



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA MÉDICA**

Tesis previa a la obtención del Título de Licenciatura en Terapia Física Médica

TEMA:

“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUCARÁ ALTO, HUACSARA, PIVARINCE, COPACABANA DE LA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO CANTÓN OTAVALO DURANTE EL PERIODO 2015 - 2016”

AUTORA:

Karina Rocío Dorado Vaca

DIRECTORA DE TESIS:

MSc. Marcela Baquero Cadena

Ibarra, Ecuador

2015-2016

APROBACIÓN DE LA TUTORA

Yo, MSc. Marcela Baquero en calidad de tutora de la tesis titulada: "CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUCARÁ ALTO, HUACSARA, PIVARINCE, COPACABANA DE LA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO CANTÓN OTAVALO DURANTE EL PERIODO 2015 - 2016", de autoría de Karina Rocío Dorado Vaca. Una vez revisada y hechas las correcciones solicitadas certifico que está apta para su defensa, y para que sea sometida a evaluación de tribunales.

Atentamente.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Marcela Baquero", is written over a circular stamp or mark.

Msc. Marcela Baquero

C.I: 1003037874



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA
UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

La Universidad Técnica del Norte dentro del proyecto repositorio digital institucional, determinó la necesidad de disponer de textos completos en formato digital con la finalidad de apoyar los procesos de investigación, docencia y extensión de la Universidad. Por medio del presente documento dejo sentada mi voluntad de participar en este proyecto, para lo cual pongo a disposición de la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO	
CEDULA DE CIUDADANÍA:	0401656202
APELLIDOS Y NOMBRES:	Dorado Vaca Karina Rocío
DIRECCIÓN:	CIUDADELA LOS ROSALES, SAN GABRIEL
EMAIL:	karidorado123@hotmail.com
TELÉFONO FIJO Y MÓVIL:	062-290-903 0990453762
DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO	CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUCARÁ ALTO, HUACSARA, PIVARINCE, COPACABANA DE LA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO CANTÓN OTAVALO DURANTE EL PERIODO 2015 - 2016
AUTORA:	Karina Rocío Dorado Vaca
FECHA:	16/09/2016
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Licenciatura en Terapia Física Médica

DIRECTOR DE	MSc. Marcela Baquero Cadena
TESIS:	

2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

Yo, Karina Rocío Dorado Vaca con cédula Nro. 040165620-2, en calidad de autor y titular de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hago entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizo a la Universidad Técnica del Norte, la publicación de la obra en el Repositorio Digital Institucional y uso del archivo digital en la Biblioteca de la Universidad con fines académicos, para ampliar la disponibilidad del material y como apoyo a la educación, investigación y extensión; en concordancia con la Ley de Educación Superior Artículo 144.

3. CONSTANCIAS

El autor manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto, la obra es original y que es la titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 16 días del mes de septiembre del año 2016

AUTOR:

Firma



Karina Rocío Dorado Vaca

C.C: 040165620-2



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A
FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

Yo, Karina Rocío Dorado Vaca con cédula Nro. 040165620-2, expreso mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de propiedad intelectual del Ecuador, artículo 4, 5 y 6 en calidad de autora de la obra o trabajo de grado denominado: **“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUCARÁ ALTO, HUACSARA, PIVARINCE, COPACABANA DE LA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO CANTÓN OTAVALO DURANTE EL PERIODO 2015 – 2016”**; que ha sido desarrollado para optar por el título de **Licenciatura en Terapia Física Médica**, en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente. En calidad de autor me reservo los derechos morales de la obra antes citada. Suscribo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.

Ibarra, a los 16 días del mes de septiembre del año 2016

AUTORA:

Firma _____

Karina Rocío Dorado Vaca

C.C: 040165620-2

DEDICATORIA

Dedico este trabajo principalmente a Dios, por permitirme llegar a este momento tan especial en mi vida. El que me ha dado fortaleza para continuar cuando estado a punto de caer; por darme fuerzas para superar obstáculos y dificultades a lo largo de toda mi vida.

A mi padre Fernando Dorado, que ha estado siempre apoyándome en todo momento, diciéndome lo que está bien y lo que no lo está por su ejemplo de constancia, por su motivación para continuar y seguir adelante con mis estudios a pesar de todas de las adversidades.

A mi madre Sarita Vaca, por ser el pilar más importante que con su demostración y apoyo incondicional de una madre ejemplar me ha enseñado y me ha sabido formar con buenos sentimientos y valores para no rendirme ante nada.

