

2016



**IBEROAMERICANA**  
CORPORACIÓN UNIVERSITARIA  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

# Estado de salud comunicativa de un grupo de cuidadores

**Yenny Rodríguez Hernández**

**(Investigadora principal)**

**Diana Marcela Laverde Robayo**

**(Investigadora externa)**

**Sandra Patricia Orozco Rico**

**(Coinvestigadora)**

**Corporación Universitaria Iberoamericana**

**Facultad Ciencias de la Salud**



**IBEROAMERICANA**  
**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

ESTADO DE SALUD COMUNICATIVA DE UN GRUPO DE CUIDADORES

STATE OF COMMUNICATIVE HEALTH IN A CAREGIVERS' GROUP

Yenny Rodríguez Hernández  
Diana Marcela Laverde Robayo  
(Autoras)

Sandra Patricia Orozco Rico  
(Coautora)

Cindy Milena Cañas Arias  
Etnei Melissa Martínez Rincón  
Ingrid Jineth Gomez Ortiz  
Jenny Alexandra Suarez Rubio  
Luz Milena Moreno Guzmán  
(Asistentes)

Diciembre, 16 de 2016

## Agradecimientos

A las personas que ejercen el rol de cuidadores por su participación en este proyecto.

A las directivas de la Fundación Corpoalegría por abrir los espacios para poder establecer contacto con el grupo de cuidadores.

## Prólogo

Cuida tus pensamientos porque se convertirán en tus palabras.  
Cuida tus palabras porque se convertirán en tus actos.  
Cuida tus actos porque se convertirán en tus hábitos.  
Cuida tus hábitos porque se convertirán en tu destino.  
Mahatma Gandhi

La investigación acerca de la salud de los cuidadores ha sido ampliamente generada desde profesiones como la enfermería, la psicología y la medicina con el objetivo de identificar las características de los cuidadores, la sobrecarga percibida y el impacto en su calidad de vida. A partir de los hallazgos, se han generado, implementado y evaluado programas de capacitación para cuidadores a fin de ofrecer estrategias de cuidado efectivas que minimicen el deterioro de su salud física y mental.

Pese a la multiplicidad de estudios, la investigación sobre la salud comunicativa de los cuidadores es prácticamente inexistente. Por tanto, el trabajo aquí expuesto aporta información novedosa respecto a las habilidades y estrategias de comunicación utilizadas tanto por cuidadores como por las personas a quienes se cuida.

Los resultados obtenidos permiten evidenciar la necesidad de diseñar e implementar programas de formación de cuidadores en comunicación efectiva a fin de garantizar mejores condiciones de cuidado, en razón a que la acción de cuidar está mediada por múltiples intercambios comunicativos.

## Resumen

El objetivo del estudio fue describir las habilidades comunicativas de un grupo de cuidadores y sus percepciones sobre su salud mental, física y comunicativa. La investigación fue descriptiva y en ésta participaron 12 cuidadores que forman parte de la Fundación Corpoalegría. Los resultados mostraron que el cuidado de las personas está a cargo de mujeres quienes en su mayoría tienen una relación familiar con la persona a quien cuidan, y que la interacción entre el cuidador y la persona con discapacidad se caracteriza por la presencia de diferentes intenciones comunicativas, por el empleo del código verbal oral y no verbal, por el rol pasivo de la persona a quien se cuida y por el rol activo del cuidador. El estudio concluyó que las percepciones que tiene el cuidador sobre su salud física y mental dependen del tiempo que ha ejercido su rol, y sugiere la necesidad de asesorar a los cuidadores en el uso de estrategias de comunicación acordes a las características de las personas a quienes se cuida.

**Palabras Clave:** Cuidador, percepciones, salud comunicativa, habilidades comunicativas.

## Abstract

The aim of the study was to describe the communicative skills in a caregivers' group and their perceptions about mental, physical and communicative health. The research was descriptive. 12 caregivers who are in Fundación Corporalegría participated in this study. The results showed that women play the role of caregivers, they have a family relationship with the person who they take care, the interaction between the caregiver and the person with disability is characterized by: the presence of different communicative intentions, the oral and non-verbal code' use, the passive role of handicap person and the active role of the caregiver. The study concluded that the perceptions that the caregiver has about their physical and mental health depend on the time they have

exercised their role, and suggests the need to advise caregivers on the communication strategies' use according to handicap people's characteristics.

**Key Words:** Caregiver, perceptions, communicative health, communicative skills

# Índice

Introducción .....	11
Problema .....	23
Objetivos .....	24
General .....	24
Específicos .....	24
Justificación.....	24
Capítulo I.....	26
Marco teórico .....	26
Conceptualización de Cuidado.....	26
Conceptualización de cuidador .....	29
Conceptos de salud física, mental y comunicativa .....	32
Capítulo II .....	34
Marco Metodológico.....	34
Tipo de Estudio.....	34
Enfoque.....	34
Participantes.....	35
Instrumentos.....	35
Procedimiento .....	35
Capítulo III.....	37
Resultados .....	37
Diseño y validación del instrumento .....	37

Pérfil sociodemográfico.....	39
Cuidadores.....	39
Personas a quienes se cuida.....	40
Habilidades de comunicación del cuidador y de la persona a quien se cuida.....	42
Estrategias comunicativas del cuidador.....	42
Estrategias comunicativas de las personas a quienes se cuida.....	44
Percepciones sobre el proceso comunicativo.....	46
Percepciones sobre los sentimientos.....	48
Percepciones sobre el estado de salud.....	49
Capítulo III.....	55
Discusión.....	55
Capítulo IV.....	58
Conclusiones.....	58

## Índice de tablas

Tabla 1. Concordancia entre jueces. Habilidades comunicativas del cuidador .....	38
Tabla 2. Concordancia entre jueces. Habilidades comunicativas empleadas por las personas a quienes se cuida .....	38
Tabla 3. Relación entre la discapacidad de la persona a quien se cuida y la intención comunicativa .....	52
Tabla 4. Relación entre discapacidad y código empleado en la diada cuidador-persona a quien se cuida.....	53
Tabla 5. Relación entre discapacidad y roles comunicativos entre el cuidador y la persona a quien se cuida .....	53
Tabla 6. Relación entre la discapacidad que presenta la persona a quien se cuida y los sentimientos de los cuidadores.....	54

## Índice de gráficas

Gráfica 1. Distribución de la muestra según el diagnóstico .....	41
Gráfica 2. Rangos de edad de la persona a quien se cuida y tipo de relación con el cuidador .....	42
Gráfica 3. Frecuencia de las estrategias comunicativas empleadas por los cuidadores.....	44
Gráfica 4. Frecuencia de las estrategias comunicativas empleadas por las personas a quienes se cuida .....	45
Gráfica 5. Frecuencia de las intenciones comunicativas identificadas en la diada .....	46
Gráfica 6. Frecuencia del código empleado en la diada cuidador-persona a quien se cuida .....	47
Gráfica 7. Frecuencia en los roles comunicativos en la diada cuidador-persona a quien se cuida.....	48
Gráfica 8. Frecuencia de los sentimientos que experimenta el cuidador frente a su rol .....	48
Gráfica 9. Percepciones de los cuidadores sobre su estado de salud física .....	49
Gráfica 10. Relación entre el estado de salud física y el tiempo ejerciendo el rol de cuidador.....	50
Gráfica 11. Percepciones de los cuidadores sobre el estado de salud mental.....	50
Gráfica 12. Relación entre el estado de salud mental y el tiempo ejerciendo el rol de cuidador.....	51

## Introducción

En este capítulo se exponen los antecedentes, las preguntas de investigación, los objetivos y la justificación del proyecto.

Con respecto a los antecedentes, se muestran los diferentes ejes temáticos que se han abordado en los estudios desarrollados con la población de los cuidadores. Entre estos se ubican los factores de riesgo de las personas que ejercen dicho rol, el perfil de los cuidadores, la calidad de vida de los cuidadores, los programas de capacitación e instrumentos de medición de las habilidades y los conocimientos de los cuidadores.

En cuanto a los factores de riesgo, Ávila, García, y Gaitá (2010) realizaron una investigación con un grupo de cuidadores de adultos mayores con demencia para identificar las relaciones existentes entre las habilidades de los cuidadores (conocimiento, valor y paciencia) y la depresión que pueden llegar a presentar. El grupo de cuidadores en su mayoría estaba conformado por mujeres (87,5%), la edad mínima fue 40 años, el estrato socioeconómico 1 y 2, y ejercían labores hogareñas. En cuanto a las habilidades de los cuidadores, el 75% asumió que tienen un conocimiento alto sobre la enfermedad, el 84,4% percibe que el trabajo es medio y el 71.9% asumió que tienen mucha paciencia. En relación con la depresión el 46.9% presenta niveles de depresión (34.4% leve y 12.5 moderada). Los ítems que se tuvieron en cuenta para identificar el nivel de depresión fueron: insatisfacción, irritabilidad, fatigabilidad, preocupaciones somáticas, y la percepción sobre el nivel de energía. Los autores sugirieron que era necesario crear programas dirigidos a los cuidadores para favorecer y proteger su salud física, mental y psicológica.

Por su parte, Espín (2012) realizó un estudio con el propósito de identificar los factores de riesgo en los cuidadores de adultos mayores con demencia. La investigación encontró que los cuidadores se caracterizaban por ser mujeres, en su mayoría hijas del adulto que cuidaban, se encontraban en la adultez media, presentaban problemas de

salud, usaban fármacos, tenían limitaciones económicas, y no contaban con experiencia previa ni con conocimientos relacionados con la enfermedad, con el cuidado y con el manejo de personas. En cuanto a los factores de riesgo, en el estudio se identificaron la dependencia funcional del enfermo, las enfermedades del cuidador y los trastornos de conducta del enfermo.

En cuanto a la segunda categoría, el perfil del cuidador, Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto y Sánchez (2006) describieron, analizaron y compararon las habilidades de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante en tres países de América Latina. Los resultados mostraron: a) la mitad de los cuidadores en cada país tenía a la persona hospitalizada y la otra mitad tenía el enfermo en la casa, b) los cuidadores eran en su mayoría de sexo femenino, c) el rango de edad de los cuidadores estaba entre los 36 y los 59 años, y d) el tiempo que llevaba cuidando a su familiar estaba en el rango de 7 y 37 años. Los autores sugirieron que era necesario crear programas orientados tanto al enfermo como al cuidador.

En este mismo sentido, Ambikile y Outwater (2012) exploraron en su estudio los retos psicológicos, emocionales, sociales y económicos que los padres o tutores experimentaban cuando cuidaban niños con enfermedades mentales. La investigación mostró que los cuidadores: a) tenían que sobrellevar grandes cargas psico-afectivas relacionadas con la tensión que les generaba pensar en los retos que sus hijos debían superar en su vida diaria y en su vida futura, b) se preocupaban por los retos sociales de los niños relacionados con el manejo de canales de comunicación y con la efectividad de los mismos durante el proceso comunicativo, c) manejaban estigmas sociales relacionados con la enfermedad mental, y d) tenían que afrontar problemas económicos cuando uno de sus miembros tenía algún tipo de discapacidad. Los autores concluyeron que era necesario realizar un trabajo en equipo entre el gobierno, el sector privado y las organizaciones no gubernamentales (ONG) para generar una imagen más positiva de la persona con una enfermedad mental y para diseñar programas que le

permitan a los cuidadores disminuir la carga emocional y psicológica asociada con el cuidado de estas personas.

Por su parte, González, Díaz y Herrera (2014) estudiaron el nivel de carga que experimentaba un grupo de cuidadores de personas con Enfermedad Crónica no Trasmisible (ECNT). Los resultados de la investigación mostraron que los cuidadores en su mayoría eran mujeres adultas jóvenes, de estratos socio-económicos muy bajos, y que estaban cuidando a sus familiares desde hacía 19 meses durante un periodo de siete horas diarias. El grupo de cuidadores tenía un buen estado de funcionalidad, una buena salud mental, contaban con el apoyo de la familia y en algunos casos de entidades sociales, los cuidadores no tenían conocimientos ni habilidades para acceder a las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) y la mayoría percibía tener una carga emocional relacionada con la responsabilidad frente a la persona que cuidaban. Las autoras recomiendan un trabajo articulado con el Sistema General de Seguridad Social en Salud para definir políticas de apoyo para los cuidadores pues se encontraban en alto riesgo de enfermar. Ello traería una situación más compleja ya que las personas a las que cuidaban se verían gravemente afectadas por la falta de un cuidado y esto influiría directamente en su calidad de vida.

En relación con las características sociodemográficas de los cuidadores, Montalvo et al. (2010) compararon las características sociodemográficas y el nivel de carga percibido por los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no trasmisible (ECNT) en las regiones de frontera de Colombia. Los autores encontraron que el 82,9% de los cuidadores eran mujeres cuyo rango de edad estaba entre los 36 y los 59 años, el 60,5% son esposas y/o hijos de la persona enferma y el mismo porcentaje asumió el cuidado de su familiar desde que se diagnosticó la enfermedad.. Los investigadores también encontraron que el 75,7% de los cuidadores expresó la necesidad de contar con espacios y tiempos para poder pensar y sentir sobre lo que está pasando con su familiar, el 93,4% manifestó la necesidad de reflexionar acerca de su rol para poder canalizar la carga que genera el cuidado de una persona

enferma, el 90,8% dijo que les gusta contar con un espacio para hablar con otras personas pues esto se convierte en una buena oportunidad para expresar sus sentimientos, sus dudas, sus frustraciones y sus experiencias frente al rol que han asumido. El estudio concluye que el cuidador a pesar de no tener experiencia en cuidados ni contar con conocimientos médicos sobre la enfermedad va desarrollando experticia en el diario vivir lo cual le permite suplir las necesidades de su familiar. El 87,5% reporta haber ganado más paciencia en la medida en que hay mayor tolerancia y respeto a las actitudes de la persona que tienen bajo su cuidado.

Por su parte, Figueroa (2011) en su estudio encontró que la mayoría de los cuidadores eran de género femenino, adultos con un vínculo familiar con la persona que cuidaban, y con un nivel educativo bajo. El 80% del grupo de cuidadores que fueron observados se ocupaba de labores hogareñas, el 50% reportaba antecedentes patológicos, el 82% no recibía remuneración económica por el cuidado de la persona, y el 61% requería algún tipo de apoyo (físico y económico) por parte de otras personas.

En 2012, Martínez y Figueroa desarrollaron un estudio para determinar la relación entre la carga del cuidador y la dependencia percibida en una muestra de cuidadores informales de niños con parálisis cerebral severa. Los resultados mostraron que la mayoría de los cuidadores eran mujeres jóvenes, en edad productiva, con estudios de primaria y secundaria, con baja percepción de estrés y alto apoyo social. El análisis de correlación de Pearson mostró que la percepción de la dependencia física de los enfermos no se relaciona con la de la carga del cuidador, por lo que se concluyó que en esta muestra de cuidadores la dependencia física en los pacientes no influye sobre la carga percibida.

En relación con la tercera categoría, la calidad de vida de los cuidadores, López et al. (2009) estudiaron la sobrecarga sentida por los cuidadores y la influencia que tiene esta función en la percepción de la calidad de vida, en la salud (física, psíquica y social) y en la necesidad de

utilizar los recursos sanitarios disponibles. Los resultados mostraron que la ansiedad y la depresión eran las enfermedades psicológicas más destacadas en el grupo, que los cuidadores sentían que el apoyo social era insuficiente, y que era necesario realizar trabajo multidisciplinario con el cuidador para orientar sus acciones, para apoyarlos en su función y para prevenir dificultades.

