamiento activo, a pesar que cuando se siente con un alto nivel de estrés, en un primer instante, opta por la expresión emocional, es la reestructuración cognitiva la que le permite salir adelante; es por todo esto que, mantiene una autovaloración alta, considerándose como una persona que hace las cosas de la manera esperada.

El apoyo que recibe es por parte de su hija mayor, quien le brinda apoyo emocional; no menciona las ayudas estatales por lo que se supone que no le satisfacen,

Conclusión: Sujeto con expresión de autoestima alta y capacidad comunicativa familiar y social regulados por sentimientos personales de afrontamiento activos, reflexivo con tendencia a la reestructuración cognitiva lo que la hace una mujer con una estructura personalógica resiliente con una alta calidad de vida.

Caso 8

Sexo: Femenino

Edad: 64 años

Estado Civil: Casada

Escolaridad: Primaria - Alfabetización

Test Coopersmith: Nivel de Autoestima Baja

Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q: Autoestima Global Baja - Área mayormente afectada:
Salud y Tiempo Libre

Cuestionario de Estilo de Afrontamiento: Resolución de Problemas

Entrevista:

R1: No me siento bien, sufro de los huesos y tengo artrosis; tuve una caída y me lastimé la columna. Las comidas me caen mal, creo que sufro del hígado. Mi hijo a veces no me deja dormir y al otro día me siento con malestar, cansancio

R2: Tengo 6 hijos, el que tienen discapacidad es el menor. Ya los mayores han hecho su vida, ni se acuerdan de uno, ni para el día de la madre vienen, el año pasado no vinieron ni por navidad; el mayor se fue a Perú y ya son 6 años que no sé si vive o muere. Aquí vivo con mi esposo y mi hijo, mi esposo es el que trabaja, pero ya por la edad casi no le dan trabajo, es que es en construcción

R3: Desde que mi hijo nació, los médicos me decían que él no iba a valer para nada, que iba a ser un inservible, pero yo me propuse rehabilitarlo, 18 años le lleve a una escuela especial, también lo llevaba al hospital y hasta terapias particulares. Ahora, por la edad ya no me lo cogen, dicen que hay que darle prioridad a los más pequeños

R4: Para mí no ha sido como otras madres que rechazan a sus hijos, si me ha tocado es porque Dios ha de tener algún propósito, por eso me ha mandado a mi hijo así, nunca me he avergonzado de él. Es un trabajo pesado pero hay que salir adelante, no queda más

R5: Yo no salgo y si salgo es con él. No tengo vida social, no tengo amistades, no sé lo que es un baile o un viaje, tampoco voy donde mi familia a visitar, ni ellos vienen a visitarme. Ni siquiera salgo a comer a la calle o a distraerme un día de paseo. Eso me entristece, pero más cuando más cuando me acuerdo de mis hijos y como no tengo teléfono no sé nada de ellos, mi esposo siempre ha vivido para el trabajo, así que tampoco es cuenta.

R6: Yo me entretengo con unas gallinitas y un huerto familiar, le converso lo a mis plantas y hasta me querían hacer ver porque creen que estoy enloqueciendo, pero necesito hablar con alguien, aunque sea con mis animales o mis plantas

R7: Uno piensa en criar a sus hijos pensando que algún día van a estar con uno, pero ya ve que no es así. Nunca tuve proyectos, como no he tenido la situación económica para andar viajando, por ahí trabajaba lavando para solventar los gastos de mi hijo. Ha sido un desperdicio de vida

R8: Perder a mi madre; yo me hice cargo de ella cuando enviudó y vivió conmigo más de 20 años, aunque pasaba enferma, sufría de colesterol, diabetes, presión alta, del corazón y tenía que mantenerme haciéndole dietas y llevándola al médico hasta que falleció, eso fue durísimo, pero no queda otra que reponerse, seguir la vida como está, ¿qué se puede hacer? A veces lloro pero trato de distraerme, porque uno que es viejo tiene que mantenerse activo, no puede estar sentado porque si uno se postra, se acaba.

R9: Yo soy una mujer que se hizo de compromiso muy joven, tuve hijos muy joven, mi juventud la acabé... (silencio) es difícil esto de ponerse una nota. No se

R: 10 “Yo no tengo apoyo por ninguna parte, ni económico, ni social”

Análisis: Los malestares constantes a nivel físico y gastrointestinal, incrementados por la sensación de cansancio por el poco descanso e insuficiente horas de sueño, indudablemente han determinado que el área de la salud de la sujeto ocho se vea gravemente deteriorada; de igual manera, el área de familia, ya que la comunicación con los hijos que no viven en el hogar, es prácticamente nula, recalca que, incluso en los días festivos no la visitan, lo que se genera sentimientos de tristeza en la sujeto; la situación con su esposo tampoco es la ideal, ya que se siente desatendida y que le da prioridad al trabajo que a su relación. Menciona que no sale de casa, por lo tanto no existe interacción social, refiere no tener amistades y con los vecinos se limita a saludarlos. Su única distracción es el cuidado de un huerto familiar y gallinas, y que más allá de representar un hobby, se convierte en un sostén emocional para el trabajo que ejerce como cuidadora; al cual califica como pesado, a pesar que su hijo mantuvo un mal pronóstico, se planteó como meta mejorar su condición de vida.