A mi hermano Luis Fernando Dorado que siempre ha estado junto a mí brindándome su apoyo incondicional.

A mi esposo Felipe Andino por todo su amor, paciencia y apoyo estando siempre a mi lado.

Karina Dorado

AGRADECIMIENTO

Quiero agradecer de forma muy especial a quienes de manera directa o indirecta han hecho posible la culminación de una de las etapas primordiales dentro del ámbito estudiantil

Agradezco a la Universidad Técnica del Norte por habernos permitido pasar por sus aulas en busca del conocimiento, cada uno de los Docentes que, con gran voluntad y paciencia, impartieron sus conocimientos durante esta etapa académica, y de manera especial mi reconocimiento y eterna gratitud a la Msc. Marcela Baquero, por su incondicional colaboración en el desarrollo del presente trabajo.

A mi familia que, con esfuerzo, sacrificio y el más profundo amor supieron apoyarme a lo largo de mi carrera en todo sentido especialmente a mis padres gracias por todo el apoyo brindado.

Karina Dorado

ÍNDICE DE CONTENIDOS

APROBACIÓN DE LA TUTORA.....	ii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.	iii
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.....	v
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO	vii
ÍNDICE DE CONTENIDOS	viii
ÍNDICE DE TABLAS	x
ÍNDICE DE GRÁFICOS	x
RESUMEN.....	xi
ABSTRACT.....	xii
TEMA:	xiii
CAPÍTULO I.....	1
1. EL PROBLEMA.....	1
1.1 Planteamiento del problema.....	1
1.2 Formulación del problema	2
1.3 Justificación.....	3
1.4 Objetivos	4
1.4.1 Objetivo general	4
1.4.2 Objetivos específicos.....	4
1.4.3 Preguntas de investigación	4
CAPÍTULO II.....	5
2. MARCO TEÓRICO	5
2.1 Teoría Existente.....	5
2.1.1 Discapacidades y deficiencias físicas	5
2.1.2 Historia de la discapacidad	6
2.1.3 Tipos de discapacidad.....	9

2.1.4	Definición de dependencia	11
2.1.5	Definición operacional de la dependencia	13
2.1.6	Grados de dependencia	14
2.1.7	El cuidador.....	15
2.1.8	Cómo cuidar a la persona dependiente	17
2.1.9	Características de un cuidador	18
2.2.10	Tipos de cuidador	19
2.2.11	Cuidador formal.....	20
2.2.12	Cuidador informal.....	22
2.2.13	Familia y cuidados de salud el rol tradicional de las mujeres	24
2.2.14	Consecuencias del cuidado en la vida del cuidador	25
2.2.15	Repercusiones de cuidar	26
2.2.16	Derechos y deberes de los cuidadores	28
2.2.17	Síndrome del cuidador.....	29
2.2.18	Calidad de vida del cuidador	29
2.2	Marco legal.....	31
2.2.1	Constitución de la República del Ecuador 2008.....	31
2.2.2	Ley orgánica de discapacidades	33
2.2.3	Plan del Buen Vivir	34
CAPÍTULO III.....		35
3.	METODOLOGÍA.....	35
3.1	Tipo de estudio	35
3.3	Operacionalización de variables.....	37
3.4	Población de estudio.....	38
3.5	Criterios de exclusión.....	38
3.6	Métodos y técnicas e instrumentos de recolección de datos	39
3.7	Estrategias	41
3.8	Validación y confiabilidad	41
CAPÍTULO IV.....		43
4.	RESULTADOS	43

4.1 Análisis e interpretación de resultados	43
4.2 Discusión de resultados	55
4.3 Respuestas a las preguntas de investigación	57
4.4 Conclusiones	59
4.5 Recomendaciones	59
BIBLIOGRAFÍA	60
ANEXOS	63

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Edad de los cuidadores	43
Tabla 2 Género de los cuidadores	44
Tabla 3 Ocupación de los cuidadores	45
Tabla 4 Instrucción de los cuidadores	46
Tabla 5 Relación del cuidador con el paciente	47
Tabla 6 Tiempo con la discapacidad	48
Tabla 7 Horas al día destinadas al cuidado	49
Tabla 8 Días a la semana destinados al cuidado	50
Tabla 9 Tipo de cuidados que presta el cuidador	51
Tabla 10 Repercusiones de cuidar a las personas con discapacidad	53