Por su parte, Marco et al. (2010) realizaron un estudio que buscaba la identificación de los aspectos que más se veían afectados en la calidad de vida de los cuidadores. Los resultados mostraron que la vitalidad y la salud general fueron las dimensiones peor valoradas por todos los cuidadores. Las mujeres cuidadoras, cuyas edades oscilaron entre 45 y 54 años, mostraron una disminución significativa en las subescalas de vitalidad, de la función social, en el rol emocional y en la salud mental mientras que los hombres cuidadores no presentaron una afectación significativa de su calidad de vida en ninguna de las escalas analizadas. El estudio concluyó que la presencia de la depresión y del dolor músculo-esquelético en el cuidador (especialmente en las mujeres cuidadoras), el tiempo dedicado al cuidado y la discapacidad del paciente eran variables que influían en la percepción que tiene el cuidador del deterioro de su calidad de vida.

En 2012, Ruíz, Antón, González y Moya analizaron el concepto de calidad de vida que se manejaba en investigaciones con cuidadores de personas con Síndrome tipo Autista. Los autores encontraron diferentes definiciones del concepto y varias dimensiones para su análisis. Los investigadores concluyeron: a) los instrumentos de medición empleados para evaluar la calidad de vida contemplan diversos factores relacionados con la salud, b) se han empleado cuestionarios o registros de síntomas para evaluar el estado de salud de los cuidadores sin considerar parámetros fisiológicos más específicos, c) los cuidadores de personas con Autismo suelen tener más enfermedades de naturaleza psicológica que los cuidadores de personas con Síndrome de Asperger, d) el afrontamiento provoca mayores niveles de estrés y un mayor deterioro en la salud del cuidador, y e) el uso de estrategias centradas en el

problema disminuyen el estrés, incrementa la sensación de bienestar para el cuidador y una mejor adaptación al proceso de cuidado.

En 2013, Lópe evaluó la calidad de vida de un grupo de 149 cuidadores a partir de aspectos como la salud física y mental. Entre los factores que se identificaron al momento de describir la calidad de vida se encontraron la vitalidad, la salud en general y variables de tipo sociodemográfico (cuidadores divorciados, cuidadores de familias incompletas, cuidadores de un estrato bajo suelen tener una percepción negativa de la calidad de vida).

En 2014, Contreras identificó y describió la sobrecarga emocional que tenían los cuidadores familiares de niños con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Los resultados de la investigación mostraron que el 47.4% de los cuidadores consideraba que tenían un nivel alto de sobrecarga debido a que cuidaban a los niños entre 19 y 20 horas al día, a que tenían un alto grado de compromiso con su familiar y al hecho de sentir que deberían hacer más de lo que hacen por ellos.

En este mismo sentido, Barrios, Cabrera, Martínez, Robles, y Ramos (2015) realizaron un estudio con un grupo de cuidadores adultos mayores de niños con discapacidad neuromusculoesquelética para caracterizar la percepción que tienen sobre la calidad de vida y la carga del cuidador. El estudio mostró que los adultos eran abuelos en su mayoría mujeres, amas de casa, casadas, con un nivel escolar entre básico y técnico. En cuanto a los aspectos evaluados, el estudio encontró: a) la salud en la mayoría de los casos se percibía como buena, b) la sobrecarga que implica el cuidado de su familiar se percibía entre leve y moderada, c) los cuidadores se consideraban personas exigentes consigo mismos y gozaban de una buena calidad de vida en relación con su salud en general. Los investigadores concluyeron que dichas percepciones se encontraban asociadas con: a) la edad de los abuelos, b) la edad de los niños lo cual les permitía a los cuidadores cargarlos, vestirlos y movilizarlos sin dificultad, c) los abuelos se consideraban fuertes, saludables y dispuestos a cuidar de sus nietos, tenían recursos para solicitar y recibir información

relacionada con el cuidado, tenían una buena percepción de su eficacia, creían que tenían la capacidad para desempeñar las acciones necesarias para cuidar de sus nietos, contaban con un apoyo social formal e informal que les permitía desempeñar bien su función como cuidadores.

En cuanto a la cuarta categoría, los programas de capacitación para los cuidadores, Espin (2009) diseñó y evaluó la implementación y la efectividad de un programa de intervención psicoeducativo (Escuela de Cuidadores) en un grupo de cuidadores de adultos mayores con demencia. El estudio concluyó que el programa modificó los efectos psicológicos negativos de los cuidadores pero no la situación socioeconómica que produce el cuidado de un adulto mayor con demencia. La autora concluyó que este tipo de intervención no era suficiente para modificar los aspectos más tangibles de la vida del cuidador por lo cual era necesario realizar otro tipo de intervenciones psicosociales.

Por su parte, Velásquez, López, López, Cataño y Muñoz (2011) exploraron el efecto de la aplicación de un programa educativo con perspectiva cultural para cuidadores de adultos mayores en situación de discapacidad y pobreza en un sector de Bogotá – Colombia. Los autores encontraron que el programa educativo influía en forma significativa en las variables funcionalidad familiar y carga del cuidador pero no en la autopercepción en salud ni en la depresión. El estudio concluyó que las acciones en educación en salud desde la perspectiva cultural abren una puerta a la cocreación de una diversidad de terapéuticas centradas en el diálogo y en la mediación entre los saberes populares y profesionales.

Otra propuesta de formación de cuidadores fue la de Etxeberria et al. (2011) quienes plantearon un programa psicoeducativo basado en el modelo de terapia cognitivo-conductual centrado en el uso de habilidades y estrategias de regulación emocional. El programa buscaba mejorar el bienestar emocional de los cuidadores, reducir el grado de estrés, analizar la percepción de la sobrecarga y disminuir la depresión. Los resultados mostraron que el programa tuvo efectos significativos sobre las variables

funcionalidad familiar y carga del cuidador pero no en las variables autopercepción de la salud ni depresión. Los autores afirmaron que se debían implementar programas dirigidos a cuidadores para contribuir a la reducción de los riesgos en la salud mental y psicológica.

Flórez, Montalvo y Romero (2012) estudiaron la efectividad del apoyo social que pueden recibir los cuidadores a través de medios de comunicación como la radio y la web. El análisis de resultados evidenció que este apoyo trae beneficios a los cuidadores en los procesos de interacción personal, retroalimentación e interacción social.

Secanilla et al. (2015) realizaron un trabajo interdisciplinario en el que participaron técnicos y profesionales en medicina, trabajo social, psicología, fisioterapia y terapia ocupacional el cual buscaba promover el bienestar personal, social y emocional, y brindar herramientas para mejorar la calidad de vida en un grupo de cuidadores. Los autores concluyeron que la formación psicoeducativa orientada a los cuidadores favorece la permanencia de las personas enfermas en su propio domicilio y mejora su calidad de vida y la de sus cuidadores.

A continuación se presenta el último eje identificado en las investigaciones previas, los instrumentos de medición de los conocimientos y de las habilidades de los cuidadores.

Vanegas (2006) revisó los instrumentos empleados (Inventario de la habilidad de cuidar desarrollado por Nkongho, Escala de valoración funcional) en un programa de discapacidad implementado por la Alcaldía de Chía (Colombia). El estudio concluyó que los cuidadores no tienen las habilidades necesarias para atender en forma adecuada a su familiar y generan un impacto pequeño en el avance de la enfermedad.

Ramírez, Del Río, Russell y López (2013) realizaron un estudio en el que revisaron la validez de la versión española de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit. Los resultados mostraron una buena consistencia interna de los ítems y una validez que hace que el instrumento sea

confiable para evaluar la carga que asume el cuidador de personas que padecen enfermedades crónico-degenerativas.

Carreño, Ortíz, Espinosa y Pérez (2015) diseñaron y validaron una escala para evaluar la carga del cuidador de niños con Parálisis Cerebral (PC) y poder así establecer los niveles funcionales en la escala IY y V del Sistema de Clasificación de la función Motora Gruesa. El instrumento está conformado por 10 ítems los cuales obtuvieron un Alfa de Cronbach de 0,87. El estudio concluyó que el instrumento era válido, confiable y útil para medir la dificultad en el cuidado de niños con PC severa.

En 2014, Arias-Rojas et al. compararon las características sociodemográficas de los cuidadores con el nivel de carga percibido. Los autores concluyeron en su estudio que se requería implementar una política pública que buscara considerar la enfermedad crónica como parte de la realidad del sistema de salud, y generar apoyo para los cuidadores de las personas enfermas.

La literatura sobre las características de los cuidadores y sus habilidades para el cuidado es extensa. Sin embargo, es más reducida con respecto a los programas diseñados e implementados para incrementar las habilidades del cuidador y su bienestar mientras ejecuta su labor.

Nkongho (citado por Carrillo, Sánchez- Herrera, Barrera-Ortiz, 2015) concibe la habilidad de cuidado dentro del significado que esta tiene para el cuidador y como un concepto multidimensional asociado con la destreza, la capacidad y conocimiento que poseen las personas para realizar acciones que proporcionen bienestar y alivio al receptor del cuidado.

Manso, Sánchez y Cuéllar (2013) evidenciaron hallazgos con respecto a la salud y sobrecarga de cuidadores familiares en zonas rurales, en comparación con no cuidadores. Encontraron que el perfil de género correspondía a mujeres con un rango de edad promedio de 55 años, de estrato socioeconómico medio-bajo, educación primaria y quienes ejercen el rol de amas de casa. A esto se suma que las mujeres

tienen menor disponibilidad y acceso a recursos y servicios de ayuda, la escasez de transporte, los horarios de trabajo en el campo y los roles de género tradicionalmente asignados (Martínez-Rodríguez, 2009, citado por Manso, Sánchez y Cuéllar, 2013). En el grupo de cuidadores se encontró un mayor número de enfermedades registradas en su historia clínica, mayor malestar psicológico, mayores niveles de ansiedad y de depresión que en el grupo control.

El estudio de Landinez-Parra, Caicedo-Molina, Lara-Díaz, Luna-Torres y Beltrán-Rojas (2015) muestra hallazgos correspondientes a la implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. El estudio se implementó en 4 fases. Con respecto a la fase de caracterización, ellos evidenciaron nuevamente que un 94% correspondió a género femenino, con nivel de educación incompleta y déficit económico. De acuerdo con el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (1983, citado por Landinez-Parra et al, 2015) los resultados relevantes fueron una percepción de alta dependencia, preocupación por el futuro y por la financiación del cuidado.

También, Carrillo, Sánchez- Herrera y Barrera-Ortiz (2015) reportaron de su estudio que el predominio por género es de mujeres en su mayoría las madres de familia, que las edades oscilan al igual que el nivel de formación aunque no sobrepasan el bachillerato incompleto. Así mismo, son concordantes con los estudios previos, los hallazgos socioeconómicos bajos, entre estratos 1 y 3, con mayor predominio del primero.

Igualmente, los autores reportaron que hay evidencia sobre cómo las situaciones de tensión emocional y los problemas de salud surgen de las elevadas demandas del cuidado para el cuidador, de los escasos recursos, de los largos periodos de tiempo o con alta intensidad en el cuidado y que cuenta con bajo nivel de apoyo social o familiar (García, Rodríguez y Maroto, 2004, citados por Carrillo, Sánchez- Herrera y

Barrera-Ortiz, 2015). Por lo tanto, el tiempo que los padres dedican a sus hijos afecta su calidad de vida y el recibir apoyo aligera las dificultades.

Minor, Carlson, Mackenzie, Zernicke y Jones (2006) afirman que en los últimos años se ha dado un incremento en las capacitaciones y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Los autores propusieron un programa basado en la reducción del estrés el cual podría brindar a los cuidadores herramientas para el autocuidado y la promoción de la salud. El estudio planteó el desarrollo de una serie de talleres centrados en la reducción del estrés dirigido a los padres de niños con varias condiciones clínicas que asistían a un centro médico pediátrico urbano. En el estudio participaron 48 cuidadores de los cuales la mayoría eran madres de niños con necesidades especiales y con condiciones crónicas quienes ya contaban desde hace siete años con un diagnóstico. Los cuidadores diligenciaron el Perfil de Estados de Ánimo (POMS) y el Inventario de los Síntomas de Estrés al iniciar y al finalizar el programa. El objetivo central de la intervención era disminuir los niveles de estrés y mejorar los estados de ánimo. El programa duró 8 semanas y entre los resultados se pudo observar una reducción en el 32% de los síntomas del estrés y un mejoramiento en el 56% del estado de ánimo. El estudio concluyó que la participación en el programa fue significativa en las dos variables trabajadas y se recomendó la implementación del mismo programa con otros grupos de cuidadores que presenten estrés crónico.

Redmond y Richardson (2003) realizaron un estudio en el que exploraron los puntos de vista de las madres acerca del uso de apoyos emocionales, prácticos y financieros que eran ofrecidos a los cuidadores y las sugerencias que se podían dar para el mejoramiento de dichos servicios. Para la recolección de datos se aplicó una entrevista a 17 madres de niños con edad igual o menor a cuatro años con una discapacidad intelectual severa/profunda algunos de los cuales tenían condiciones de vida limitantes y requerían atención médica compleja. Los resultados revelaron que las madres se encontraban muy estresadas, que habían desarrollado habilidades para el cuidado de sus hijos y que tenían un deseo claro de continuar cuidando de sus hijos en un ambiente

familiar. Las madres referían con frecuencia la necesidad de obtener información útil sobre servicios ofrecidos por las diferentes instituciones y también sobre las dificultades que se presentaban para acceder a dichos servicios. La investigación también reveló que muchas de las necesidades de los niños no estaban cubiertas en forma adecuada por los servicios médicos y que muchas familias se veían obligadas a pagar servicios privados así como terapias de habla y psicoterapia. El estudio concluyó que para que el servicio fuera real y efectivo éste debe incluir información comprensible y apoyo a las familias.

Kuhlthau, Kahn, Hill, Gnanasekaran y Ettner (2010) realizaron un estudio para describir el estado de salud, la calidad de vida, el uso del servicio en salud, el empleo y el estado financiero de los padres cuidadores de niños con limitaciones en la actividad ( en la escuela, en actividades de juego o sociales). En la investigación se compararon padres de niños con y sin limitación y se empleó información de la encuesta realizada en el panel de Gastos Médicos realizada entre 1996 y 2001. El análisis contempló una estadística descriptiva y regresiones multivariadas. Los padres de niños con algún tipo de limitación en la actividad reportaron una calidad de vida más baja, un mayor número de visitas médicas, y empleo y finanzas menos favorables en comparación con los padres de niños sin limitación. El estudio concluyó que los padres con niños con algún tipo de limitación se encuentran en desventaja al compararse con sus pares lo cual sugiere la necesidad de generar apoyos públicos y privados que les ayuden y orienten en relación con el cuidado de sus hijos.

En el caso de las personas con enfermedades mentales persistentes y severas, Green (2003) afirma que un gran número de ellos continúa viviendo con sus padres mayores o reciben apoyo social y económico de ellos. Los estudios prospectivos sugieren que cuando los cuidadores mueren los sujetos con enfermedades mentales experimentan interrupciones en su estilo de vida y transiciones potencialmente traumáticas. Los autores describieron el alcance de esta problemática y las implicaciones pragmáticas y psicológicas al momento de preparar

tanto a los cuidadores como a los pacientes para el envejecimiento de los padres y la pérdida eventual. Entre los resultados se describe la necesidad de llevar a cabo orientaciones a los cuidadores y a los pacientes en relación con la superación de barreras psicológicas que permitan planear acciones orientadas a mantener la atención continua y las diferentes instituciones que los pueden acoger cuando sus cuidadores ya no estén. La discusión se centra en la ayuda de los pacientes y el desarrollo de habilidades que les permitan cuando sus padres ya no estén mantener y mejorar su calidad de vida.

La revisión de antecedentes permite establecer que son pocos los estudios que se han centrado en la caracterización de los conocimientos y de las habilidades desarrolladas por los cuidadores para mejorar la calidad de vida de las personas que cuidan. Algunos de los autores citados también sugieren el trabajo interdisciplinario que permita no sólo mejorar las habilidades de los cuidadores sino también promover su salud física, mental y psicológica lo cual influirá de manera directa en el bienestar de las personas que cuidan.