Al parecer su proyecto de vida estuvo encaminado en mejorar la calidad de vida de su hijo con discapacidad intelectual y cumplir su rol de madre, al respecto, es posible que la sujeto vea su propósito cumplido, ya que su hijo logró caminar e incluso culminó la educación especializada. Es posible que la influencia de las diferentes áreas de la calidad de vida que se encuentran deterioradas, hayan creado, en la sujeto, una desesperanza aprendida, que le impide proyectarse a corto, mediano y largo plazo. Por otro lado, su historia refleja que ha sido una mujer proactiva en sus decisiones y a afrontar las situaciones difíciles de su vida, por lo tanto su estilo de afrontamiento es de resolución de problemas, aunque también se presenta la expresión emocional.

Su autoevaluación se ha visto gravemente deteriorada, y no es capaz de reconocer los logros que ha alcanzado.

En cuanto al apoyo recibido, menciona que no recibe apoyo de ningún tipo, sea este económico, emocional o social.

Conclusión: Sujeto con percepción de deterioro en su salud en general que percibe conflictos significativos en el apoyo familiar y social. Gran dosis de desesperanza y confusión de sus metas personales lo que la hace vulnerable en sus recursos psicológicos para enfrentar su rol de cuidador familiar primario. Mantiene un nivel bajo de calidad de vida.

Caso 9

Sexo: Femenino

Edad: 44 años

Estado Civil: Soltera

Escolaridad: Superior inconclusa

Test Coopersmith: Nivel de Autoestima Medio

Cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q: Autoestima Global Medio - Área mayormente afectada: Tiempo Libre

Cuestionario de Estilo de Afrontamiento: Resolución de problemas

Entrevista

R1: Este año parece que me está queriendo dar la menopausia, ya estoy yendo donde la doctora porque mi familia me dice que estoy muy delgada, aunque reconozco que ya no tengo las mismas energías de antes, pero yo me siento bien, no me duele nada

R2: Yo soy la cabeza de hogar, yo mismo me la responsabilidad, aunque no es fácil pero con paciencia y ganas de salir adelante, todo se puede. Mi hija mayor ya se casó y tiene una hija que me la deja todas las mañanas para irse a la universidad. Tengo un salón de belleza en lugar de sala en mi casa, que monté poco a poco y de eso me mantengo, pero cuando yo trabajaba fuera mi hija mayor se encarga de atender a su hermana

R3: Cuando uno ama a alguien este trabajo es livianito. No niego que al principio es duro pero poco a poco se va acoplando, tal vez sea que se convierte en una costumbre pero creo que es porque uno no está preparado, yo tenía 23 años cuando mi hija nació, ¡Qué sabe uno a esa edad!, la soledad, el dolor, me preguntaba ¿Por qué a mí?. Hoy en día mi hija es mi alegría, me da paz, pero me costó, yo tengo un temperamento fuerte pero entendí que si yo estaba alterada mi hija se ponía peor, así que, aprendí a controlarme. Soy la responsable de todo, le hago todo a mi criatura.

R4: Este es un trabajo que no cualquiera puede hacer, muchos tienen miedo a no saber cómo enfrentarlo y como desenvolverse con este tipo de personas, yo tuve miedo pero me hizo fuerte el apoyo de mi mamá, uno necesita a alguien que le guíe, así este peso es más llevadero

R5: Mi vida dio un giro total, yo era la mujer más fiestera que puede haber sobre la faz de la tierra (risas) pero cuando llegó mi hija, me enclaustré por más de 5 años hasta que por lo menos comencé a ir a comprar a la tienda. Poco a poco me fui soltando porque buscaba información y aprende a conocer sus rutinas y le cree horarios, o me los creé yo mejor dicho

R6: Cuando me di cuenta que mi hija podía quedarse, la atendía en todo y salía a reunirme con un grupo de amigas que viven cerca. Y me dediqué a la bebida, nos tomábamos una botella y luego si a dormir, no era seguido pero esa era mi distracción. Ahora ya aprendí que puedo tener una vida, fui presidenta de una asociación de belleza, pertenezco al comité de padres de niños con discapacidad que formamos entre un grupo. Eso sí primero la dejo bien atendida, le doy sus medicinas, la doy de comer, la baño para estar tranquila

R7: Yo quería ser ingeniera agrónoma, pero yo mismo escogí mi destino, mi vida hubiese sido otra pero no me arrepiento porque he aprendido muchas cosas, cuando uno tiene un hijo en las condiciones que tiene mi hija, aprende a ser más humana; cuando yo veo una injusticia con otra persona, me implico como si fuese a mi hija que le hace eso, no dudo en reclamar y apoyar porque no me gustaría que a mi hija la traten así; eso hacen estos niños por nosotras, hacen que uno tenga fuerzas y pelee

R8: Doblar de rodillas ante Dios, tener paciencia, no reniego. Pido sabiduría para entender las cosas y salir adelante

R9: Le soy sincera, yo no soy perfecta, pero, si soy sincera y no me gusta alabarme, me entrego a las personas y lo hago con todo gusto, no soy rencorosa, no trato mal a los demás, aprendí a controlarme por lo tanto soy neutral en ese sentido