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Edad de los cuidadores	43
Gráfico 2 Género de los cuidadores	44
Gráfico 3 Ocupación de los cuidadores	45
Gráfico 4 Instrucción de los cuidadores	46
Gráfico 5 Relación del cuidador con la paciente	47
Gráfico 6 Tiempo con la discapacidad	48
Gráfico 7 Horas al día destinadas al cuidado	49
Gráfico 8 Días a la semana destinados al cuidado	50
Gráfico 9 Tipo de cuidados que presta el cuidador	52
Gráfico 10 Repercusiones de cuidar a las personas con discapacidad	54

TEMA: “CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUCARÁ ALTO, HUACSARA, PIVARINCE, COPACABANA DE LA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO, CANTÓN OTAVALO DURANTE EL PERIODO 2015 - 2016”

Autora: Karina Dorado

Directora de Tesis: Lcda. Marcela Baquero Msc.

RESUMEN

El presente trabajo de investigación se realizó con el objetivo de caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad en las comunidades de Cuaraburo, Pucará Alto, Huacsara, Pivarince, Copacabana de la Parroquia Eugenio Espejo en el Cantón Otavalo, tomando en cuenta las características sociodemográficas, los cuidados principales que realizan y las repercusiones del cuidar que presentan dichas personas. En cuanto a la metodología, la investigación es de tipo no experimental con un enfoque cualitativo y cuantitativo, descriptiva de corte transversal; con una población de 37 cuidadores de personas con discapacidad. Para el cumplimiento de los objetivos se utilizó el instrumento validado ICUB R - 97, que evalúa la calidad de vida de los cuidadores. En la población de estudio se encontró que el 25% de los cuidadores esta entre los 41 a 50 años, son de género femenino el 58%, en cuanto a la ocupación el 47% se encuentra trabajando, el 39% no tiene ningún tipo de estudio, el 67% tiene más de 5 años en la tarea de cuidar, el 36% de los cuidadores son conyugues de la persona con discapacidad y el 69% requiere de 5 a 10 horas al día de cuidado. Los principales cuidados que realizan son las actividades de la vida diaria como comprar los alimentos, hacer la comida, acompañarle a pasear y la mayor parte de repercusiones son socioeconómicas como trabajan menos tiempo fuera del hogar, tienen dificultades para distribuir su tiempo y tienen menos tiempo para realizar su cuidado personal.

Palabras Claves: Cuidadores, Discapacidad.

THEME: CHARACTERIZATION OF THE PEOPLE WHO TAKE CARE OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN THE COMMUNITIES OF CUARABURO,

PUCARÁ ALTO, HUACSARA, PIVARINCE, COPACABANA OF THE EUGENIO ESPEJO PARISH, OTAVALO COUNTY DURING THE PERIOD 2015 - 2016

Author: Karina Dorado

Thesis Director: Lic. Marcela Baquero Msc.

ABSTRACT

The present research world has been developed in order to characterize people who cares people with disabilities in the communities Cuaraburo, Pucará Alto, Huacsara, Pivarince, Copacabana of the Parish Eugenio Espejo in Otavalo, county, taking into account the sociodemographic characteristics, the main care that they do and the impact of care that these people have. In terms of methodology, this research is a kind of non-experimental with a qualitative and quantitative focus, descriptive of cross-sectional approach; with a population of 37 people who care of people with disabilities. To fulfill the objectives it was used the validated instrument ICUB R-97 that assesses the quality of life of keepers. In the study population it was found that 25% of keepers are between 41 to 50 years who are female 58%, in terms of occupancy 47% are working, the 39% do not have any type of study, 67% have more than 5 years in this job, 36% of keepers are spouses of the people with disability and 69% require 5 to 10 hours a daily care. The main care activities are the daily routines, such as buying food, making food, going for a walk with them and the most part of repercussions are socioeconomic since they have less time to work outside the home, they also have difficulty in distributing their time, so that they have less time for personal care.

Keywords: Keepers, Disability.

TEMA:

“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUCARÁ ALTO, HUACSARA, PIVARINCE, COPACABANA DE LA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO CANTÓN OTAVALO DURANTE EL PERIODO 2015 - 2016”

CAPÍTULO I.