### ***Problema***

El proyecto se planteó a partir del siguiente cuestionamiento: ¿Cuáles son las características actuales de salud (física, mental y comunicativa) de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad vinculadas a la Fundación Corpoalegría?. Para responder esta pregunta, se establecieron las siguientes sub-preguntas: a) ¿Cuáles son las características sociodemográficas del grupo de cuidadores?, b) ¿Cuáles son las estrategias comunicativas que emplean los cuidadores y las personas a quienes se cuida?, y c) ¿Cuáles son las percepciones sobre la salud física y mental que tienen los cuidadores?

## ***Objetivos***

### **General**

Establecer el perfil de salud con las características comunicativas de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad vinculadas a la Fundación Corpoalegría.

### **Específicos**

Los objetivos específicos del estudio son: a) Determinar los aspectos sociodemográfico del grupo de cuidadores, b) Identificar las habilidades comunicativas que emplean los cuidadores, c) Describir las habilidades comunicativas de los sujetos del cuidado, y c) Caracterizar las percepciones de los cuidadores frente a las intenciones comunicativas, los roles comunicativos, el código, y los sentimientos en la diada cuidador-sujeto del cuidado.

### ***Justificación***

El proceso de intervención terapéutica de las personas con discapacidad exige la formación de múltiples personas alrededor de ellas. Incluye, tanto un equipo interdisciplinario compuesto por diversidad de profesionales, como un grupo de familiares y/o acudientes que acompañan el proceso. Este último conjunto de personas constituyen lo que comúnmente se denominan cuidadores. Sin embargo, aunque ellos se encargan de brindar cuidados o apoyos a las personas con discapacidad en la ejecución de diferentes actividades de la vida cotidiana, es también real que son los cuidadores quienes reciben mínimos cuidados, por lo que se corre el riesgo que éstas personas adquieran deficiencias que afectarán tanto su salud física como psíquica, y que a mediano o largo plazo redundarán en el mismo cuidado de las personas con discapacidad.

Particularmente, la Fundación Corpoalegría entre sus servicios de atención incluye el de formación o entrenamiento al cuidador con las siguientes acciones: a) Capacitación y orientación en discapacidad, b) Manejo en el domicilio y en el entorno a la persona con discapacidad, c)

Utilización segura de equipos adaptados a la discapacidad, y d) Talleres para su sostenibilidad.

Al momento actual este servicio ha encontrado hallazgos importantes como el referido a continuación. Las personas que apoyan el cuidado de las personas con discapacidad en muchas ocasiones dejan sus sueños y metas para dedicarse por completo a ellos, esto sucede en un gran porcentaje con las madres. Ellas renuncian a otros deberes o tareas por acompañar y entregarse en pro del desarrollo de sus hijos. Por otro lado, los cuidadores, también denominados apoyos neuro-terapéuticos en la Fundación, cumplen funciones específicas de apoyo, sin embargo, es imposible desligar dos dimensiones: el afecto que tienen hacia su familiar y el conocimiento para apoyo terapéutico. Es por esto que en Corpoalegría, los cuidadores, con orientaciones de cada profesional y a través de charlas han podido apropiarse de su rol de apoyo necesario para la persona con discapacidad, son constantes en el proceso terapéutico y han empezado a realizar actividades de crecimiento personal al entender que si ellos no están bien, aquellos a quienes cuidan tampoco.

Por lo tanto, este estudio es pertinente porque responde a una necesidad real no solo de la Fundación Corpoalegría sino de otras instituciones y personas. Se considera que generará impacto porque en una primera fase permitirá la consolidación de características de salud de los cuidadores, que a su vez, para una segunda fase, fundamentarán la consolidación de programas de capacitación a cuidadores que sean empoderados para ampliar y compartir sus conocimientos, actitudes y experiencias hacia otros cuidadores de tal forma que el apoyo brindado a las personas con discapacidad sea de mayor calidad y garantice el cambio en comportamientos para lograr mayor bienestar y protección de las comunidades.

# Capítulo I

## Marco teórico

El marco teórico que fundamenta esta investigación contempla los siguientes apartados: concepto de cuidado, concepto y características del cuidador, concepto de salud comunicativa, física y psíquica.

### *Conceptualización de Cuidado*

Al referir el término “cuidado” se considera obligatoriamente la palabra raíz “cuidar” la cual según el diccionario de la Real Academia Española se define de diferentes formas. Una primera definición refiere que cuidar es asistir, guardar, conservar. También cuidar es mirar por la propia salud, darse buena vida, es decir, se piensa el cuidado en relación al otro pero también con respecto a uno mismo.

De acuerdo con García et al. (2011). “el cuidado es una sensación que denota una relación de interés, cuando la existencia del otro te importa; una relación de dedicación, llevándolo a sus extremos, sufrir por el otro”. Sin embargo, los autores consideran que el concepto de cuidado se transforma y se construye con el paso del tiempo y seguramente depende de múltiples factores sociales y culturales.

Según De la Cuesta (2007, citado por Báez-Hernández, Nava-Navarro, Ramos-Cedeño y Medina-López, 2009) cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad. De hecho, se pretende que en esta relación se establezca un vínculo interpersonal (entre cuidador y usuario/paciente) que permita el alcance de su bienestar parcial o total, la recuperación total o parcial del estado de salud o las habilidades que se han deteriorado o perdido a causa de la enfermedad o la deficiencia. En este mismo sentido, Watson (1988, citado por Báez-Hernández, et al., 2009) considera que “el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona”.

El cuidado como relación interpersonal se encuentra implícito en distintas formas de interacción, es decir, en forma natural los padres cuidan a sus hijos y más adelante ellos cuidan de sus padres; los profesores procuran un cuidado de sus estudiantes; los niños y los adolescentes se cuidan entre ellos especialmente si existen vínculos afectivos, cognitivos, comunicativos fuertes, etc. Pero también se generan relaciones de cuidado en las profesiones de la salud, tanto así que al definir las, se hace explícito velar por el cuidado de la salud en general, o se precisan las particularidades como por ejemplo salud o bienestar comunicativo en el caso de los profesionales en fonoaudiología.

Para citar un ejemplo más, en enfermería, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él (De la Cuesta, 2007, citado por Báez-Hernández et al. , 2009). En consecuencia, el cuidado profesional es desarrollado por profesionales con conocimientos científicos en el área de la salud, dotados de habilidades técnicas que ayudan o apoyan a individuos, familias y comunidades a mejorar o recuperar la salud (Waldof, citado por García-Hernández et al., 2011).

Así mismo, Swanson (1993), a través de la teoría de los cuidados, propone cinco procesos básicos secuenciales, a saber: conocimiento, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias, en los que se hace evidente el cuidado, que se caracteriza por la actitud filosófica del profesional, la comprensión, los mensajes verbales y no verbales, las acciones terapéuticas y las consecuencias de los cuidados.

Sin embargo, actualmente en la práctica en enfermería, se observa que el cuidado es identificado con el hacer monótono, lineal y sin sentido, dentro de la racionalidad técnica y el enfoque biomédico (Medina, 1999). Esta situación indudablemente puede transferirse al comportamiento de varios profesionales de la salud quienes terminan centrados mayormente en la enfermedad, los procedimientos y el sistema de salud, y menos en la persona (usuario), su familia/cuidadores y particularidades contextuales.

Estudios recientes acerca del significado de cuidado por parte del profesional de enfermería, nuevamente extendible a cualquier profesional en salud, establecen la relación de sinonimia con atención oportuna, rápida, continua y permanente, orientada a resolver problemas particulares que afectan la dimensión personal de los individuos que demandan un servicio (Báez-Hernández, et al., 2009). Por otra parte, “el cuidado se ha definido como el conjunto de categorías que involucran la comunicación verbal y no verbal, la minimización del dolor físico, la empatía para atender el todo, y el involucramiento, que se refiere a la aproximación entre el cuidador y el ser cuidado como finalidad terapéutica” (Báez-Hernández, et al., 2009).

De acuerdo con Levinas (1995, citado por Báez-Hernández, et al., 2009), la relación de cuidado se constituye en un encuentro humanizador que tiene como propósito despertar la conciencia del otro a través de la reflexión en torno a las creencias y los valores propios de los contextos en donde se desarrollan los encuentros.

Igualmente, y en complemento a lo expuesto al momento es necesario documentar el cuidado informal que es aquel que se genera a partir de una situación de necesidad de la atención de otro en diferentes circunstancias y momentos de la vida de las personas. Particularmente, en situaciones de enfermedad o discapacidad. Este cuidado informal recae en forma constante sobre familiares, amigos y vecinos, es decir, personas cercanas a la persona que requiere el cuidado. Se fundamenta en lazos afectivos que conllevan indirectamente a que el encuentro de cuidado se produzca. Sin embargo, debido a que las condiciones de la persona que cuida son difíciles, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador (Zarit, 2002), lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo (Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012).

## ***Conceptualización de cuidador***

Una vez se ha establecido el concepto de cuidado conviene entonces explicar el concepto de cuidador, es decir, aquel que cuida o quien realiza las acciones de cuidado (RAE). Reyes (2001), Barrera et al (2006) y Venegas (2006) (citados por Cruz y Ostiguín, 2011) consideran que el término de cuidador es aplicable tanto al individuo que funge como acompañante de la persona que se cuida como a quien toma decisiones sobre el cuidado de otro.

Estas afirmaciones se fundamentan en el hecho que la labor del cuidador es de alta complejidad y progresivamente ha adquirido mayor relevancia no solo por la atención directa a un usuario/paciente sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia, así como la superación de la vulnerabilidad de la misma, entre otras (Astudillo, Mendinueta y Astudillo, 2002; Marques y Partezani, 2002; citados por Cruz y Ostiguín, 2011).

El objetivo del cuidador consiste en preservar la salud del individuo y mantener su calidad de vida, además de potenciar el desarrollo del mismo, contrarrestando los déficits y fomentando sus potencialidades (Ruíz, Antón, González y Moya, 2012).

De acuerdo con Cruz y Ostiguín (2011), existen diferentes formas de conceptualizar al cuidador que dependen principalmente de la operacionalización que se da en los diferentes estudios e investigaciones sobre el tema. Sin embargo, ellos han ubicado 4 criterios comunes que aparecen en todas las concepciones analizadas en su estudio. Dichos criterios son: quién es, las acciones que realiza, el nivel de participación, el espacio o lugar del cuidado y el vínculo emocional de la persona.

Los autores Cruz y Ostiguín (2011) encontraron, entre otras, las siguientes definiciones:

Cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones

sociales” (Reyes,2001, citada por Cruz y Ostiguín, 2011). “Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias” (Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral, 2000).

A su vez Cruz y Ostiguín (2011) lograron diferenciar diversas categorías de cuidadores entre las que se destacan las siguientes: cuidador principal, cuidador familiar, cuidador primario y cuidador primario informal.

El cuidador principal es “la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro, de manera permanente y comprometida” (Venegas, 2006, citado por Cruz y Ostiguín, 2011).

El cuidador familiar corresponde a “personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc.” (Maeyama, et al. 2007, citados por Cruz y Ostiguín, 2011).

El cuidador primario es la “persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente” (Barrón y Alvarado, 2009).

El cuidador primario informal es quien “asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente” (Salas,2006, citado por Cruz y Ostiguín, 2011).

Como ya se ha mencionado, al interior de las familias, los cuidados se asumen por el cuidador principal, quien supervisa y apoya la realización de las actividades básicas de la vida diaria como bañar, vestir, darle de comer, entre otras actividades, apoya económicamente, participa en la toma de decisiones, y no recibe retribución económica a cambio (Velásquez, López, López y Cataño, 2011).

Cuidar de un niño enfermo, con discapacidad y en condiciones de dependencia es una tarea que pone en juego la participación conjunta de los sistemas de cuidado formal e informal, representados respectivamente por el personal de salud de las instituciones y la familia, quienes otorgan los cuidados; en la familia, el cuidador es normalmente uno de sus miembros, denominado cuidador informal ya que generalmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía, quien asume la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad o enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente (García, Mateo y Maroto, 2004; Ramos, 2008, citados por Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012).

De acuerdo con Leturia y Yanguas (1999, citados por Secanilla, Bonjoch, Galindo y Gros, 2011), el cuidador se hace cargo a menudo de aspectos económicos, sociales y mentales de la persona enferma a medida que la enfermedad evoluciona y el nivel de dependencia aumenta. Estos cuidadores deben atender diversos requerimientos de las personas a quienes cuidan dejando de lado muchas veces sus propias necesidades, obligaciones, intereses, y apartándose poco a poco de las redes de relaciones sociales.

Los cambios en el sistema de seguridad social y en la provisión de servicios por parte del Estado, han generado la pérdida del rol protagónico en la provisión del cuidado, transfiriéndolo a la esfera individual y familiar, constituyéndola en pilar fundamental del cuidado, hasta constituirse en una situación informal, presentando rasgos

característicos que afectan su visibilidad y reconocimiento social (Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012).

El cuidador familiar de una persona con enfermedad o con discapacidad sufre cambios en todas las áreas de desempeño, como en su salud física y psicológica (11). Pasa por diversas emociones, comúnmente contrarias que le impiden mantener una sensación de bienestar (12). Algunos autores le han denominado el "síndrome del cuidador" (Velásquez, López, López y Cataño, 2011)

Según Secanilla y et. al. (2011) los cuidadores necesitan también cuidados, pues se enfrentan, diariamente, a un número elevado de situaciones difíciles, exigencias, demandas por parte del enfermo, situaciones que conllevan implicaciones negativas tanto a nivel físico como emocional.

### ***Conceptos de salud física, mental y comunicativa***

Antes de detallar lo que refiere los conceptos de salud física, mental y comunicativa se hace necesario recuperar la definición que sobre Salud hizo la Organización Mundial de la Salud en 1946 así: "Salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o malestar".

La definición de salud está a su vez incluida en la definición de calidad de vida. Por ejemplo, Levy y Anderson (1980, citados por Ardila, 2003) definen la calidad de vida como "una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa". Así mismo, Ardila (2003) ofrece una definición integradora en la cual tanto en los aspectos subjetivos como objetivos toma lugar la salud. "Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión

emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida” (Ardila, 2003).

A partir de esta definición, es posible desglosar evidentemente 3 subgrupos que constituirán el estado de salud pleno de una persona, a saber: bienestar físico, bienestar mental y bienestar social.

Según Ferrara la Salud Física corresponde a la capacidad de una persona de mantener el intercambio y resolver las propuestas que se plantea. Esto se explica por la historia de adaptación al medio que tiene el hombre, por lo que sus estados de salud o enfermedad no pueden estar al margen de esa interacción (Paredes, Rojo, Godoy y Fernández, 2014).

La salud mental tiene ver con el rendimiento óptimo dentro de las capacidades que posee la persona, relacionadas con el ámbito que la rodea. La salud radica en el equilibrio de la persona con su entorno lo que le implica una posibilidad de resolución de los conflictos que le aparecen. Es una condición fluctuante y dependiente de factores biológicos y sociales, que “permite al individuo alcanzar una síntesis satisfactoria de sus propios instintos, potencialmente conflictivos; formar y mantener relaciones armónicas con terceros, y participar en cambios constructivos en su entorno social y físico”.

La salud social representa una combinación de las dos anteriores puesto que en la medida en que el hombre pueda convivir con un equilibrio psicodinámico, con satisfacción de sus necesidades y también con sus aspiraciones, goza de salud social (Paredes, Rojo, Godoy y Fernández, 2014).

## Capítulo II

### Marco Metodológico

#### ***Tipo de Estudio***

El estudio es de tipo descriptivo. Los estudios descriptivos según Hernández, Fernández y Baptista (2010) contribuyen a determinar las características relevantes de las personas, grupos o cualquier otro fenómeno que sea objeto de una investigación y permiten identificar las características de las distintas unidades y componentes que constituyen el objeto de estudio.