R10: Me siento muy apoyada a nivel social, recibo el bono por mi hija que me da tranquilidad para poder satisfacer las necesidades de medicina, pañales. Creo que tengo una buena vida, no excelente pero si buena

Análisis: El caso número nueve refleja una decadencia paulatina de su estado físico, la pérdida de peso, sintomatología de una posible menopausia; dentro del aspecto familia, que está conformada por sus hija, se genera una relación de dependencia hacia ella, como ente proveedor de dinero y apoyo emocional, dentro de su discurso se refleja una fuerza de carácter y voluntad para afrontar la problemática actual que genera estar en su situación la cual lleva acarreado cuando terminaba su juventud, sin experiencia alguna como en todos los casos logró asimilar pasando por peripecias, y teniendo claro que su felicidad actual es su hija y eso no lo cambiaría por nada, a pesar del dolor que eso conlleva, en la actualidad lidiar con su trabajo es una tarea más sencilla; encontró la manera de desempeñarse como peluquera, y trabajar en casa lo cual facilita en gran medida el cuidado de su hija con discapacidad intelectual, entro de su anamnesis social describe el cambio radical que presentó la llega de su hija a su vida, las salidas nocturnas y las fiestas, llegaron a su fin lo cual dio como resultado que se encerrara en casa por 5 largos años, poco a poco la necesidad la fue llevando a tomar posturas radicales y fue tomando contacto con su entorno, tiendas, vecinos, luego su trabajo la reinsertó en una vida social activa, y logra tener tiempo para su hija y para sí misma; en su proyecto de vida y planea a futuro, hace memoria de sus deseos de adolescencia de ser ingeniera agrónoma, pero tiene claro que fue su decisión y la afronta de buena manera, hoy en día su proyecto va de la mano de su hija, lo cual la llena de felicidad y procura en todo momento reflejar su deseo de brindar ayuda a las personas que son vulneradas y sufren agravios, los mismos que en su momento ella sufrió.

Conclusión: Sujeto con dificultades de salud pasajeros que son enfrentados con una estructura de personalidad resiliente en la solución de los problemas en el rol de cuidador familiar primario. Posee competencias comunicacionales y estructura cognitiva adaptativas a su medio familiar y social que le permiten mantener un buen nivel de calidad de vida.

3.3. Discusión de los resultados

Algunas reflexiones teóricas sobre la calidad de vida del cuidador familiar con personas con discapacidad mental grave.

El propósito del presente estudio fue describir los factores psicológicos de la calidad de vida del cuidador familiar con la visión histórico-cultural de la psicología, en términos generales, la investigación mostró ser efectiva al demostrar datos personológicos significativos para la valoración personal y de grupo de cuidadores en análisis

Los modelos personológicos existentes para el abordaje integral de la personalidad de Fernando González y Lourdes Fernández permitió estudiar a profundidad la dinámica compleja de la subjetividad psíquica de los cuidadores familiares, cuyas características en el proceso de análisis individual se fueron perfilando con mayor riqueza de datos.

Los cuidadores familiares privilegian los estilos de afrontamiento cognitivo y resolución de problemas, al igual que lo expresan De la Huerta (2006) y Tartaglini (2010); ya desde la infancia, adolescencia y juventud se expresaron estructuras personológicas motivacionales dirigidas a participar en forma proactiva en sus contextos de vida.

Los estilos de afrontamiento, observados, son comportamientos complejos que expresan las síntesis de la actividad y la comunicación característica del sujeto cuidador. Están subjetivamente determinados por la personalidad, y son una forma de manifestación de ella. Un sujeto que presenta un estilo de afrontamiento direccionado a la resolución de problemas amplía y maneja de manera adecuada para él sus conflictos y situaciones estresantes, tendrá a conservar su salud y con mayor calidad que aquellos sujetos con estilo de afrontamiento estructuralmente estrecho, e ineficaces afrontamientos ante conflictos que exigen mayor complejidad para solucionarlos. Es a lo que Díaz (2008) se refiere como estilo de afrontamiento potencializador de estrés.

La autovaloración, constituye una función principal de los factores psicológicos de la calidad, que tiene un gran valor para el mantenimiento de la salud mental. Las personas capaces de sentirse plenos en algún contexto de su vida y obtener gratificaciones desde distintos roles, en el caso que nos ocupa de los cuidadores familiares, son más saludables que aquellos que condicionan la obtención de la autovaloración a un solo contexto de la vida.

El estudio de los casos reveló que las áreas del tiempo libre e interacción social son las más afectadas, en los cuidadores familiares, siendo un indicador de vulnerabilidad en el tiempo, que por sí mismo, ello no determina el estado de salud del cuidador, sino que la interacción de estas configuraciones de otras áreas, tendrán una influencia vital en la futura aparición de enfermedades (González, 2005).

El estudio de la configuración personalógica de riesgo del cuidador familiar puede trascender el marco del comportamiento presente e incluir estos otros aspectos, las motivaciones superiores, sentido de vida, proyecto personal, de esta manera trascender el concepto de riesgo tradicional (estímulo- respuesta) y reflejar más objetivamente la dinámica holística salud - enfermedad.