1. EL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

La discapacidad es parte de la condición humana. Casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento. La mayoría de los grupos familiares tienen algún integrante discapacitado, y muchas personas que no lo son asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus parientes y amigos con discapacidad. (1)

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. (2)

En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Esto se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores. (3)

En América Latina existen alrededor de 85 millones de personas con algún tipo de discapacidad. (3)

En el Ecuador existen 1'653.000 personas con discapacidad registradas en el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), en tomo a las cuales se han implementado algunas Políticas Sociales, se han reconocido derechos y elaborado determinadas normativas. Si bien conquistas pretenden mejorar el nivel de vida de las personas con discapacidad, en términos de integración social y acceso a beneficios, su cumplimiento y ejecución es relativa. (4).

La discapacidad, además ha sido tratada por diversos enfoques disciplinarios como problema de una persona o individuo con limitaciones físicas y/o mentales, prescindiendo de las relaciones sociales que se tejen a su alrededor. Así desde la ciencia médica o desde la visión ética y religiosa, la discapacidad es asumida, por un lado, como un todo homogéneo y por otro lado referida únicamente a las personas con limitaciones físicas y/o mentales. (4)

Ecuador tiene 12,8% de personas con discapacidad, según la OEA a las cuales se han implementado algunas Políticas Sociales, se han reconocido derechos y elaborado determinadas normativas. Si bien estas conquistas pretenden mejorar el nivel de vida de las personas con discapacidad, en términos de integración social y acceso a beneficios, su cumplimiento y ejecución es relativa. (5)

Las diferentes maneras o espacios en los que se desarrollan las actividades diarias de los cuidadores informales es decir sin ninguna capacitación son los que están más propensos a que su salud se altere tanto física y emocionalmente exponiéndose así a varios riesgos que pueden alterar su salud.

En Ecuador no se han realizado estudios en lo que se refiere a los cuidadores, el problema es que siempre se ha tomado en cuenta y se ha prestado ayuda a las personas con discapacidad pero no se ha puesto en consideración a los cuidadores de dichas personas, no se ha realizado un estudio para saber qué características tienen estas personas o si están capacitadas ya que el trabajo que lo realizan no es fácil y deberían saber acerca de cuidados especiales para prevenir cualquier inconveniente y que su calidad de vida sea la mejor posible.

1.2 Formulación del problema

¿Cuáles son las características de los cuidadores a personas con discapacidad en las comunidades de Cuaraburo, Pucará Alto, Huacsara, Pivarince, Copacabana de la Parroquia Eugenio Espejo Cantón Otavalo durante el periodo 2015 - 2016?

1.3 Justificación

La importancia de la participación de las personas con discapacidad en la planificación e implementación de los programas de la rehabilitación en base a la comunidad, la necesidad de una mayor colaboración entre los sectores que prestan los servicios utilizados por las personas con discapacidad, y la necesidad de apoyo estatal y políticas nacionales en materia de rehabilitación en base a la comunidad, es importante adoptar la rehabilitación basada en la comunidad como una política y una estrategia relacionada con los derechos humanos y con la reducción de la pobreza entre dichas personas.

Esta investigación es factible primeramente por la disponibilidad del investigador y los recursos con los que se cuenta es decir con las personas que presentan una discapacidad y necesitan del cuidado de una persona ya que en la mayoría de los casos los cuidadores son familiares de los mismos y no han recibido una capacitación adecuada para el cuidado tanto de las personas con discapacidad como también de ellos mismos.

Es viable porque no se han realizado estudios acerca de cuidadores de personas con discapacidad el cual es un tema fundamental para llevar a cabo esta investigación. El impacto que va a tener esta investigación es de gran importancia ya que nos va a permitir conocer las características de un cuidador y así garantizar una mejor calidad de vida del mismo para evitar problemas de salud a futuro.

Al realizar esta investigación se hace un aporte muy importante para que autoridades puedan realizar capacitaciones o cursos a los cuidadores acerca del manejo de cuidados a pacientes con discapacidad y de igual manera acerca de las repercusiones que se pueden presentar por realizar mal las actividades realizadas.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general

Caracterizar a los cuidadores de persona con discapacidad en las Comunidades de Cuaraburo, Pucará Alto, Huacsara, Pivarince, Copacabana del Cantón Otavalo del cantón de Otavalo durante el periodo 2015 - 2016.

1.4.2 Objetivos específicos

- Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad.
- Determinar los principales cuidados que presta el cuidador a personas con discapacidad.
- Determinar las repercusiones del cuidar en el cuidador

1.4.3 Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son los principales cuidados que presta el cuidador a personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son las repercusiones del cuidar en el cuidador?