En el caso concreto de la presente investigación, ésta es de tipo descriptivo pues busca identificar las características de un grupo de personas que cumplen el rol de cuidadores de otras personas en condición de discapacidad.

#### ***Enfoque***

La investigación se desarrolla bajo el enfoque mixto. Según Hernández, Fernández y Baptista (2010) este enfoque permite hacer aproximaciones cuantitativas y cualitativas del objeto de estudio. Por eso los procesos de recolección y análisis de datos son de tipo cuantitativo. Del análisis de los datos surgen inferencias que dan como resultado una integración y una discusión para facilitar la mejor comprensión del objeto de la investigación.

El estudio propuesto examina las percepciones de las personas que desempeñan el rol de cuidadores. La información recolectada servirá para identificar las funciones que desempeña un cuidador y establecer un perfil comunicativo y social al igual que inferir el estado de salud física, mental y comunicativa del grupo de cuidadores.

## ***Participantes***

En el estudio participaron 12 personas adultas que desempeñan el rol de cuidadores de personas en condición de discapacidad. Todos forman parte de la Fundación Corpoalegría.

## ***Instrumentos***

Para la recolección de datos, los instrumentos que se usaron fueron:

Encuesta sociodemográfica. Se usó para describir la muestra. Contiene ítems que dan cuenta de las características de los cuidadores y de su rol como cuidador. (Ver anexo A)

Cuestionario de auto-reporte de Habilidades de Comunicación del cuidador y de la persona a quien se cuida. El instrumento tiene como objetivo identificar las estrategias empleadas por los cuidadores para establecer y mantener una interacción comunicativa con las personas que cuidan y los comportamientos que los cuidadores observan en las personas a quienes cuidan. Se diseñó a partir de la adaptación de los instrumentos elaborados por Orange & Colton-Hudson (1998) y Wetherby & Prizant (2001). El instrumento consta de dos apartados, en el primero se identifican las estrategias comunicativas empleadas por el cuidador y por las personas a quienes se cuida; en el segundo se recolecta información sobre las percepciones que tienen los cuidadores frente al proceso comunicativo, y a los sentimientos que despierta el rol de cuidador. (Ver anexo B)

## ***Procedimiento***

La investigación se llevó a cabo en las siguientes fases:

Fase de elaboración del Marco Teórico y del Marco Metodológico. En esta fase se revisaron los antecedentes del estudio, se seleccionaron las propuestas teóricas que determinarían la forma como se iba a realizar el acercamiento al objeto de estudio, se buscaron instrumentos de medición los cuales fueron adaptados y validados por parte de jueces expertos. También se tomaron decisiones sobre la recolección y el análisis de los datos.

Fase de adaptación, diseño y elaboración de los instrumentos para la recolección de datos relacionados con la dimensión comunicativa (cuestionario de auto-reporte de las habilidades comunicativas del cuidador y de la persona a quien se cuida). Inicialmente se realizó la traducción de los instrumentos del inglés al español. Luego se diseñó la versión unificada del instrumento la cual fue evaluada por tres jueces expertos. Al final se reestructuró el cuestionario a partir de los resultados de la validación y se aplicó a la muestra.

Fase de recolección y análisis de datos. En esta fase cada uno de los cuidadores diligenció los dos instrumentos (encuesta sociodemográfica y el cuestionario de auto-reporte de las habilidades comunicativas de los cuidadores). La información obtenida se tabuló en una matriz en Excel con el objetivo de identificar categorías de análisis y luego se procesó en el programa SPSS para realizar el análisis de medidas de frecuencia central. Esto permitió establecer el perfil del grupo en cada una de las dimensiones propuestas.

Fase de análisis de resultados. Se tomaron los datos obtenidos tanto de los instrumentos como del análisis estadístico y se interpretaron. Se realizó un análisis inferencial de la información y se formuló el capítulo de discusión y el de conclusiones. Los resultados, la discusión y las conclusiones sirvieron como base para redacción de un informe de investigación el cual será publicado en una revista indexada.

## **Capítulo III**

### **Resultados**

En este capítulo se exponen los resultados de la investigación. Primero se encuentran los datos relacionados con el diseño y validación del instrumento (cuestionario de auto-reporte de Habilidades de Comunicación del cuidador y de la persona a quien se cuida), luego se presenta el perfil sociodemográfico de la muestra y al final se describen las percepciones que tienen los cuidadores relacionadas con la comunicación y con su salud física y mental.

#### ***Diseño y validación del instrumento***

El Cuestionario de Auto-reporte de Habilidades de Comunicación del cuidador y de la persona a quien se cuida se diseñó a partir de la Escala del Perfil de Desarrollo Comunicativo y Simbólico, y del Índice de Percepción de la Conversación en la Demencia tipo Alzheimer (PCI-DAT).

El primero es un instrumento diseñado por Wetherby y Prizant (2001) para identificar comportamientos que sirven como predictores del desarrollo infantil. A saber: a) la emoción y el uso del contacto visual, 2) El uso de la comunicación, 3) el uso de gestos, 4) el uso de sonidos, 5) el uso de las palabras, 6) la comprensión de las palabras, y 7) el uso de objetos. El PCI-DAT es un cuestionario de auto-reporte diseñado por Orange y Colton-Hudson (1998) que evalúa la naturaleza de los problemas comunicativos que experimentan los cuidadores durante las conversaciones que mantienen con sus familiares que tienen demencia tipo Alzheimer. También identifica los recursos potenciales de ansiedad y frustración asociados con los problemas de comunicación y con el proceso de cuidado.

El instrumento diseñado para esta investigación está conformado por los siguientes apartados: a) datos de identificación del cuidador, b) estrategias comunicativas del cuidador (27 ítems que se califican en una escala del 0 al 3), c) estrategias comunicativas de la persona a quien se

cuida (18 ítems que se califican en una escala del 0 al 3), d) percepciones generales del proceso comunicativo relacionado con las intenciones comunicativas (10 ítems), el código empleado (6 ítems), los roles comunicativos (5 ítems) y los sentimientos que experimenta el cuidador (8 ítems).

Una vez diseñado el instrumento este fue valorado por tres jueces quienes tenían formación en Fonoaudiología, dos contaban con título de especialización y uno con un título de maestría. Los tres tenían experiencia mayor a 8 años con cuidadores, comunicación no verbal, adultos mayores, cuidados paliativos, y cuidado crítico.

Según Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez (2008) una medida alta en un juicio de expertos implica que hay acuerdo entre los evaluadores al asignar los puntajes. Por consiguiente en esta fase de validación se tuvo en cuenta el porcentaje de acuerdos. A continuación se presentan los resultados del proceso que se llevó a cabo.

**Tabla 1. Concordancia entre jueces. Habilidades comunicativas del cuidador**

<b>Concordancia de jueces/criterio</b>	<b>Sintaxis</b>	<b>Semántica</b>	<b>Pertinencia</b>	<b>Relevancia</b>
Acuerdos	68	77	84	83
Desacuerdos	16	7	0	1
Total	81%	92%	100%	99%

Como se puede observar en la tabla 1, los porcentajes de acuerdo más altos se dieron en la pertinencia (100%) y en la relevancia (99%). Lo anterior implica que los ítems que conforman esta parte del cuestionario dan cuenta de los diferentes comportamientos que se deben tener en cuenta al momento de identificar las estrategias comunicativas empleadas por el cuidador. En cuanto a la sintaxis, el porcentaje fue del 81%. A pesar que el promedio fue alto se realizaron los ajustes en la redacción de los ítems que obtuvieron una calificación baja. Ninguno de los ítems fue eliminado.

**Tabla 2. Concordancia entre jueces. Habilidades comunicativas empleadas por las personas a quienes se cuida**

<b>Concordancia de jueces/criterio</b>	<b>Sintaxis</b>	<b>Semántica</b>	<b>Pertinencia</b>	<b>Relevancia</b>
--	-----------------	------------------	--------------------	-------------------

Acuerdos	47	52	56	56
Desacuerdos	13	8	4	4
Total	78%	87%	93%	93%

La tabla 2 muestra los porcentajes de acuerdos entre jueces para los ítems que dan cuenta de las estrategias empleadas por las personas a quienes se cuida. Los criterios que obtienen los porcentajes más altos fueron el de pertinencia (93%) y el de relevancia (93%) lo cual implica que esos ítems dan cuenta de los comportamientos que se desean observar. El criterio de sintaxis fue el más bajo (78%) y fue necesario hacer los ajustes a la estructura formal del enunciado. Ninguno de los ítems fue eliminado.

En relación con el apartado que valora las percepciones (intenciones comunicativas, código, roles y sentimientos) de los cuidadores, todos los ítems obtuvieron un porcentaje de acuerdo muy alto (100%) lo cual significa que todos cumplieron con los criterios de sintaxis, semántica, relevancia y pertinencia.

### ***Pérfil sociodemográfico***

#### **Cuidadores**

El grupo estaba conformado por 12 personas. La edad mínima fue 21 años, la máxima 52 años, la media fue 34,75 años y la desviación estándar 11,13. Todas eran mujeres; cuatro de ellas eran casadas (33,3%), tres solteras (25%), tres vivían en unión libre (33,3%), una separada (8,3%), y una viuda (8,3%).

En relación con el lugar de procedencia, el 50% era de Bogotá, y el otro 50% se distribuía entre Bucaramanga-Santander (8,3%), Cerete-Córdoba (8,3%), San Pedro de Urabá (8,3%), Facatativá-Cundinamarca (8,3%), Guayabal-Cundinamarca (8,3%), y Soacha-Cundinamarca (8,3%). El 50% era de estrato 3, el 41,7% de estrato 2, y el 8,3% de estrato uno.

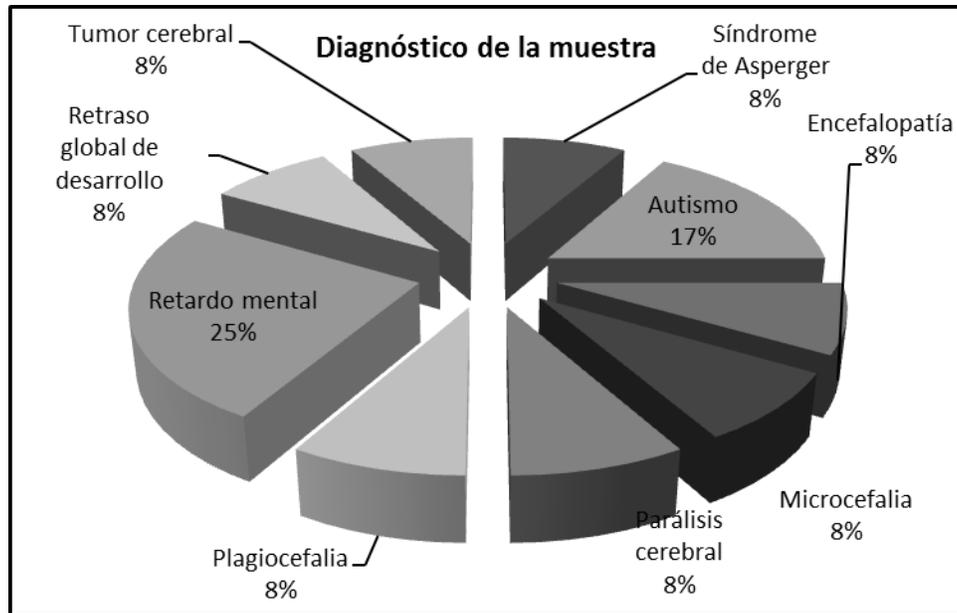
En cuanto al nivel de escolaridad, el 41,7% de la muestra cuenta con estudios técnicos, el 33,3% con bachillerato finalizado, y el 25% con estudios de pregrado. Seis mujeres eran trabajadoras asalariadas, 3 se dedicaban al hogar, una trabaja en comercio exterior, una era pensionada y una no trabajaba.

Al revisar la relación que tenían los cuidadores con la persona a quien cuidaban, el 50% no tenía ningún tipo de relación con ellos, el 41,7% era madre de la persona con discapacidad, y el 8,3% era una tía. En cuanto al tiempo que llevaban ejerciendo el rol de cuidador, el tiempo mínimo fue de dos meses, el máximo 312 meses con una media de 110,11, y una desviación estándar de 112,83.

En cuanto a la responsabilidad económica hacia la persona con discapacidad, el 25% la asume la mamá, el 25% el padre, el 25% padre y madre, el 8,3% Coomeva, el 8,3% la Fundación Corpoalegría, y el 8,3% la EPS. El 50% de los cuidadores no tiene ningún ingreso económico mientras que el 50% sí. Dentro de quienes tienen ingreso económico, el 25% gana menos de \$690.000 y el 25% más de \$1.000.000.

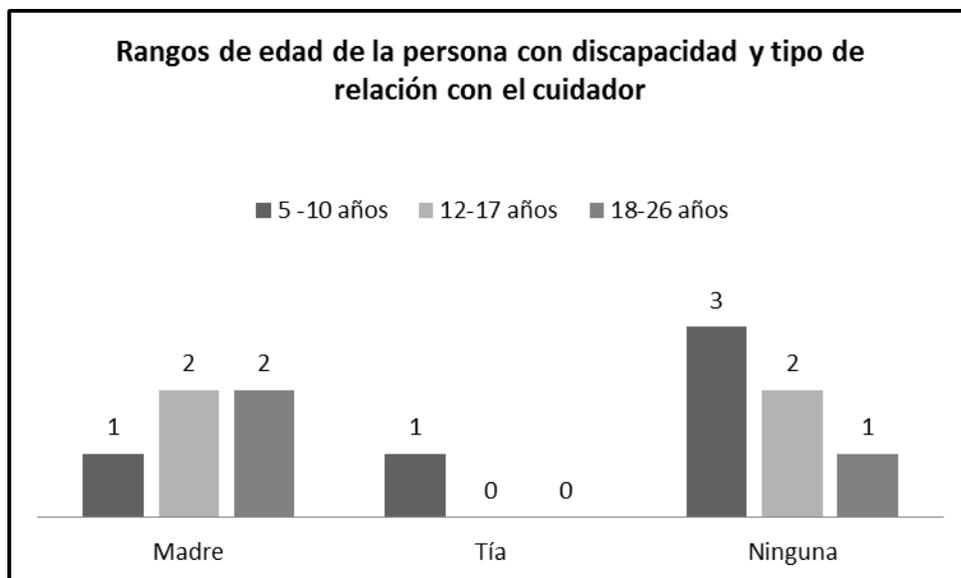
### **Personas a quienes se cuida**

El grupo tenía una edad mínima de 5 años, una máxima de 26 años, una media de 12,67 y una desviación estándar de 6,27. Seis eran hombres y seis mujeres.



**Gráfica 1. Distribución de la muestra según el diagnóstico**

La gráfica 1 muestra la distribución de las personas a quienes se cuida según el diagnóstico. Como se puede observar, el 25% (tres personas de 12, 14 y 26 años) tiene retardo mental, el 17% (dos personas de 6 y 8 años) Autismo, el 8% (una persona, 5 años) Encefalopatía, el 8% (una persona, 12 años) Microcefalia, el 8% (una persona, 10 años) parálisis cerebral, el 8% (una persona, 17 años) Tumor cerebral (17 años), el 8% (una persona, 8 años) Plagiocefalia, y el 8% (una persona, 6 años) retraso global de desarrollo.