4. CONCLUSIONES

Los cambios y transformaciones económicas, sociales y políticas de la sociedad moderna han cambiado la estructura y dinámica compleja en los roles y competencias familiares, el objetivo de describir los componentes psicológicos de calidad de vida no se agotan en el presente trabajo, sino se abre un abanico mayor de posibilidades de estudio en el tema.

- El modelo de abordaje de los factores psicológico de calidad de vida bajo la visión histórico - cultural resulta una posibilidad holística integradora de ver la personalidad como sostenedora de la autoestima, estilos de afrontamiento, proyecto de vida, es decir, una concepción más integral y de contexto del sujeto cuidador.
- La categoría componentes psicológicos en la calidad de vida ha sido estudiada desde las respuestas conductuales, es decir desde la óptica reduccionista y conductual del ser cuidador. Más, en el presente trabajo, se sustenta en la visión constructiva e integrativa de personalidad motivada. Siendo el método de estudio de caso el generador de información con una triangulación de técnicas: cuestionario de autoestima, cuestionario de estilos de afrontamiento y la entrevista profunda.
- Las categorías en estudio, en general, siempre mostraron resultados congruentes en la investigación empírica. Siendo el tiempo libre y área social las más afectadas en la percepción del cuidador familiar primario, siendo congruentes con estudios hechos en otras latitudes de Sudamérica (Días, 2005)
- Las mujeres son por excelencia, las cuidadoras primarias que se ocupan de la atención de personas con discapacidad intelectual grave del proyecto de atención en el hogar y la comunidad de la ciudad de Machala. Lo que confirma la tesis general de que la mujer sigue siendo la encargada de las labores y cuidados del hogar.
- El análisis efectuado sobre la autoestima de los cuidadores familiares nos muestra claramente niveles altos en el comportamiento de esta categoría 67%; siendo e 33 % de personas las que tienen niveles bajos de percepción de autoestima que atienden a personas con discapacidad intelectual.

- Todos los cuidadores oscilan un promedio de edad alrededor de 60 años, lo que para el rol asignado, de alta demanda y carga tensional, afrontan también, a renglón seguido, enfermedades crónicas que en el transcurso del tiempo pudiera ser de doble riesgo y vulnerabilidad para la salud en general.
- El estudio de caso reveló que los determinantes psicológicos de autovaloración y estilos de afrontamiento juegan un papel predominante de la personalidad en la calidad de vida de los cuidadores que están implicados en el sistema de motivos superiores expresados en el cuidado del familiar con discapacidad intelectual.

5. RECOMENDACIONES

La investigación realizada genera una apertura a nuevos trabajos en relación al cuidador familiar primario, así podemos argumentar las siguientes recomendaciones para las personas interesadas en el tema.

- La Universidad Ecuatoriana y el Ministerios de Salud Publica podrían generar programas de capacitación a mediano plazo para atender a las demandas de salud enfermedad del cuidador familiar primario.
- Ampliar la investigación en el sector de la provincia de El Oro con la finalidad de evaluar la efectividad del modelo metodológico aplicado en el presente trabajo.
- Proporcionar eventos de capacitación urgentes, por parte del Municipio de Machala, responsable del programa de asistencia sanitaria de los sujetos con discapacidad intelectual, a los cuidados cuidadores en el manejo del sistema salud-enfermedad de la movilización, nutrición y cuidados generales.
- Incorporar a la asistencia sanitaria de salud-enfermedad el equipo multidisciplinar como estrategia de atención primaria en salud.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Almenara, J., García, R., & Novalbos, J., (1999). Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual. *Rev. España Salud Pública*, 73(3), 383-392
- Alonso J. (2000). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gaceta Sanitaria*, 14 (2), 163-167.
- Aranibar, P. (2004). *Calidad de vida y vejez*. Tesis para optar por el título de Máster en Gerontología Social. Universidad de Barcelona, España.
- Barez, M., Blasco, T. & Fernández, C (2003). La inducción en la sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes con cáncer. *Anales de Psicología*, 19, 235-246
- Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G., & Chaparro, L., (2010). *Cuidando a los cuidadores Familiares de personas con enfermedad crónica* Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Colciencias.
- Beckman, P. (1991). "Comparison of mothers and fathers perceptions of the effect of young children with and without disabilities", *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.
- Brinkmann, H., Segure, T., & Solar, M. (1989). Adaptación, Estandarización y Elaboración de Normas para el Inventario de Autoestima de Coopersmith. *Rev. Chilena de Psicología*. 10 (1), 1-9.
- Borthwick, S. (1992). Calidad de vida y calidad de atención en el retraso mental. *Mental retardation in the year 2000* 52-66
- Cano, F., Rodríguez, L. & García, J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento, *Actas Esp Psiquiatr*, 35(1), 29-39
- Carballo, S. y Sánchez, I. (2005). *Estudio sobre Calidad de Vida en pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles*. Tesis para optar el título de Master. Universidad de la Habana, La Habana.
- Carretero. S., Garcés, J. & Rodenas F (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia, Editorial Tirant lo Blanch
- Centro de Investigaciones Sociológicas de España (1994). *Ayuda informal a personas mayores*. Estudio 2117, España.
- Consejo de Europa (1998). Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998.