CAPÍTULO II.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Teoría Existente

2.1.1 Discapacidades y deficiencias físicas

Hay por lo menos dos maneras de comprender la discapacidad. La primera se entiende como una manifestación de la diversidad humana. Un cuerpo con deficiencias es el de alguien que vivencia deficiencias de orden física, mental o sensorial. Pero son las barreras sociales que, al ignorar los cuerpos con deficiencias, provocan la experiencia de la desigualdad. La opresión no es un atributo del cuerpo, sino resultado de sociedades no inclusivas.

Ya la segunda forma de entender la discapacidad sostiene que ella es una desventaja natural, debiendo concentrar los esfuerzos en reparar las deficiencias, a fin de garantizar que todas las personas tengan un estándar de funcionamiento típico a la especie. En este movimiento interpretativo, las deficiencias son clasificadas como indeseables y no simplemente como una expresión neutra de la diversidad humana, tal como se debe entender la diversidad racial, generacional o de género. Por esto, el cuerpo con deficiencias se debe someter a la metamorfosis para la normalidad, sea por la rehabilitación, por la genética o por las prácticas educacionales. Estas dos narrativas no son excluyentes, aunque apunten para diferentes ángulos del desafío impuesto por la discapacidad en el campo de los derechos humanos. (6)

La discapacidad es una cuestión que afecta a los individuos, a la familia y a la sociedad en conjunto y por tanto tiene una importante trascendencia política. Su concepto es difícil de definir en investigación y el término no ha sido utilizado consistentemente. La discapacidad ha sido definida y medida para propósitos muy

diferentes en programas de asistencia. Los términos utilizados a veces son intercambiables entre ellos complicando aún más el concepto de discapacidad. La competencia profesional sobre la discapacidad también se ha movido desde posiciones estrictamente médicas y de rehabilitación, hasta otras sociales, educativas, laborales, de salud pública o incluso morales. Dificultad, inconsistencia y diversidad de intenciones complican su estudio, la comparación entre mediciones, a lo largo del tiempo y consecuentemente entre países.

Los problemas ocasionados por la pérdida o anomalía de algún órgano o parte corporal, o las limitaciones en su función, en la escuela o en el trabajo, las necesidades de rehabilitación, las dificultades para realizar actividades de la vida diaria, habituales para el ser humano en un contexto social y temporal determinado, las restricciones en la participación social, las barreras a la movilidad o a la integración, los problemas en el desarrollo de papeles sociales por causa física o mental, o en la asunción de responsabilidades o en el manejo de la propia persona, todo ello son conceptos que pueden entrar en la definición de discapacidad y ser objeto de programas de reparto de beneficios y ayudas. Este informe recoge definiciones de discapacidad utilizadas en la normativa española como leyes, reales decretos, órdenes en las que se basan programas nacionales con implicaciones políticas, tras un breve repaso de los marcos conceptuales globales en que se ha movido el término discapacidad. (7)

2.1.2 Historia de la discapacidad

La discapacidad es un tema tan antiguo como la presencia del hombre en el mundo, y cada civilización, cada cultura, cada comunidad ha encarado el tema de diferentes ángulos y con distintas propuestas. Muerte, abandono, socorro, asistencia, rehabilitación, ocultamiento, son las diversas caras del lugar que han ocupado la discapacidad y las personas con discapacidad a lo largo de la historia. Ni los dioses del Olimpo han sido ajenos a este tema. Hefesto, hijo de Zeus y de Hera, por haber nacido con defectos en las piernas fue lanzado por su propio padre desde lo alto del Olimpo.

De esta tragedia fue salvado por Eurínome, hija de Neptuno, y por la diosa Tétis, quienes le enseñaron todos los secretos del arte de los trabajos manuales y de metalurgia fina, habilidades que luego aplicó para la creación de una silla de ruedas anfibia, que podría ser la primera imaginada, de la cual se tienen noticias por la ilustración en un vaso griego, y que muestra la capacidad creadora para superar las propias dificultades para la movilidad. Debieron transcurrir más de 20 siglos para que una silla de ruedas pudiera llegar hasta la Acrópolis, adaptación realizada con motivo de los últimos Juegos Olímpicos.