Gráfica 2. Rangos de edad de la persona a quien se cuida y tipo de relación con el cuidador

Como se puede observar en la gráfica 2, la mayoría de los niños pequeños reciben cuidados de personas que no tienen una relación familiar con ellos. Esta situación puede deberse a que las mamás son las responsables de sostener el hogar, por lo tanto debe trabajar y por eso requieren dejar a sus hijos al cuidado de particulares. En el caso de los preadolescentes y los adolescentes el cuidado lo brindan tanto las madres como las personas que no tienen relación familiar. En cuanto a los adultos jóvenes, se puede afirmar que el cuidado lo asumen las mamás. En la muestra sólo un familiar diferente a la mamá es quien cuida a uno de los niños pequeños.

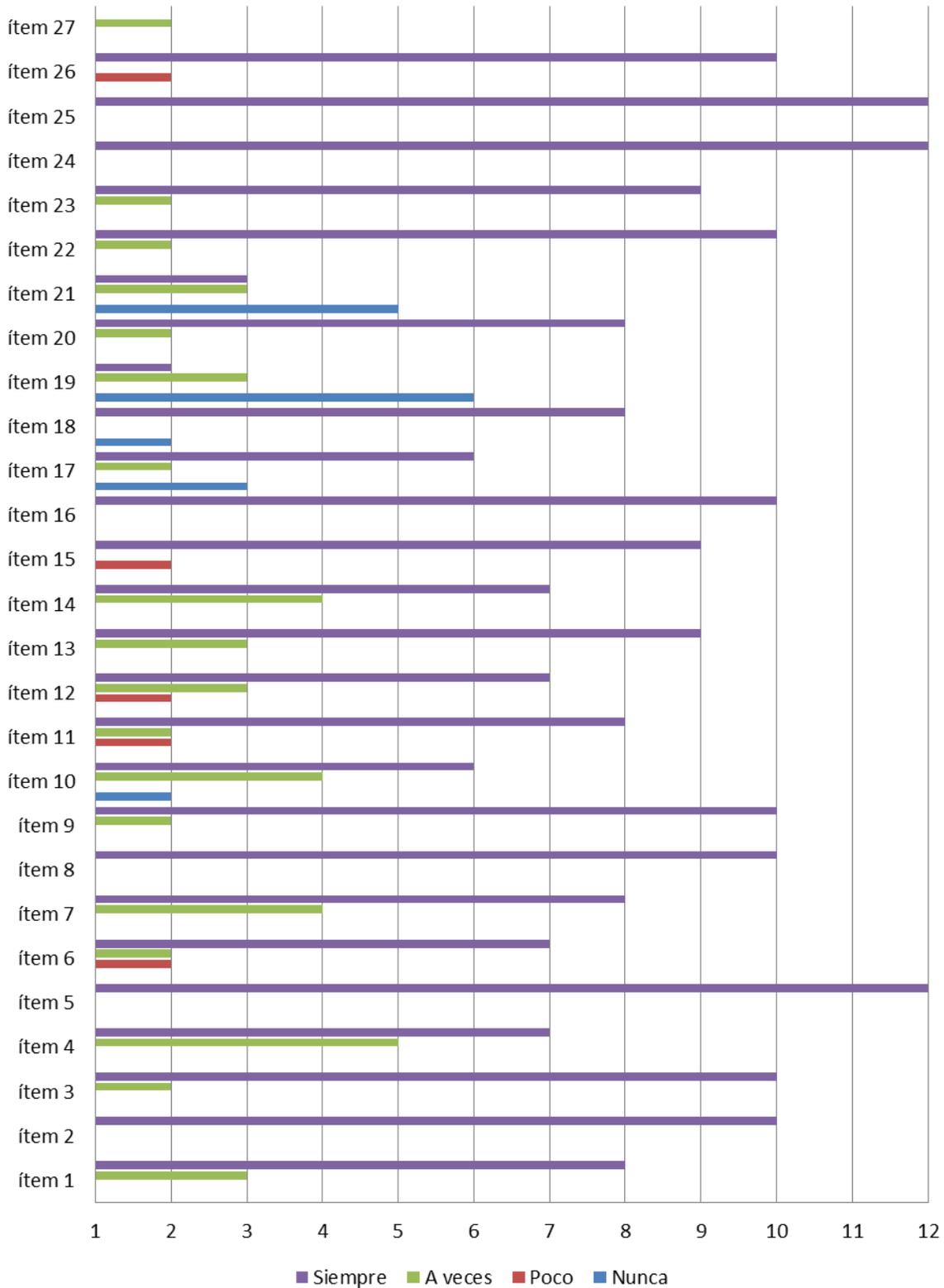
### ***Habilidades de comunicación del cuidador y de la persona a quien se cuida***

A continuación se presentan los resultados relacionados con las estrategias comunicativas tanto del cuidador como de la persona a quien se cuida.

#### **Estrategias comunicativas del cuidador**

Los ítems evaluados fueron 27. La gráfica 3 expone los comportamientos que dan cuenta de las estrategias comunicativas usadas por el grupo de cuidadores.

### Estrategias comunicativas del cuidador



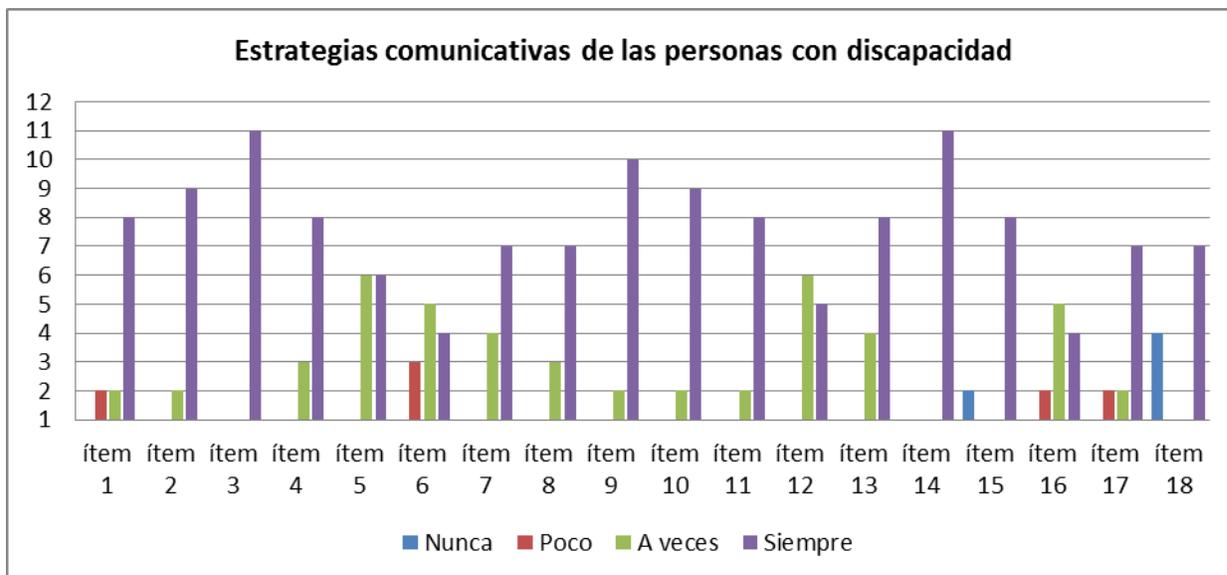
### **Gráfica 3. Frecuencia de las estrategias comunicativas empleadas por los cuidadores**

Las estrategias más usadas por parte de los cuidadores fueron: para 12 cuidadores (100% de la muestra), las correspondientes a los ítems 5 (Usted da más información sobre la situación o sobre la acción para ayudarle a la persona que cuida a comprenderla), 24 (Establece contacto físico con la persona a quien usted cuida durante una crisis (física y/o emocional) para darle tranquilidad y para que sienta su apoyo), y 25 (Usted saluda a la persona a quien cuida cuando lo ve por primera vez en la mañana y le informa que ha iniciado un nuevo día). Para 10 de los cuidadores los ítems 2 (Usted repite una acción cuando se da cuenta que la persona a quien cuida no lo entiende), 3 (Ayuda a la persona a quien cuida a resolver una situación cuando usted se da cuenta que ella no la puede solucionar sola), 8 (Elabora mensajes claros y precisos para que la persona a quien usted cuida los pueda comprender), 9 (Usted repite la frase en una forma más clara para que la persona a quien cuida pueda comprender la información), 16 (Usted le sigue hablando a la persona a quien cuida a pesar que haya perdido el interés en la conversación), 22 (Usted le habla a la persona a quien cuida durante las actividades diarias (alimentación, baño, recreación), y 26 (Usted se despide de la persona a quien cuida al terminar el día y le informa que es hora de dormir).

Las estrategias comunicativas que nunca se emplean por parte de estos cuidadores están relacionadas con los ítems 19 (6 cuidadores) (Finge comprender el mensaje que la persona a quien usted cuida le envía), 21(5 cuidadores) (Usted le escribe mensajes a la persona a quien cuida), y 17 (3 cuidadores) (Solicita a la persona a quien usted cuida que le repita el mensaje para poder comprenderlo).

### **Estrategias comunicativas de las personas a quienes se cuida**

Al respecto de este apartado conviene aclarar que, aunque se evalúan las estrategias comunicativas usadas por las personas a quienes se cuida, las respuestas son obtenidas de los cuidadores. Por tanto, el lector visualizará el número de respuestas dadas por los cuidadores.



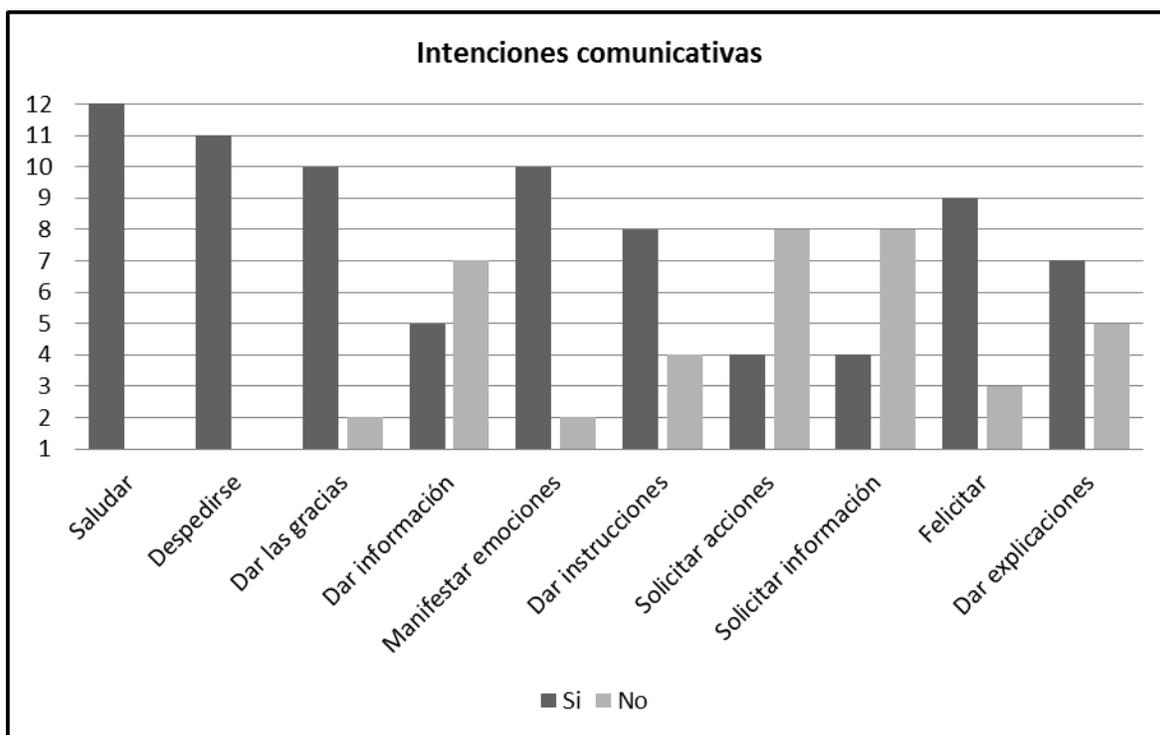
**Gráfica 4. Frecuencia de las estrategias comunicativas empleadas por las personas a quienes se cuida**

Como se puede observar en la gráfica 4, las estrategias más empleadas por las personas a quienes se cuida se encuentran relacionadas con los ítems 3 (11 cuidadores) (La persona a quien cuida le da a entender que necesita ayuda), 14 (11 cuidadores) (La persona a quien cuida manifiesta diferentes emociones (tristeza, alegría, dolor, tranquilidad, enojo, malestar), 9 (10 cuidadores) (La persona a quien cuida busca su mirada cuando usted lo llama por su nombre), 2 (9 cuidadores) (La persona a quien cuida le sonrío mientras usted la mira), 10 (9 cuidadores) (La persona a quien cuida le responde con un gesto, o con un sonido o con una palabra cuando usted lo llama por su nombre).

La estrategia que nunca emplean las personas a quienes se cuida corresponde al ítem 18 (4 cuidadores) (La persona a quien cuida usa frases para manifestar diferentes intenciones comunicativas), y la que casi nunca usan está relacionada con el ítem 6 (3 cuidadores) (La persona a quien cuida hace cosas para que usted se ría).

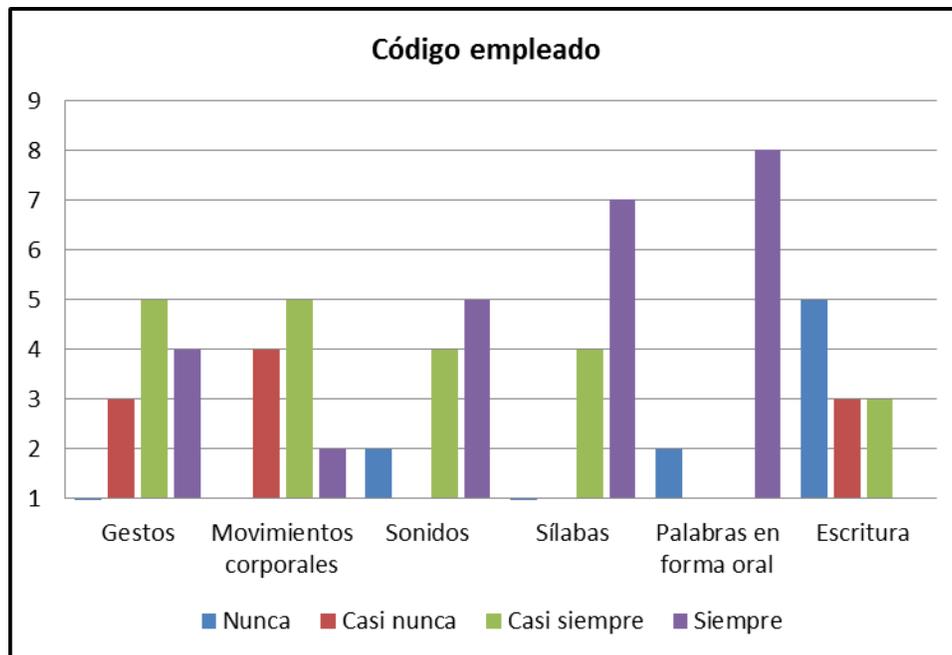
## Percepciones sobre el proceso comunicativo

La siguiente información se centra en el análisis de frecuencias de las intenciones comunicativas, el código empleado y los roles comunicativos en la diada cuidador-persona a quien se cuida.