- Consejo Nacional de Discapacidades (2016) Estadísticas de personas con discapacidad, Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html>
- D'Ángelo, O. (1994). Modelo integrativo de los proyectos de vida, *Provida*, La Habana
- (1997). *Proyectos de vida y autorrealización de la persona*. Edit. Academia, La Habana
- (2000) Proyecto de vida como categoría básica de interpretación de la identidad individual y social, *Revista Cubana de Psicología*, 17(3), 270-275
- De la Huerta, R., Corona, J., & Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer, *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39 (1), 46-51
- Delicado, M., García, M., López B., & Martínez, P. (2000). Cuidadoras Informales: Una Perspectiva de Género. *Revista de Enfermería*, 13(1) 1-4
- Díaz I. (2008). *Determinantes Psicológicos de la Calidad de Vida* (tesis doctoral) Universidad de La Habana, La Habana.
- Dueñas E., Martínez M., Morales B. & Muñoz C. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales *Colomb. Med.*, 37(2), 31-38
- Engels, F. (1884). *El origen de la familia, la propiedad privada y el estado*, Moscú Editorial Progreso, Moscú.
- Escriba, V. & Bernabé, Y. (2002). Estrategias de afrontamiento ante el estrés y fuentes derecompensa profesional en médicos especialistas de la comunidad valenciana. Un estudio con entrevistas semiestructuradas, *Revista Española Salud Pública*, 76(5), 595-604
- Estrada, L., Amescua, B., & Herrera (2005). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*, México, Plaza y Valdez.
- Evans, D. Pellizzari, J. Culbert, B. & Metzen, E. (1993). La personalidad, el estado civil, y de los factores asociados a la calidad de vida. *J Clin Psychol*, 49 (4), 47-85.
- Feldberg, C., Tartaglioni, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología*, Argentina.
- Fernández, G. & Rojo, F. (2005). Calidad de Vida y Salud: Planteamientos Conceptuales y Métodos De Investigación, *TerritorisUniversitat de les Illes Balears*, 5(1), 117-135
- Fernández, L. (2009). *Pensando en la personalidad*, Guayaquil, Departamento de Publicaciones de la Facultad de Ciencias Psicológicas de la Universidad de Guayaquil.
- García, C., González, M., Fernández, J., & Ruiz, V. (2005). Calidad de vida y salud en la tercera edad. Una actualización del tema. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 8(1), 1-13.

- García, M., Mateo, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (2), 83- 92.
- González R, F. (1985). *Psicología de la personalidad*. La Habana , Editorial Pueblo y Educación..
- (2005). La investigación cualitativa y subjetividad: el proceso de construcción de la información. Brasil, Cengage Learning
- González Ll, F. (2007). *Instrumentos de Evaluación Psicológica*. La Habana, Editorial de Ciencias Médicas.
- Grijaldo, C. & Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares, *Revista Auichan*, 6(1), 38-56
- Junta de Andalucía (1999). Valoración de la situación de dependencia. Recuperado de: http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/valoracion_discapacidades.pdf
- Lara L., Díaz M., Herrera E.& Silveira P. (2001). Síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana Enfermer*. 17 (2), 107-11
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M., & Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*, Madrid, ARTEGRAF, S.A.
- Luckasson, R., Borthwick, S., Buntix, W., Coulter, D., Craig, E. & Reeve, A. (2002). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial
- Mace N. (2010). *El día de 36 horas: una guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles*, Barcelona, Paidós Ibérica.
- Martínez, F. (2012). *Cuidados en Familia, Orientaciones para el cuidado en el hogar de enfermos crónicos y personas con discapacidad* La Habana, Editorial de la Mujer.
- Martínez, R., Salvador L., Gutiérrez M., Nadal, M., Novell, R., Martorell, A., & González, R., (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II, *Rev Neurol*. 53(7), 406–414.
- Max, M. (1986). *Desarrollo a Escala Humana*. Cepaur, Fundación Dag Hammarskjöld
- Morgan, L. (1864). *Sistemas de consanguinidad y afinidad de la familia humana* Washintong, Smithsonian Institution.
- Organización Mundial de la Salud (1994). *Evaluación de la Calidad de Vida*. Grupo WHOQOL, En Foro Mundial de la Salud. OMS. Ginebra, 1996
- Organización Mundial de la Salud (1999). WHO Fact Sheet “Caregiving”. Geneva: World Health Organization

- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, España, Grofa S.A.
- Organización Mundial de la Salud (2002). *Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores*. Recuperado de: <http://www.zaintzea.org/informacion/Haciaunconsensointernacional.pdf>
- Orjales, I. & Polaino, A. (2003). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*. Vol. 4 (2), 67-95
- Peñacoba, C. & Moreno, B. (1998). El concepto de Personalidad Resistente, *Boletín de Psicología*, 1(58), 61-96
- Pereira, Y., N'guyen, D. & Díaz, I. (2002). *La Autovaloración y los Estilos de Afrontamientos: determinantes psicológicos de la calidad de vida percibida- vivenciada. Estudio preliminar*. Trabajo de Diploma para optar por el título de Licenciado en psicología, Departamento de Psicología, (publicado) Universidad de Oriente, Santiago de Cuba.
- Pérez, J., Abanto, J., & Labarta J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18(4), 194-202
- Rapapor, M., Endicott, J., & Clary, C. (2002). Trastorno de estrés postraumático y calidad de vida: Resultados a través de 64 semanas de tratamiento con sertralina., *The Journal of Clinical Psychiatry*, 63 (1), 59-65
- Ritsner, M. & Kurs, R. (2005). Validity of an abbreviated quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire (Q-LES-Q-18) for schizophrenia, schizoaffective, and mood disorder patients, *Pub-Med* 14 (7), 1693-1703.
- Roca, A. & Pérez, M. (1999). *Apoyo social: su significación para la salud humana*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Ruiz, N., & Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción* 1(1), 22 – 30
- Sánchez, A., Sánchez, M. & García, M. (2011). Salud, ansiedad y autoestima en mujeres de mediana edad cuidadoras y no cuidadoras. *Rev. Ansiedad y Estrés*. 17(1), 27-37.
- Sánchez, J., & Sánchez, M. (1994). *Personalidad, Estrés y Salud. En Psicología Diferencial: Diversidad e Individualidad Humanas*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S. A.
- Schalock R. & Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual, *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 38 (4) 21- 36

- Schalock, R. (1996). Quality of Life. Application to Persons with Disabilities. *Vogtle Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools*, 2 (1) 43-61
- Toronjo, A. (2001). Cuidador formal frente a cuidador informal. *Gerokomos*12(2), 59-66
- Ubeda, I. Buisac, D. Lacarcel, M. Roca, M. Salas, A. et al. (2006) Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida, *Enfermería Clínica*, 16(3), 137-143
- Uceda, M., Rodríguez, J.& Mora, I. (2007). Estudio piloto sobre aspectos familiares y sociales percibidos por cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos domiciliarios, *Medicina Paliativa*14 (2) 69-74
- Verdugo, M & Córdova, L., (2007). Familia de adultos con discapacidad intelectual, en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhe*, 16(2), 29-42
- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002, *Revista Española sobre discapacidad intelectual*,34(4), 5 -19
- Zaracho, E. (2011). Correlación de Calidad de vida-satisfacción y niveles de burnout en cajeros de supermercados de Asunción, *Eureka*, 8(1)
- Zubaran, C. (2009) et al. Estudio de validación de la versión en portugués del cuestionario sobre calidad de vida: satisfacción y placer. *Rev Panam Salud Publica [online]*, 25(5), 443-448.



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

ANEXO 1

ENTREVISTA

1. Datos

Sexo: Hombre () Mujer ()

Edad: <50 () 51 a 55 () 56 a 60 () 61 a 64 () =o > 65 ()

Escolaridad: Primaria () Secundaria () Superior ()

Estado Sentimental: Con Pareja () Sola ()

Parentesco: Madre/Padre () Hermano/a () Otro ()

2. ¿Cómo se siente generalmente de Salud? (Enfermedades, dolencias)
3. Hábleme de su familia
4. Cuénteme, ¿Cómo ha sido la experiencia de ser responsable de una PCD Intelectual?
5. ¿Qué piensa del trabajo que realiza?
6. ¿Ha cambiado su vida social? ¿en qué sentido?
7. ¿Cuál ha sido su proyecto de vida?
8. ¿Cómo ha enfrentado las situaciones difíciles que se le han presentado?
9. Si tuviese que calificarse como persona, ¿qué puntuación se daría (del 1 al 10)? ¿Por qué?
10. Coménteme sobre el apoyo que recibe

ANEXO 2

UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA
TEST DE COOPERSMITH

Lea con atención las oraciones que se presentan a continuación y responda SI o NO dependiendo con qué respuesta se identifica.

PROPOSICIONES	SI	NO
1. Generalmente los problemas me afectan poco.		
2. Me cuesta trabajo hablar en público.		
3. Si pudiera cambiaría muchas cosas de mí.		
4. Puedo tomar fácilmente una decisión.		
5. Soy una persona simpática.		
6. En mi casa me enojo fácilmente.		
7. Me cuesta trabajo acostumbrarme a algo nuevo.		
8. Soy una persona popular entre las personas de mi edad.		
9. Mi familia generalmente toma en cuenta mis sentimientos.		
10. Me doy por vencido fácilmente.		
11. Mi familia espera demasiado de mí.		
12. Me cuesta trabajo aceptarme como soy.		
13. Mi vida es muy complicada.		
14. Mis compañeros casi siempre aceptan mis ideas.		
15. Tengo mala opinión de mí mismo.		
16. Muchas veces me gustaría irme de casa.		
17. Con frecuencia me siento a disgusto en mi trabajo.		
18. Soy menos guapo (o bonita) que la mayoría de la gente.		
19. Si tengo algo que decir generalmente lo digo.		
20. Mi familia me comprende.		
21. Los demás son mejores aceptados que yo.		
22. Siento que mi familia me presiona.		
23. Con frecuencia me desanimo por lo que hago.		
24. Muchas veces me gustaría ser otra persona.		
25. Se puede confiar poco en mí.		
26. Siempre hago lo correcto		
27. Me gustan todas las personas que conozco		
28. Siempre sé que decir a las otras personas		
29. Nunca me regañan		
30. Nunca soy tímido (a)		
31. Siempre digo la verdad		
32. Nunca me preocupo por nada		
33. Nunca estoy triste		



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
 FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
 MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA
Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer

Se ha creado este cuestionario para ayudar a evaluar el grado de placer y satisfacción experimentados durante la semana pasada.