El diseño de la silla de ruedas anfibia se sigue renovando como muestra la realizada en el Instituto de Biomecánica de Valencia, con posibilidad de circular por arena e introducirse en el agua. Otro ejemplo rescatado de la historia de la discapacidad es el del pintor español Francisco de Goya, quién realizó en 1812 un dibujo que durante años se interpretó como un estudio de manos, y actualmente es considerado el antecedente de la lengua de signo que él mismo desarrollara en su vejez ante la angustia que le generara la sordera.

Hoy, un convenio firmado entre la Real Academia Española y la Confederación Nacional de Sordos de España, tiene por finalidad impulsar y proteger la lengua de signos española con las características formales semejantes y paralelas a las de la lengua oral y con una gramática congruente que es objeto de su propia tipología lingüística.

La preocupación por la adecuación del entorno físico a las necesidades de las personas con discapacidad es muy reciente. No hay antecedentes anteriores a la 2ª mitad del siglo XX, más allá de las adecuaciones individuales ajustadas a casos concretos como es la residencia de Carlos V en el Monasterio de Yuste, de una arquitectura que considerara a un usuario diferente al modelo humano sin daño físico, mental o sensorial. Aún en espacios para la salud; hospitales, clínicas, etc., los diseños antepusieron la comodidad del profesional actuante y no del bien llamado en este caso paciente, sujeto que debía adaptarse a diseños que diferían notablemente de sus necesidades.

En 1974, en la Reunión del Grupo de Expertos sobre el Diseño Libre de Barreras realizada en Nueva York, se encuentra los primeros antecedentes sobre la necesidad de la eliminación de obstáculos físicos que impiden a las personas con discapacidad participar plenamente de la vida en sociedad, estableciendo el requisito de la inclusión del tema en la formación de arquitectos, ingenieros, urbanistas y paisajistas. Surgen los primeros documentos sobre la formación de los profesionales para la eliminación de barreras físicas. (8)

El paso siguiente fue plantear la preocupación, ya no de derribar barrera sino, de construir sin barrera y entonces se comenzó a difundir los conceptos relativos a Accesibilidad en los ámbitos edilicios, urbanos y en el transporte tal como quedó planteado en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, de Naciones Unidas, en 1982.

Se instala el concepto de Accesibilidad física integral como condicionante para la integración y normalización de la población involucrada en la denominación personas con movilidad y comunicación reducida.

El desarrollo de las tecnologías de las telecomunicaciones y la informática ampliaron el tema de la accesibilidad a estos medios que han invadido el mundo del trabajo, la recreación y la interacción social.

Del análisis crítico de la aplicación de los conceptos de Accesibilidad Física Ronald Mace en 1989, plantea, como etapa de superación, la del “Diseño Universal”, definido como la creación de productos y entornos diseñados de modo que sean utilizables por todas las personas en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptaciones o diseños especializados, concepto éste con rápida difusión en ámbitos académicos y de investigación. En 1994 en ocasión de la Sesión pública del Seminario Iberoamericano de Accesibilidad al Medio Físico, en Río de Janeiro, un colega norteamericano planteó la superioridad del Diseño Universal sobre la Accesibilidad al Medio Físico. La propuesta del Diseño Universal entre otras cosas exigía la eliminación del uso del Símbolo Internacional de Accesibilidad por

considerarlo discriminatorio al establecer recorridos, espacios e instalaciones específicos para personas con discapacidad y por consiguiente la exclusión de los otros, utilizados por la mayoría de las personas. La propuesta, radical al extremo, establecía que todo el entorno debía servir para todos, sin contemplar soluciones, muchas veces basadas en la discriminación positiva que trata de compensar las diferencias de capacidades con diferencias en el medio físico que permiten equiparar posibilidades. (8)

2.1.3 Tipos de discapacidad

2.1.3.1 Discapacidad auditiva

Se pueden clasificar dependiendo en donde se localiza la lesión, pueden ser conductivas, neurosensoriales y mixtas. De acuerdo al grado de la pérdida auditiva se dividen en leve, moderada y severa.

- a. Pérdida conductiva: Es la que se produce por una disfunción del oído externo o del oído medio. Se puede corregir a través de procedimientos médicos, farmacológicos o por medio de cirugías. Algunas de estas pérdidas son transitorias, por ejemplo: los cambios de presión que se producen al volar en avión o al subir una montaña.
- b. Pérdida neurosensorial: Es producida por una lesión en el oído interno, a nivel de la cóclea o del nervio auditivo. Este tipo de pérdida auditiva no se puede corregir, pero se puede ayudar con el uso de audífonos.
- c. Pérdida mixta: Es la que presenta combinación de la pérdida conductiva y neurosensoriales.
- d. Sordera: Se puede definir como la pérdida total de la audición y representa una inhabilidad para escuchar y comprender el lenguaje hablado, también se puede decir que es la incapacidad para oír. Dentro de los grados de pérdida auditiva que corresponden a la sordera se conocen: el grado severo y el profundo.