Gráfica 5. Frecuencia de las intenciones comunicativas identificadas en la diada

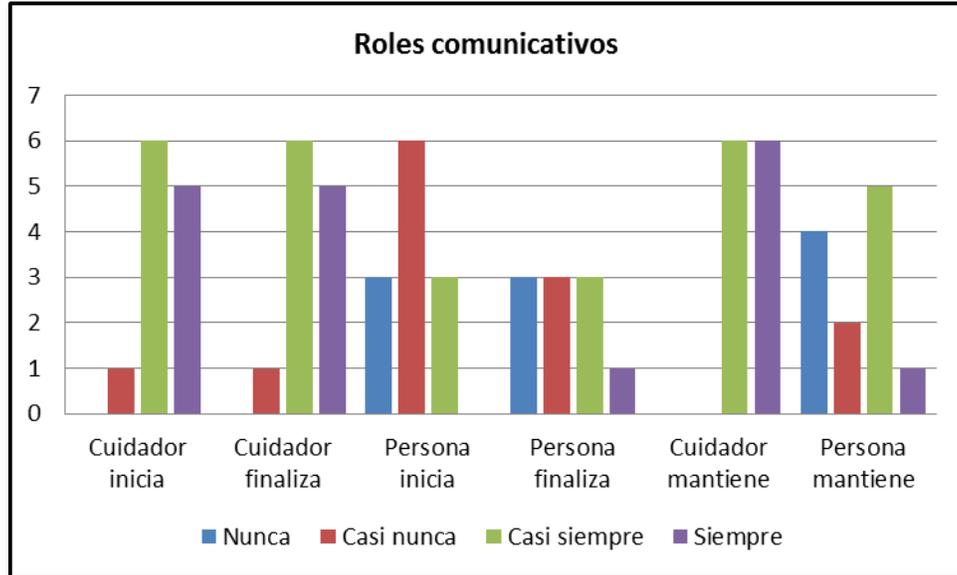
En relación con las intenciones comunicativas, la gráfica 5, muestra que las intenciones comunicativas que más se evidencian son: saludar (12), despedirse (11), dar las gracias, manifestar emociones (10), y felicitar (10). Las intenciones que menos se evidencian son solicitar información, solicitar acciones (8) y dar información (7).



**Gráfica 6. Frecuencia del código empleado en la diada cuidador-persona a quien se cuida**

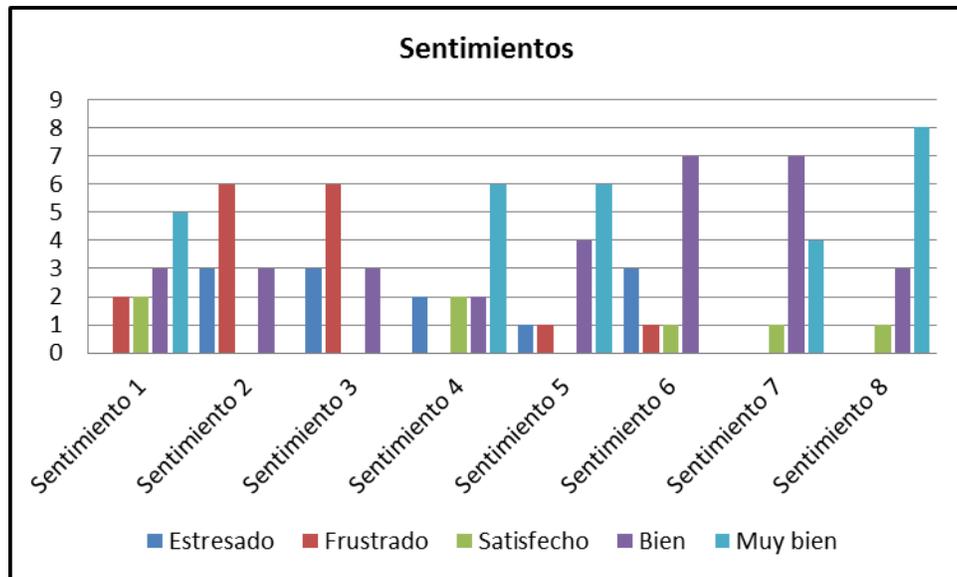
En la categoría código empleado, la información de la gráfica 6 muestra que el código que más se usa es el verbal oral en la medida en que en la interacción se emplean sonidos, sílabas y palabras. En la diada se usa muy poco la escritura (nunca 5, casi nunca 3). El código no verbal, gestos y movimientos corporales, se emplean con menos frecuencia que el verbal oral (casi siempre 5, siempre, 4, casi siempre 5, siempre 2 respectivamente) y más que el código escrito.

En relación con los roles comunicativos los datos de la gráfica 7 muestran que el cuidador casi siempre o siempre es quien inicia y finalizar la interacción, mientras que la persona a quien se cuida casi nunca o nunca suelen hacerlo. El cuidador por lo general es quien mantiene casi siempre o siempre la interacción. Lo anterior implica que la persona a quien se cuida asume más un rol pasivo y receptivo durante la interacción y que el cuidador ejerce un rol activo.



Gráfica 7. Frecuencia en los roles comunicativos en la diada cuidador-persona a quien se cuida

### *Percepciones sobre los sentimientos*

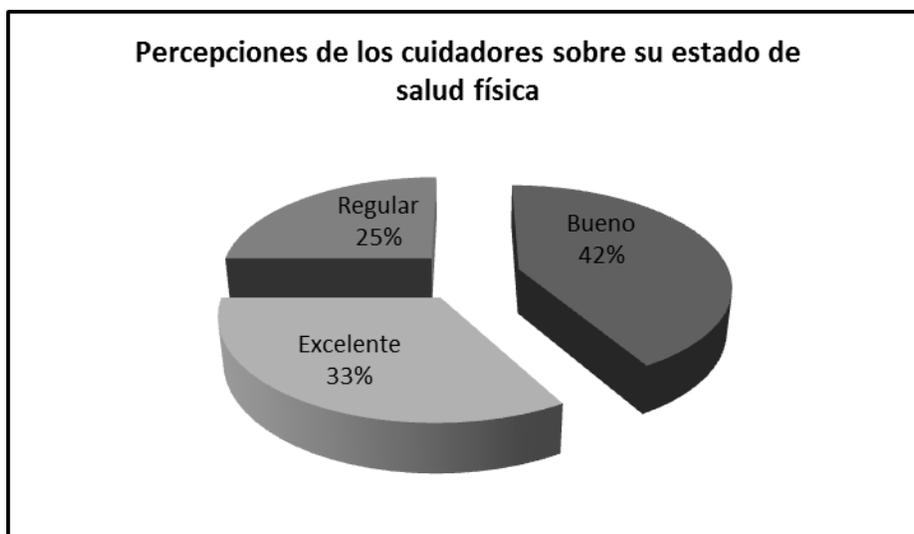


Gráfica 8. Frecuencia de los sentimientos que experimenta el cuidador frente a su rol

En relación con los sentimientos que experimenta el cuidador frente a su rol, la gráfica 8 muestra que ocho cuidadores se sienten muy bien cuando le comparten a la persona a quien cuida información sobre lo

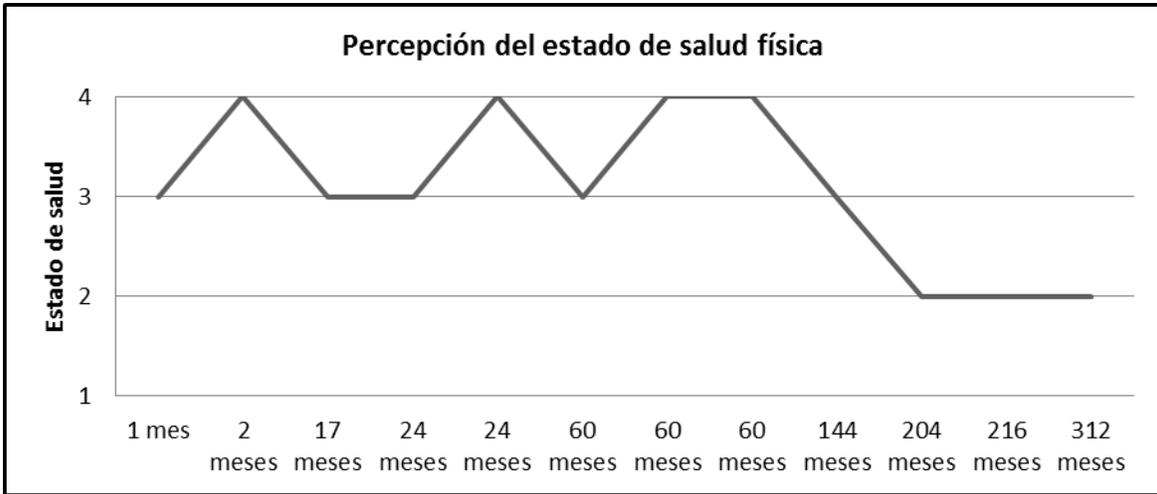
que sucede a su alrededor, seis cuidadores se sienten muy bien cuando la persona a quien cuida usa gestos y movimientos para comunicarse y cuando el cuidador trata de entender lo que la persona a quien se cuida quiere que el cuidador haga. Siete cuidadores por su parte se sienten bien cuando la persona a quien se cuida no los mira cuando éste le habla), y cuando el cuidador la habla a la persona a quien se cuida mientras realiza las actividades diarias de cuidado. Por otro lado, seis cuidadores experimentan sentimientos de frustración cuando la persona a quien cuida no da respuesta a lo que él les dice) y cuando la persona a quien cuida no usa palabras para comunicarse. En la muestra de cuidadores el estrés y la frustración son poco frecuentes.

### ***Percepciones sobre el estado de salud***



**Gráfica 9. Percepciones de los cuidadores sobre su estado de salud física**

Como se observa en la gráfica 9, el 42% de los cuidadores considera que su estado de salud es bueno, el 33% que es excelente el 25% que es regular.



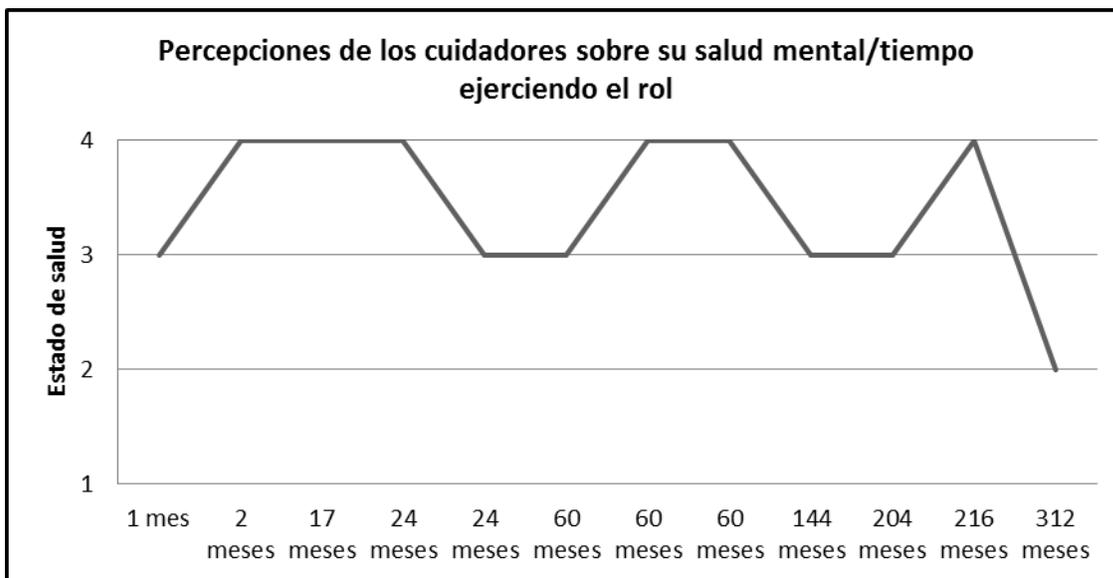
Gráfica 10. Relación entre el estado de salud física y el tiempo ejerciendo el rol de cuidador

En cuanto a la relación tiempo ejerciendo rol de cuidador y la percepción sobre el estado de salud física, la gráfica 10 muestra que a medida que pasan los meses realizando actividades de cuidado, la percepción sobre el estado de salud va disminuyendo. Los cuidadores que llevan más tiempo al cuidado de una persona sienten que su estado de salud empieza a desmejorar según los datos recolectados en este estudio hacia los cinco años. Es importante mencionar que el 80% afirma que el estado actual de salud no se encuentra relacionado con ninguna de las enfermedades que presentan en la actualidad.



Gráfica 11. Percepciones de los cuidadores sobre el estado de salud mental

La gráfica 11 muestra que el 50% de los cuidadores perciben que su salud mental es excelente, el 42% que es buena y el 8% que es regular.



Gráfica 12. Relación entre el estado de salud mental y el tiempo ejerciendo el rol de cuidador

Al analizar la relación entre el tiempo transcurrido ejerciendo el rol de cuidador y la percepción del estado de salud mental, la gráfica 12 muestra que el estado de salud mental va desmejorando a medida que se incrementa el tiempo ejerciendo el rol de cuidador. Es importante mencionar que el 83% afirma que su estado de salud mental no está relacionado con ninguna enfermedad de las que presentan en la actualidad.

Para finalizar este capítulo, a continuación se describen los resultados relacionados con la posible influencia que puede llegar a ejercer el tipo de discapacidad que presenta la persona a quien se cuida sobre las intenciones comunicativas, el código empleado y los roles que se dan en la diada cuidador-persona a quien se cuida, y sobre las percepciones de los cuidadores sobre sus sentimientos.

**Tabla 3. Relación entre la discapacidad de la persona a quien se cuida y la intención comunicativa**

<b>Discapacidad/Intención comunicativa</b>	<b>Saludar</b>	<b>Despedirse</b>	<b>Dar las gracias</b>	<b>Dar información</b>	<b>Manifestar emociones</b>
Parálisis cerebral (17 meses)	Si	Si	Si	Si	Si
Tumor cerebral (17 años)	Si	Si	Si	Si	Si
Retraso global de desarrollo (5 años)	Si	Si	Si	No	Si
Encefalopatía (5 años)	Si	Si	No	No	Si
Retardo mental (26 años)	Si	Si	Si	Si	Si
Microcefalia (12 años)	Si	Si	Si	Si	Si
Síndrome de Asperger (18 años)	Si	Si	No	No	No
Autismo (2 meses)	Si	Si	Si	No	Si
Retardo mental (2 meses)	Si	No	Si	Si	No
Retardo mental (2 años)	Si	Si	Si	No	Si
Plagiocefalia (1 mes)	Si	Si	Si	No	Si
Autismo (2 años)	Si	Si	Si	No	Si
<b>Discapacidad/Intención comunicativa</b>	<b>Dar instrucciones</b>	<b>Solicitar acciones</b>	<b>Solicitar información</b>	<b>Felicitar</b>	<b>Dar explicaciones</b>
Parálisis cerebral (17 meses)	Si	Si	Si	Si	Si
Tumor cerebral (17 años)	Si	Si	Si	Si	Si
Retraso global de desarrollo (5 años)	Si	No	No	Si	Si
Encefalopatía (5 años)	No	No	No	No	No
Retardo mental (26 años)	No	Si	Si	Si	Si
Microcefalia (12 años)	Si	Si	No	Si	Si
Síndrome de Asperger (18 años)	No	No	No	No	Si
Autismo (2 meses)	Si	No	No	Si	No
Retardo mental (2 meses)	Si	Si	No	Si	No
Retardo mental (2 años)	Si	Si	No	Si	No
Plagiocefalia (1 mes)	Si	Si	No	Si	Si
Autismo (2 años)	No	No	No	No	No

Los cuidadores de las personas que tienen parálisis cerebral y tumor cerebral manifiestan que al interior de las interacciones se dan diferentes intenciones comunicativas. Por el contrario, los cuidadores de las personas con encefalopatía, Síndrome de Asperger y autismo (2 años) son quienes evidencian menos intencionalidad comunicativa.