ESTADO DE SALUD FÍSICA/ACTIVIDADES

Con respecto a su estado de salud física durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	A veces	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	Muy a menudo
1. ...se sintió sin dolores ni molestias?					
2. ...se sintió descansado/a?					
3. ...se sintió con energía?					
4. ...se sintió en un excelente estado de salud física?					
5. ...sintió, por lo menos, un estado de salud física muy bueno?					
6. ...no se preocupó de su estado de salud física?					
7. ...sintió que durmió lo suficiente?					
8. ...se sintió suficientemente activo/a?					
9. ...sintió que tenía una buena coordinación en sus movimientos?					
10. ...sintió que su memoria funcionaba bien?					
11. ...se sintió bien físicamente?					
12. ...se sintió lleno/a de energía y vitalidad?					
13. ...no experimentó problemas visuales?					

ESTADO DE ÁNIMO

Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia se sintió...

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	A veces	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	Muy a menudo
14. ...con la mente despejada?					
15. ...satisfecho/a con su vida?					
16. ...a gusto con su aspecto físico?					
17. ...alegre o animado/a?					
18. ...independiente?					
19. ...contento/a?					
20. ...capaz de comunicarse con otras personas?					
21. ...interesado/a en cuidar su aspecto físico (cabello, ropa) y su higiene personal (bañarse, vestirse)?					
22. ...capaz de tomar decisiones?					
23. ...relajado/a?					
24. ...a gusto con su vida?					
25. ...capaz de desplazarse, si fuera necesario, para realizar sus actividades (caminar, utilizar su propio automóvil, el autobús, el tren o cualquier otro medio de transporte disponible), según fuese necesario?					
26. ...capaz de hacer frente a los problemas de la vida?					
27. ...capaz de cuidar de sí mismo?					

LAS ACTIVIDADES DE LA CASA

¿Es usted responsable de algunas tareas de la casa (limpieza, compras, lavar platos, comprar o preparar comidas) para usted mismo/a o para otras personas? SI () NO ()

Si responde que no, anote la razón.

- Si no, ¿por qué no?**
- 1 Demasiado enfermo/a físicamente
 - 2 Demasiado alterado/a emocionalmente
 - 3 Nadie espera que haga algo
 - 98 Otra razón _____

escriba la razón

Si responde que sí, complete esta sección..... Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo</i>
41. ...quedó satisfecho/a con la manera en que limpió su habitación/apartamento/casa?					
42. ...quedó satisfecho/a con la manera en que pagó las facturas, e hizo sus operaciones bancarias?					
43. ...quedó satisfecho/a con la manera en que compró la comida u otros artículos para la casa?					
44. ...quedó satisfecho/a con la manera en que preparó la comida?					
45. ...quedó satisfecho/a con la manera en que se ocupó de limpiar la casa y lavar la ropa?					
46. ...quedó satisfecho/a con las tareas domésticas que realizó?					
47. ...se concentró y pensó claramente en las tareas domésticas que tenía que realizar?					
48. ...resolvió los problemas de la casa o los manejó sin demasiada tensión?					
49. ...fue firme o tomó decisiones, cuando fue necesario, respecto a las tareas de la casa?					
50. ...hizo arreglos o se encargó del mantenimiento de la casa cuando fue necesario?					

ACTIVIDADES DE TIEMPO LIBRE

Las preguntas siguientes se refieren a las actividades de tiempo libre durante la semana pasada, como ver la televisión, leer el periódico o revistas, ocuparse de las plantas de la casa o del jardín, pasatiempos, ir a museos o al cine o a actos deportivos, etc.

		<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	A veces	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo</i>
61.	Cuando tuvo tiempo, ¿con qué frecuencia lo utilizó para actividades de tiempo libre?					
62.	¿Con qué frecuencia disfrutó de sus actividades de tiempo libre?					
63.	¿Con qué frecuencia deseó realizar las actividades de tiempo libre antes de poder disfrutar de ellas?					
64.	¿Con qué frecuencia se concentró en las actividades de tiempo libre y les prestó atención?					
65.	Si surgió algún problema durante las actividades de tiempo libre, ¿con qué frecuencia lo solucionó o lo manejó sin demasiada tensión?					
66.	¿Con qué frecuencia consiguieron mantener su interés las actividades de tiempo libre?					

RELACIONES SOCIALES

Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...