2.1.3.2 Discapacidad visual

La definición de discapacidad visual engloba diferentes aspectos como: la agudeza visual, el campo visual, visión binocular entre otras, pero, para el tema educativo interesa la agudeza visual y el campo visual. También podemos hablar de las deficiencias visuales, que son los trastornos de las funciones visuales que provocan dificultades en el proceso de percepción de los objetos del mundo circundante. Surgen como consecuencia de enfermedades oculares, anomalías en el desarrollo del analizador visual y de la refracción del ojo y de otras enfermedades. (9)

2.1.3.3 Discapacidad intelectual

Es aquella que se caracteriza porque la persona no aprende tan rápido, ni recuerda las cosas tan bien como otras personas de su edad, su capacidad para relacionarse con los demás, se ve alterada.

Grados de discapacidad intelectual

- a. Retraso mental leve: Los y las niñas con retraso mental leve, durante los años preescolares desarrollan habilidades sociales y de comunicación. Su discapacidad a nivel sensorial y psicomotora es mínima y generalmente no se identifica fácilmente, hasta edades más avanzadas, por un profesional.
- b. Retraso mental moderado: La mayoría de personas con este nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los años de pre primario. Con supervisión pueden cuidar de sí mismos, también pueden desarrollar habilidades sociales y ocupacionales.
- c. Retraso mental severo: Desarrollan muy poco el lenguaje y comunicación, durante los primeros 6 años de vida.

2.1.3.4 Discapacidad física

Se evidencia en las personas que tienen problemas de locomoción falta o deterioro de uno o varios miembros del cuerpo puede ser: brazos o piernas, mutilación de miembros superior o inferior o de ambos. No debe tomarse como una discapacidad a las personas que por causa accidental han sufrido fracturas o esguinces.

Tipos de discapacidad física:

- Parálisis cerebral: Trastorno incurable causada por un daño en el cerebro, que limita la capacidad para controlar los músculos que mueven alguna parte del cuerpo.
- Epilepsia: Disfunción del cerebro, causada por descargas eléctricas desordenadas, es decir, que existe una mala transmisión entre una neurona y otra, puede haber o no, crisis convulsivas.

Problemas que afectan las articulaciones: El principal problema es la artritis reumatoide juvenil, es una condición presentada como consecuencia de una inflamación permanente de las articulaciones que incluso, puede llegar a deformarse.

Problemas que afectan los huesos: Se encuentran la escoliosis desviación lateral de la columna vertebral y la osteogénesis imperfecta formación imperfecta de los huesos que se tornan sumamente frágiles. (9)

2.1.4 Definición de dependencia

Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, de la enfermedad o de la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades

básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. (10)

El concepto de dependencia de la Unión Europea parte del modelo de AVD básicas e instrumentales empleado comúnmente en geriatría y cuya utilidad en otros colectivos con discapacidad grave es cuestionable. El modelo basado en AVD no guarda relación con el funcionamiento ambiental de la CIF. La Organización Mundial de la Salud , por su parte, no recoge el concepto de dependencia y define autonomía como la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales sobre cómo uno vive su vida cotidiana, de acuerdo con las propias normas y preferencias, que en realidad se refiere a la autonomía personal, denominada por la psicología competencia, y relacionada con los conceptos de autocontrol, autoeficacia, autodeterminación y empoderamiento proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre sus acciones y decisiones.

En realidad, la dependencia es un metaconcepto para identificar y clasificar individuos sobre la base de 3 conceptos diferentes e interrelacionados:

- a) Limitación de funcionamiento en la vida diaria
- b) Necesidad de asistencia
- c) Por parte de otra persona u otras ayudas. (11)

Utilizando una aproximación a la nomenclatura del CIF se puede categorizar el metaconcepto dependencia ambiental funcional relacionada con la salud como un estado derivado de una condición de salud permanente o de larga duración, que limita hasta tal punto la vida diaria de la persona que ésta necesita para manejarse en su contexto inmediato la ayuda de otras personas u otros apoyos excepcionales. Desde el año 2000, la conceptualización de la dependencia ha generado un intenso debate en el sector de los servicios sociales en España. Desafortunadamente, el sector de la salud y las instituciones sanitarias han permanecido en gran parte ajenas esta polémica. Esto ha determinado una falta de transferencia de conocimiento que ha

afectado al marco conceptual y a la planificación de recursos en el ámbito sociosanitario de la atención a largo plazo de las personas con discapacidad grave.