**Tabla 4. Relación entre discapacidad y código empleado en la diada cuidador-persona a quien se cuida**

<b>Discapacidad/Código</b>	<b>Gestos</b>	<b>Movimientos corporales</b>	<b>Sonidos</b>	<b>Sílabas</b>	<b>Palabras orales</b>	<b>Escritura</b>
Parálisis cerebral (17 meses)	S	S	S	S	S	CN
Tumor cerebral (17 años)	CS	N	N	CS	S	CS
Retraso global de desarrollo (5 años)	S	S	S	S	S	CN
Encefalopatía (5 años)	S	CS	A	CS	N	N
Retardo mental (26 años)	CN	CN	CN	S	S	N
Microcefalia (12 años)	CN	CN	CN	S	S	CN
Síndrome de Asperger (18 años)	CN	CS	CS	CS	S	S
Autismo (2 meses)	S	CS	S	S	S	CS
Retardo mental (2 meses)	CS	CN	CS	S	S	N
Retardo mental (2 años)	CS	CS	CS	CN	N	N
Plagiocefalia (1 mes)	CS	CN	S	S	CN	N
Autismo (2 años)	CS	CS	CS	CS	CS	CS

Los cuidadores de las personas con parálisis cerebral y retraso global del desarrollo reportan una variedad de códigos empleados durante las interacciones. Por su parte, los que cuidan personas con retardo mental (26 años) y microcefalia afirman que casi nunca o nunca usan gestos, movimientos corporales, sonidos, ni escritura en las interacciones.

**Tabla 5. Relación entre discapacidad y roles comunicativos entre el cuidador y la persona a quien se cuida**

<b>Discapacidad/Roles</b>	<b>Cuidador inicia</b>	<b>Cuidador finaliza</b>	<b>Persona inicia</b>	<b>Persona finaliza</b>	<b>Cuidador mantiene</b>	<b>Persona mantiene</b>
Parálisis cerebral (17 meses)	S	CN	CN	CN	S	CN
Tumor cerebral (17 años)	CS	CS	CS	CS	CS	CS
Retraso global de desarrollo (5 años)	CN	S	N	N	S	S
Encefalopatía (5 años)	CS	CS	CS	CS	S	CS
Retardo mental (26 años)	CS	S	CN	CN	S	N
Microcefalia (12 años)	CS	CS	CN	CN	CS	CS
Síndrome de Asperger (18 años)	S	CS	CN	CN	CS	CS
Autismo (2 meses)	S	S	CN	N	CS	N
Retardo mental (2 meses)	CS	CS	CN	N	CS	N
Retardo mental (2 años)	S	S	N	N	CS	N
Plagiocefalia (1 mes)	S	S	N	N	S	N
Autismo (2 años)	CS	CS	CS	CS	CS	CS

Según la información de la tabla 5 las persona con parálisis cerebral, retraso global de desarrollo, retardo mental (26 años), microcefalia, Síndrome de Asperger, autismo, retardo mental (2 años), y plagiocefalia presentan dificultades para iniciar, mantener y finalizar tópicos. La mayor cantidad de roles los asume la persona que presenta la encefalopatía.

**Tabla 6. Relación entre la discapacidad que presenta la persona a quien se cuida y los sentimientos de los cuidadores**

<b>Discapacidad/Sentimientos</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Parálisis cerebral (17 meses)	MB	E	E	MB	MB	E	MB
Tumor cerebral (17 años)	B	B	B	B	B	B	B
Retraso global de desarrollo (5 años)	MB	F	F	MB	MB	B	MB
Encefalopatía (5 años)	B	B	B	MB	MB	B	B
Retardo mental (26 años)	MB	E	E	E	E	E	B
Microcefalia (12 años)	MB	E	E	E	MB	E	MB
Síndrome de Asperger (18 años)	F	F	F	S	B	B	B
Autismo (2 meses)	S	F	F	MB	MB	S	MB
Retardo mental (2 meses)	MB	F	F	MB	MB	F	S
Retardo mental (2 años)	F	F	F	MB	B	B	B
Plagiocefalia (1 mes)	S	F	F	S	F	B	B
Autismo (2 años)	B	B	B	B	B	B	B

A partir de los datos expuestos en la tabla 6 se puede establecer que el cuidador que está a cargo de la persona con retardo mental (26 años) es quien experimenta más estrés al realizar actividades relacionadas con el cuidado y con la interacción en este grupo de cuidadores. Quienes se sienten mejor son las personas que cuidan a las personas con parálisis cerebral, y retraso global de desarrollo.

## Capítulo III

### Discusión

De acuerdo con la conceptualización del cuidado y de cuidador, cualquier ser humano tendrá el potencial de asumir el rol para brindar protección, apoyo o ayuda a otra persona quien lo requiera. Específicamente, cuando las condiciones individuales, tanto de orden biológico como cognitivo y comportamental, se deterioran y generan limitación en la ejecución de las actividades, propias del momento en el ciclo vital de una persona, se requiere la participación comprometida de los grupos sociales a las que la persona pertenece para obtener el beneficio de ser cuidado.

En el sistema social actual es factible que, ante situaciones como la descrita, sean los miembros de la familia la primera opción para asumir el rol del cuidador. Particularmente, dentro de esos miembros se destaca el papel de las mujeres (madres, abuelas, tías, hermanas, vecinas, entre otras) como cuidadoras y protectoras. En la actual investigación se encontró que el total de los cuidadores eran mujeres, lo que coincide con otras investigaciones como las de Ávila, García y Gaitá (2010) quienes identificaron que el 87,5% del grupo que cuidaba a los adultos mayores estaba conformado por mujeres. Estos mismos resultados están presentes en el estudio de Espín (2012), y González, Díaz y Herrera (2014).

Los hallazgos sobre la responsabilidad social que se ha asignado a las mujeres como cuidadoras informales han constituido una preocupación, considerándose como un problema de salud pública. Al respecto, Vaquiro y Stiepovich (2010) afirman que la mujer como cuidadora también es vulnerable porque ejerce esta actividad invisible y exigente dentro del sistema del cuidado de la salud. Las autoras exponen que las acciones de cuidado generan mayor vulnerabilidad en la mujer por los cambios relacionados con el aumento de la demanda del cuidado solicitado, los cambios demográficos (aumento de la longevidad y la

expectativa de vida), y las familias monoparentales, donde es la mujer en muchas oportunidades jefe de hogar siendo no sólo la responsable del cuidado de la salud de la familia sino asumiendo el costo que éste genera.

Las acciones de cuidado implicarán por parte de los cuidadores el desarrollo o la optimización de habilidades mentales, físicas, comunicativas y sociales que garanticen la ejecución de las mismas en forma eficiente para el mantenimiento de la salud propia y de las personas a las que cuidan.

La investigación relacionada con la salud física y mental de cuidadores de personas con distintas deficiencias y/o con discapacidad es amplia. Sin embargo, al respecto de la salud comunicativa los estudios son mínimos. A esta falencia se suma que los profesionales en fonoaudiología, interesados y encargados de la salud comunicativa de las personas, no han realizado aportes significativos en este tema. Los hallazgos de esta investigación constituyen entonces un primer avance sobre las características comunicativas que presentan tanto los cuidadores como las personas a quienes se cuida, durante los intercambios/las interacciones propiciadas cotidianamente.

Se evidencia de acuerdo con los resultados de esta investigación que los cuidadores implementan múltiples estrategias para establecer interacciones comunicativas efectivas con las personas a quienes cuidan. Entre las estrategias más frecuentemente identificadas se ubican: dar información adicional sobre una situación o una acción a fin de lograr la comprensión, realizar contacto físico para lograr tranquilidad en una crisis, saludar e informar sobre el inicio de un nuevo día, ayudar en la resolución de situaciones, elaborar mensajes claros y precisos, repetir información cuando es requerido, y hablar durante actividades diarias como la alimentación y el baño. Los cuidadores manifiestan que no usan estrategias como solicitar a la persona a la que se cuida la repetición de mensajes, escribir mensajes o fingir que se ha comprendido un mensaje.

Por su parte, las personas quienes reciben el cuidado utilizan estrategias de comunicación relacionadas con: requerir ayuda, demostrar

emociones, responder al llamado por el nombre, sonreír o realizar gestos y movimientos, producir sonidos, sílabas o palabras. Se observa que las personas cuidadas generalmente no utilizan frases u oraciones para comunicarse intencionalmente y tampoco realizan acciones para provocar reacciones en el interlocutor (cuidador) como la risa.

De acuerdo con las estrategias mencionadas se puede afirmar que durante las interacciones comunicativas predominan las modalidades no verbal y verbal oral, en forma combinada. La primera referida a las formas de comunicación mediadas por el uso de gestos, movimientos corporales y sonidos con cambios en la entonación. La segunda, por su lado, involucra la capacidad de escucha y la producción hablada como manifestación tangible de procesos psicolingüísticos de orden cognitivo. Se observa claramente que la modalidad escrita (uso de la lectura y la escritura) es prácticamente ausente lo que podría estar relacionado con varios factores: 1) el predominio de la oralidad en la sociedad en general; 2) el nivel de escolaridad de los cuidadores, que si bien no es mínimo porque en su mayoría son bachilleres y técnicos, es probable que su desempeño en lectura y escritura sea bajo; 3) se desconocen estrategias en esta modalidad que faciliten la interacción; y 4) las personas a las que se cuida no se encuentran alfabetizadas para responder a las demandas en esta modalidad.

## **Capítulo IV**

### **Conclusiones**

De acuerdo con los hallazgos de esta investigación y de las investigaciones previas se considera pertinente desarrollar estudios que permitan revisar la salud comunicativa de un número mayor de cuidadores al respecto por ejemplo del tipo de deficiencia o de la discapacidad que presentan las personas a las que se cuida. Así mismo, debe revisarse la relación que existe entre el uso de estrategias de comunicación y la salud mental y física de los cuidadores. En concordancia, la generación de programas de capacitación en estrategias de comunicación, en diversas modalidades, será un reto para los fonoaudiólogos a fin de garantizar mejores habilidades para asumir el rol de cuidador. Estos programas además deben asumir que los interlocutores son variados y por tanto deben contribuir para equiparar las responsabilidades y las cargas entre mujeres y hombres como cuidadores.

En relación con el perfil socio demográfico del grupo de cuidadores de la Fundación Corpoalegría se puede concluir que todos los cuidadores eran mujeres, con edad media de 34,75 años, el 41,7% tenía estudios técnicos, en su mayoría casadas, la mitad procedente de Bogotá, y eran de estrato 3.

Entre las habilidades comunicativas de los cuidadores se destacan el interés por brindar información a las personas a quienes se cuida sobre la acción o situación que se va a llevar a cabo para que ellas la puedan comprender; usan diferentes intenciones comunicativas como saludar, despedirse, dar las gracias y expresar emociones; repiten acciones y mensajes de manera clara para ayudar a sus interlocutores a la comprensión de las mismas; continúan la conversación así la persona que cuida pierda el interés sobre la misma; y les hablan constantemente a la persona a quien se cuida durante las actividades básicas de cuidado. El

cuidador también apoya a la persona a quien cuida durante los episodios de crisis a través del contacto físico para brindar tranquilidad, y le ofrece su ayuda en aquellas situaciones en las que la persona a quien cuida necesita su ayuda.

En relación con las percepciones sobre el estado de salud física y mental, a medida que se incrementa el tiempo en el que se ejerce el rol de cuidador, la salud disminuye. El cuidador de la Fundación Corpoalegría en un principio se siente con capacidades y habilidades suficientes para cumplir con su rol. Sin embargo, al tener en cuenta el paso de los años y las características de las personas a quienes se cuida, los cuidadores perciben que el estrés y las exigencias de cuidado influyen en forma directa en su salud.

Finalmente es importante resaltar la necesidad de generar programas que capaciten y orienten a los cuidadores en general sobre estrategias de comunicación aumentativa y alternativa, autocuidado físico y mental, y las capacidades de las personas a quienes se cuida para mejorar la comunicación entre ellos y su calidad de vida.

## Referencias bibliográficas

- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 35 (2). Págs. 161-164. Recuperado en: [www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf](http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf)
- Báez-Hernández, F., Nava-Navarro, V., Ramos-Cedeño, L. y Medina-López, O. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichán*. 9(2). Recuperado en <http://www.redalyc.org/pdf/741/74112142002.pdf>
- Barrón, B. y Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista de Cancerología*. 4. Págs. 39-46. Recuperado en: <http://www.antesdepartir.org.mx/lecturas/Desgaste-del-cuidador.pdf>
- Bergero, T., Gomez, M., Herrera, A. y Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación de Especialistas en Neuropsiquiatría*. 20(73). Págs. 127-135. Recuperado en: <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15689>
- Cruz, J. y Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*. 8 (1). Recuperado en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25471/24020>
- Escobar-Pérez, J. y Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*. 6. Págs. 27-36. Recuperado en: [http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3\\_Juicio\\_de\\_expertos\\_27-36.pdf](http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3_Juicio_de_expertos_27-36.pdf)

- García, L., Cárdenas, L., Arana, B., Monroy, A., Hernández, Y. y Salvador, C. (2011). Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. *Texto Contexto Enfermería*, Florianópolis. 20. Págs. 74-80. Recuperado en: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea09.pdf>
- Green, S. (2003). What do you mean 'what's wrong with her?': stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*. 57(8). Págs. 1361-1374.
- Kuhlthau, K., Kahn, R., Hill, K. S., Gnanasekaran, S., & Ettner, S. L. (2010). The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Maternal and Child Health Journal*. 14(2). Págs. 155-163.
- Martínez, C., Ramos, B., Robles, M.T., Martínez, L. y Figueroa, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*. 22(2) Págs. 275-282. Recuperado en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/Carlos%20Raymundo%20Mart%EDnez%20L%F3pez.pdf>
- Medina, J. (1999). La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería. *Leartes*. Págs. 29-87. Recuperado en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5481563>
- Minor, H., Carlson, L., Mackenzie, J., Zernicke, K. and Jones, L. (2006). Evaluation of a Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) Program for Caregivers of Children with Chronic Conditions. Recuperado en: <https://lindacarlson.ca/system/files/minormbsrcaregivers.pdf> Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/es/>
- Orange, J.B. & Colton-Hudson, A. (1998). Enhancing communication in dementia of the Alzheimer's type. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 14 (2). Págs. 56-75.

Paredes, M., Rojo, C., Godoy, D. y Fernández, C. (2014). Labradores de salud popular. Cuadernillo 3. Asociación Trabajadores del Estado. Gobierno de Argentina. Recuperado en: [http://www.ateargentina.org.ar/idep/documentos/80Labradores\\_de\\_la\\_salud\\_popular\\_Floreal\\_Ferrara.pdf](http://www.ateargentina.org.ar/idep/documentos/80Labradores_de_la_salud_popular_Floreal_Ferrara.pdf)

Real Academia Española. [www.rae.es](http://www.rae.es)

Redmond, B. & Richardson, V. (2003). Just Getting on with it: Exploring the Service Needs of Mothers Who Care for Young Children with Severe/Profound and Life-Threatening Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 16(3). Págs. 205-218.

Ruiz, N., Anton, P., González, E. y Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15(4). Págs. 1571-1590. Recuperado en: [http://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias\\_4\\_consecuencias-del-cuidado.pdf](http://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias_4_consecuencias-del-cuidado.pdf)

Secanilla, E., Bonjoch, M., Galindo, M. y Gros, L. (2011). La atención al cuidador: una visión interdisciplinaria. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 1 (3). Recuperado en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3936064.pdf>

Swanson, K.M. (1993). Nursing as informed caring for the well being of others. *The Journal of Nursing Scholarship*. 24 (4). Págs. 352-357. Recuperado en: [http://nursing.unc.edu/files/2012/11/ccm3\\_032549.pdf](http://nursing.unc.edu/files/2012/11/ccm3_032549.pdf)

Vaquiro, S. y Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería XVI*. 2. Págs. 9-16. Recuperado en: [http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art\\_02.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf)

Velásquez, V., López, L., López, H., Cataño, N. y Muñoz, E. (2011). Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas:

una perspectiva cultural. *Revista de Salud Pública*. 13 (4).  
Recuperado en:  
<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/articloe/view/15800/38004>

Wetherby, P. & Prizant, B. (2001). *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile*. Paul H. Brookes. Baltimore. Estados Unidos

## Anexo A

### Encuesta Información Sociodemográfica

*Respetado cuidador:*

La siguiente encuesta tiene como objetivo recolectar datos para conocer las características particulares del grupo de cuidadores de las personas que asisten a la Fundación Corpoalegría. Es importante recordar que los datos que usted proporcione serán usados sólo con fines investigativos y la información personal no será publicada.