		<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	A veces	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	Muy a menudo
67.	...se divirtió conversando o estando con amigos o familiares?					
68.	...deseó reunirse con amigos o familiares?					
69.	...hizo planes con amigos o familiares para futuras actividades?					
70.	...disfrutó conversando con compañeros/as de trabajo o vecinos?					
71.	...se mostró paciente cuando otras personas le irritaron con sus acciones o con sus palabras?					
72.	...se interesó por los problemas de otras personas?					
73.	...sintió cariño por una o más personas?					
74.	...se llevó bien con otras personas?					
75.	...bromeó o se rió con otras personas?					
76.	...sintió que ayudó a amigos o familiares?					
77.	...sintió que no había problemas ni conflictos importantes en su relación con amigos o familiares?					

ACTIVIDADES GENERALES

Nivel global de satisfacción

En general, ¿cómo evaluaría su nivel de satisfacción durante la semana pasada en cuanto a...

	<i>Muy malo</i>	<i>Malo</i>	<i>Regular</i>	<i>Bueno</i>	<i>Muy bueno</i>
78....su estado de salud física?					
79....su estado de ánimo?					
80....su trabajo?					
81....las tareas de la casa?					
82....sus relaciones sociales?					
83....sus relaciones familiares?					
84. ...sus actividades de tiempo libre?					
85. ...su capacidad de participar en la vida diaria?					
86. ...su deseo sexual, interés, rendimiento o desempeño?*					
87. ...su situación económica?					
88. ...la situación de alojamiento o vivienda?*					
89. ...su capacidad para desplazarse sin sentir mareos, inestabilidad o caídas?*					
90. ...su visión en cuanto a la capacidad para trabajar o disfrutarde sus aficiones?*					
91. ...su sensación general de bienestar?					
92. ...la medicación? (Si no toma medicamentos, indíquelo aquí y deje la respuesta en blanco)					
93.¿Cómo evaluaría su nivel de satisfacción general de vida durante la semana pasada?					



**UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA
INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

El propósito de este cuestionario es encontrar el tipo de situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana y cómo éstas se enfrentan a estos problemas. Piense durante unos minutos en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted en el último mes. Por estresante entendemos una situación que causa problemas, le hace sentirse a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Puede ser con la familia, en la escuela, en el trabajo, con los amigos, etc. Describa esta situación en el espacio en blanco de esta página. Escriba qué ocurrió e incluya detalles como el lugar, quién o quiénes estaban implicados, porqué le dio importancia y qué hizo usted. La situación puede estar sucediendo ahora o puede haber sucedido ya. No se preocupe por si esta mejor o peor escrito o mejor o peor organizado, sólo escríbala tal y como se le ocurra. Continúe escribiendo por detrás si es necesario

De nuevo piense unos minutos en la situación o hecho que haya elegido. Responda a las siguiente lista de afirmaciones basándose en como manejó usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes eligió marcando el número que corresponda:

0=En absoluto; 1=Un poco; 2=Bastante; 3=Mucho; 4=Totalmente

1	Luché para resolver el problema	0 1 2 3 4
2	Me culpé a mí mismo	0 1 2 3 4
3	Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés	0 1 2 3 4
4	Deseé que la situación nunca hubiera empezado	0 1 2 3 4
5	Encontré a alguien que escuchó mi problema	0 1 2 3 4
6	Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente	0 1 2 3 4
7	No dejé que me afectara ;evité pensar en ello demasiado	0 1 2 3 4
8	Pasé algún tiempo solo	0 1 2 3 4
9	Me esforcé para resolver los problemas de la situación	0 1 2 3 4
10	Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché	0 1 2 3 4
11	Expresé mis emociones, lo que sentía	0 1 2 3 4
12	Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	0 1 2 3 4
13	Hablé con una persona de confianza	0 1 2 3 4
14	Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas	0 1 2 3 4
15	Traté de olvidar por completo el asunto	0 1 2 3 4
16	Evité estar con gente	0 1 2 3 4
17	Hice frente al problema	0 1 2 3 4
18	Me criticué por lo ocurrido	0 1 2 3 4
19	Analice mis sentimientos y simplemente los deje salir	0 1 2 3 4
20	Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	0 1 2 3 4
21	Dejé que mis amigos me echaran una mano	0 1 2 3 4
22	Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían	0 1 2 3 4
23	Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más	0 1 2 3 4
24	Oculté lo que pensaba y sentía	0 1 2 3 4
25	Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las	0 1 2 3 4
26	Me recriminé por permitir que esto ocurriera	0 1 2 3 4
27	Dejé desahogar mis emociones	0 1 2 3 4
28	Deseé poder cambiar lo que había sucedido	0 1 2 3 4
29	Pasé algún tiempo con mis amigos	0 1 2 3 4
30	Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas	0 1 2 3 4
31	Me comporté como si nada hubiera pasado	0 1 2 3 4
32	No dejé que nadie supiera como me sentía	0 1 2 3 4
33	Mantuve mi postura y luché por lo que quería	0 1 2 3 4
34	Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias	0 1 2 3 4
35	Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron	0 1 2 3 4
36	Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes	0 1 2 3 4
37	Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto	0 1 2 3 4
38	Me fijé en el lado bueno de las cosas	0 1 2 3 4
39	Evité pensar o hacer nada	0 1 2 3 4
40	Traté de ocultar mis sentimientos	0 1 2 3 4
	Me consideré capaz de afrontar la situación	0 1 2 3 4