Gracias por su colaboración.

---

#### DATOS DEL CUIDADOR

Edad: \_\_\_\_\_

Género: Masculino  Femenino

Lugar de nacimiento: Ciudad/municipio: \_\_\_\_\_ Departamento  
\_\_\_\_\_

#### a. Nivel de escolaridad (marque con una X la respuesta):

Ninguno  Primaria incompleta  Primaria completa

Bachillerato incompleto  Bachillerato completo

Estudios técnicos  ¿Cuál? \_\_\_\_\_

Estudios tecnológicos  ¿Cuál? \_\_\_\_\_

Pregrado  ¿Cuál? \_\_\_\_\_

Post-grado  ¿Cuál? \_\_\_\_\_

#### b. Ocupación actual (marque con una X la respuesta):

No trabaja

Hogar (Administrador del hogar)

Trabajador independiente  ¿Cuál? \_\_\_\_\_

Trabajador asalariado  ¿Cuál? \_\_\_\_\_

#### b. Estado civil (marque con una X la respuesta):

Soltero(a)  Casado(a)  Separado(a)  Unión libre  Viudo(a)

#### c. Estatus Socioeconómico (Marque con una X la respuesta):

1  2  3  4  5  6

#### INFORMACIÓN SOBRE SU ROL COMO CUIDADOR

a. ¿Qué relación tiene con la persona que cuida? \_\_\_\_\_

b. ¿Qué edad de la persona que cuida? \_\_\_\_\_

c. ¿Cuál es la enfermedad/el diagnóstico que tiene la persona que cuida?

\_\_\_\_\_

d. Usted se dedica al cuidado de la persona durante (escriba el número correspondiente)

\_\_\_\_\_ horas, \_\_\_\_\_ días, \_\_\_\_\_ meses

e. Tiempo en días, meses o años que lleva cuidando a esa persona: \_\_\_\_\_

f. Persona(s) que cubre(n) los gastos de la persona que cuida: \_\_\_\_\_

g. ¿Recibe usted algún apoyo de tipo económico por cuidar a esa persona?: Si  NO

En caso de que su respuesta sea positiva ¿A cuánto equivale ese apoyo?:

Menos de \$690.000 \_\_\_\_\_

De \$690.000 a \$800.000 \_\_\_\_\_

De \$800.000 a \$1.000.000 \_\_\_\_\_

Más de \$1.000.000 \_\_\_\_\_

h. ¿Cuenta con otra persona que apoye su labor?: Si  NO  En caso de que su respuesta sea positiva, ¿Qué relación tiene esa persona con la persona a quien cuida?

\_\_\_\_\_

i. ¿Cómo es su estado de salud física en la actualidad?. Seleccione la respuesta que usted crea conveniente.

Excelente \_\_\_\_\_

Buena \_\_\_\_\_

Regular \_\_\_\_\_

Mala \_\_\_\_\_

Muy mala \_\_\_\_\_

Sí su respuesta está entre regular y muy mala responda las siguientes preguntas:

1. ¿Qué enfermedad(es) presenta en la actualidad:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. ¿Cree usted que esa enfermedad se debe a su labor como cuidador? ¿Por qué?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

j. ¿Cómo es su estado de salud mental en la actualidad?. Seleccione la respuesta que usted crea conveniente.

Excelente \_\_\_\_\_

Buena \_\_\_\_\_

Regular \_\_\_\_\_

Mala \_\_\_\_\_

Muy mala \_\_\_\_\_

Sí su respuesta está entre regular y muy mala responda las siguientes preguntas:

1. ¿Qué enfermedad(es) presenta en la actualidad:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. ¿Cree usted que esa enfermedad se debe a su labor como cuidador? ¿Por qué?

---

---

***¡Gracias por su valiosa colaboración!***

## Anexo B

### Cuestionario de Auto-reporte de Habilidades de comunicación del cuidador y de la persona a quien se cuida

*Respetado cuidador:*

La siguiente encuesta tiene como objetivo recolectar datos para conocer sus habilidades comunicativas como cuidador y las de la persona a quien cuida. Es importante recordar que los datos que usted proporcione serán usados sólo con fines investigativos y la información personal no será publicada.

El cuestionario se desarrolla en tres partes. La primera revisa las estrategias comunicativas que usted usa al realizar su función de cuidador, la segunda revisa las estrategias comunicativas que usa la persona a quien usted cuida, y la tercera revisa las percepciones que usted tiene sobre la comunicación.

Gracias por su colaboración.

---

#### DATOS DEL CUIDADOR

Edad: \_\_\_\_\_

Género: Masculino  Femenino

Lugar de nacimiento:

Ciudad/municipio:

Departamento

Edad de la persona a quien cuida

Género de la persona a quien se cuida: Masculino  Femenino

Enfermedad/Diagnóstico de la persona a quien cuida

---

#### I. ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DEL CUIDADOR

A continuación encontrará una serie de enunciados que tienen como objetivo identificar las estrategias comunicativas que usted usa con la persona a quien cuida. Para diligenciar la encuesta tenga en cuenta la escala de 0 a 3. El valor que seleccione da

cuenta de su percepción frente a la efectividad que tiene cada una de las siguientes estrategias comunicativas al emplearla con la persona que usted cuida.

1. El **0** significa que usted **NUNCA** emplea esa estrategia
2. El **1** significa que usted **POCO** emplea esa estrategia porque la estrategia le ayuda poco a establecer y a mantener la comunicación con la persona a quien cuida.
3. El **2** significa que usted **A VECES** emplea esa estrategia porque la estrategia a veces sí y a veces no le ayuda a establecer y a mantener la comunicación con la persona a quien cuida.
4. El **3** significa que usted **SIEMPRE** emplea esa estrategia porque la estrategia es muy útil para comunicarse con la persona a quien cuida.

Ítem	<i><b>Estrategias comunicativas del cuidador</b></i>	<i><b>Escala de calificación</b></i>			
1	Espera a que la persona que usted cuida realice acciones y responde a ellas	0	1	2	3
2	Usted repite una acción cuando se da cuenta que la persona a quien cuida no lo entiende	0	1	2	3
3	Ayuda a la persona a quien cuida a resolver una situación cuando usted se da cuenta que ella no la puede solucionar sola	0	1	2	3
4	Cambia de actividad o la re-direcciona cuando usted se da cuenta que la persona a quien cuida no la puede realizar	0	1	2	3
5	Usted da más información sobre la situación o sobre la acción para ayudarle a la persona que cuida a comprenderla	0	1	2	3
6	Formula preguntas a la persona a quien cuida cuando usted necesita aclarar alguna duda	0	1	2	3
7	Usted le habla despacio a la persona a quien cuida para que ella entienda mejor	0	1	2	3
8	Elabora mensajes claros y precisos para que la persona a quien usted cuida los pueda comprender	0	1	2	3
9	Usted repite la frase en una forma más clara para que la persona a quien cuida pueda comprender la información	0	1	2	3
10	Utiliza frases como “no comprendo” , “no le entiendo” para aclararle a la persona a quien usted cuida, que debe repetir el mensaje para poder comprenderlo	0	1	2	3
11	Anticipa y completa la información que le hace falta a la persona a quien usted cuida para darle a entender que comprendió lo que él o ella le quería decir	0	1	2	3
12	Señala los objetos a los que se refiere la persona a quien usted cuida	0	1	2	3
13	Analiza toda la información (verbal y no verbal) que le da a la persona a quien cuida, la usa para entender lo que quiere decir, y le da una respuesta	0	1	2	3
14	Usted le da opciones de respuesta a la persona a quien cuida para que ella elija lo que quiere decir	0	1	2	3
15	Usted hace gestos o movimientos del cuerpo para que la persona a quien cuida le comprenda el mensaje	0	1	2	3
16	Usted le sigue hablando a la persona a quien cuida a pesar que haya perdido el interés en la conversación	0	1	2	3
17	Solicita a la persona a quien usted cuida que le repita el mensaje para poder comprenderlo	0	1	2	3

<b>18</b>	Usted le habla en voz alta a la persona a quien cuida para que le entienda lo que usted dice	0	1	2	3
<b>19</b>	Finge comprender el mensaje que la persona a quien usted cuida le envía	0	1	2	3
<b>20</b>	Usted permanece atento a la conversación que mantiene con la persona a quien cuida	0	1	2	3
<b>21</b>	Usted le escribe mensajes a la persona a quien cuida	0	1	2	3
<b>22</b>	Usted le habla a la persona a quien cuida durante las actividades diarias (alimentación, baño, recreación)	0	1	2	3
<b>23</b>	Usted le explica a la persona a quien cuida cada una de las acciones que usted va a realizar con ella antes de iniciar la acción (darle un medicamento, vestirla, peinarla, bañarla, alimentarla, entre otras)	0	1	2	3
<b>24</b>	Establece contacto físico con la persona a quien usted cuida durante una crisis (física y/o emocional) para darle tranquilidad y para que sienta su apoyo	0	1	2	3
<b>25</b>	Usted saluda a la persona a quien cuida cuando lo ve por primera vez en la mañana y le informa que ha iniciado un nuevo día	0	1	2	3
<b>26</b>	Usted se despide de la persona a quien cuida al terminar el día y le informa que es hora de dormir	0	1	2	3
<b>27</b>	Usted le da información a la persona a quien cuida de lo que pasa a su alrededor	0	1	2	3

## II. ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DE LA PERSONA A QUIEN CUIDA

A continuación encontrará una serie de enunciados que tienen como objetivo identificar las estrategias comunicativas que usa la persona a quien cuida con usted cuando se comunica. Para diligenciar la encuesta tenga en cuenta la escala de 0 a 3. Cada valor da cuenta de su percepción frente a la efectividad que tiene cada una de las siguientes estrategias comunicativas cuando la persona a quien cuida las usa con usted.

1. El **0** significa que la persona a quien cuida **NUNCA** emplea esa estrategia.
2. El **1** significa que la persona a quien cuida **POCO** emplea esa estrategia.
3. El **2** significa que la persona a quien cuida **A VECES** emplea esa estrategia.
4. El **3** significa que la persona a quien cuida **SIEMPRE** emplea esa estrategia.

Ítem	Estrategias comunicativas de la persona a quien se cuida	Escala de calificación			
1	La persona a quien cuida usa objetos y establece contacto visual con usted para comunicar algo sobre los objetos	0	1	2	3
2	La persona a quien cuida le sonrío mientras usted la mira	0	1	2	3
3	La persona a quien cuida le da a entender que necesita ayuda	0	1	2	3
4	La persona a quien usted cuida le da a entender que quiere algo que ella no puede alcanzar	0	1	2	3
5	La persona a quien cuida trata de llamar su atención cuando usted no le pone atención	0	1	2	3
6	La persona a quien cuida hace cosas para que usted se ría	0	1	2	3
7	La persona a quien cuida le muestra objetos para que usted los vea, sin que ello signifique que usted deba hacer algo con ellos	0	1	2	3
8	La persona a quien cuida coge objetos y se los da a usted para que usted realice alguna acción con ellos	0	1	2	3
9	La persona a quien cuida busca su mirada cuando usted lo llama por su nombre	0	1	2	3
10	La persona a quien cuida le responde con un gesto, o con un sonido o con una palabra cuando usted lo llama por su nombre	0	1	2	3
11	La persona a quien usted cuida usa palabras con intención de comunicarse	0	1	2	3
12	La persona a quien usted cuida usa gestos con intención de comunicarse	0	1	2	3
13	La persona a quien cuida le presta atención cuando usted le habla	0	1	2	3
14	La persona a quien cuida manifiesta diferentes emociones (tristeza, alegría, dolor, tranquilidad, enojo, malestar)	0	1	2	3
15	La persona a quien cuida manifiesta diferentes intenciones durante la comunicación (responder, preguntar, dar información, solicitar una acción, solicitar objetos)	0	1	2	3
16	La persona a quien cuida produce sólo sonidos para manifestar diferentes intenciones comunicativas	0	1	2	3
17	La persona a quien cuida produce palabras para manifestar	0	1	2	3

diferentes intenciones comunicativas		0	1	2	3
<b>18</b>	La persona a quien cuida usa frases para manifestar diferentes intenciones comunicativas				

### III. PERCEPCIÓN GENERAL DEL PROCESO COMUNICATIVO

A continuación encontrará una serie de ítems relacionados con el proceso comunicativo. Seleccione en cada una la respuesta que más se aplica a su caso.

#### 1. *Intenciones comunicativas*

A continuación usted va a encontrar diferentes intenciones (propósitos comunicativos). Marque con una (X) las que se presentan durante la interacción que se da entre usted y la persona a quien cuida.

Saludar	<input type="checkbox"/>	Dar instrucciones	<input type="checkbox"/>
Despedirse	<input type="checkbox"/>	Solicitar acciones	<input type="checkbox"/>
Dar las gracias	<input type="checkbox"/>	Solicitar información	<input type="checkbox"/>
Dar información	<input type="checkbox"/>	Felicitar	<input type="checkbox"/>
Manifestar emociones	<input type="checkbox"/>	Dar explicaciones	<input type="checkbox"/>

Otras (cuáles):

---



---



---



---

#### 2. *Código empleado*

Califique en la siguiente escala la frecuencia con la que se usa cada uno de los siguientes códigos durante la comunicación entre usted y la persona a quien cuida.

Código	Frecuencia de uso			
	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
<b>Gestos</b>				
<b>Movimientos corporales</b>				
<b>Sonidos</b>				
<b>Sílabas</b>				
<b>Palabras en forma oral</b>				
<b>Escritura</b>				

#### 3. *Roles comunicativos*

Califique en la siguiente escala la frecuencia con la que se desempeñan los siguientes roles comunicativos.

<b>Roles comunicativos</b>	<b>Frecuencia de uso</b>			
<b>Usted es la persona que inicia la comunicación</b>	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
<b>Usted es la persona que finaliza la comunicación</b>	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
<b>La persona a quien cuida es quien inicia la comunicación</b>	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
<b>La persona a quien cuida es quien finaliza la comunicación</b>	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
<b>Usted es la persona que mantiene la comunicación</b>	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
<b>La persona a quien cuida es quien mantiene la comunicación</b>	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

#### **4. Sentimientos frente a la comunicación**

Califique en la siguiente escala sus sentimientos que usted experimenta frente a cada uno de los comportamientos que se presentan. Tenga en cuenta: F (frustrado), E (estresado), S (satisfecho), B (bien), MB (muy bien)

<b>Comportamientos</b>	<b>Sentimientos</b>				
<b>¿Cómo se siente cuando usted trata de entenderle a la persona a quien cuida lo que ella trata de decirle?</b>	F	E	S	B	MB
<b>¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no da respuesta a lo que usted le dice?</b>	F	E	S	B	MB
<b>¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no usa palabras para comunicarse?</b>	F	E	S	B	MB
<b>¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida usa gestos y movimientos corporales para comunicarse?</b>	F	E	S	B	MB
<b>¿Cómo se siente cuando usted trata de entender lo que la persona a quien cuida quiere que usted haga?</b>	F	E	S	B	MB
<b>¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no lo mira mientras usted le habla?</b>	F	E	S	B	MB
<b>¿Cómo se siente usted cuando le habla a la persona a quien cuida mientras usted realiza las actividades diarias de cuidado?</b>	F	E	S	B	MB
<b>¿Cómo se siente usted cuando le comparte información a la persona a quien cuida sobre lo que sucede a su alrededor?</b>	F	E	S	B	MB