Existe una gran disparidad en los procedimientos de valoración, en los dictámenes y niveles concedidos entre diferentes comunidades autónomas y, sobre todo, en las prestaciones reconocidas.

El desarrollo del sistema de dependencia en España puede constituir un marco interesante para el análisis de las consecuencias de una falta de consenso terminológico, de la importancia de la ontología de salud y sus implicaciones sociosanitarias, así como de la necesidad de la transferencia de conocimiento entre diferentes sectores, partícipes y profesionales en el abordaje de entidades complejas.
(11)

2.1.5 Definición operacional de la dependencia

La definición operacional de dependencia, se caracterizó a través de la funcionalidad de la persona y la cantidad, tipo y nivel de ayuda de terceros. Los dos componentes de esta definición son la limitación funcional y la necesidad de ayuda humana para realizar la función alterada. Las Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) evaluadas correspondieron a las propuestas por Katz y colaboradores: bañarse, vestirse, caminar, comer, usar el excusado, acostarse y levantarse de la cama.

Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) evaluadas fueron las originalmente planteadas por Lawton y Brody: preparar comida, manejar su propio dinero, salir solo de su casa, efectuar compras, hacer o recibir llamadas telefónicas, efectuar quehaceres livianos de la casa, organizar y tomar sus propios medicamentos.

Utilizando las variables de funcionalidad y de necesidad de ayuda estudiadas, se desarrolló una definición amplia que considera diferentes grados de dependencia e incluye las siguientes condiciones:

1. Individuos Postrados. Se define como aquellos confinados a su cama.
2. Sujetos que presenten Demencia de cualquier grado.
3. Incapacidad para efectuar 1 ABVD
4. Incapacidad para efectuar 1 AIVD
5. Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 ABVD
6. Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 AIVD. (12)

2.1.6 Grados de dependencia

La dependencia se puede considerar como un continuo que va desde lo severo a lo leve, según las actividades de la vida diaria involucradas y la ayuda requerida para su realización.

Dependencia severa: Se incluyó dentro de esta categoría a todos los individuos con limitación funcional severa, los cuales, debido a esa condición, siempre necesitan ayuda. Ellos constituirán los sujetos con dependencia severa.

Dentro de la definición de limitación funcional severa se incluyeron las siguientes situaciones:

- a. Individuos Postrados. Se define como aquellos confinados a su cama.
- b. Sujetos que presenten Demencia de cualquier grado. Se define como puntaje MMSE corto 5 puntos (23, 28).
- c. Presencia de alguna de las siguientes situaciones:
 - Incapacidad para efectuar 1 ABVD (excepto bañarse)
 - Incapacidad para efectuar 2 AIVD

Las personas que cumplieron con alguno de los 3 criterios mencionados, fueron consideradas como personas dependientes severas.

Dependencia moderada: Considerando la segunda parte de la definición, es decir la necesidad de ayuda humana, en el caso de existir una limitación funcional moderada que la requiera siempre o casi siempre, se incluyó dentro de la definición de dependencia moderada.

La dependencia moderada que requiere ayuda siempre o la mayoría de las veces incluye las siguientes situaciones:

- Incapacidad para bañarse
- Requiere ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 ABVD
- Requiere ayuda siempre o casi siempre para efectuar para efectuar 3 AIVD
- Incapacidad para efectuar 1 AIVD y necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 ABVD

Dependencia leve: La dependencia leve se ha definido como

- Incapacidad para efectuar 1 AIVD
- Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 ABVD
- Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 AIVD

Con estas definiciones se detectó a la gran mayoría de los dependientes en sus diferentes grados de severidad. (12)

2.1.7 El cuidador

El término cuidador se utiliza para describir a alguien que cuida o presta ayuda a alguien que está enfermo, es mayor de edad o está discapacitado. Normalmente se trata de un familiar cercano, un amigo o un vecino.

Algunas personas prefieren que se les considere únicamente como un cónyuge, un hijo o una hija, u otro familiar y no les gusta que les llamen cuidadores. Sin embargo, este término puede ayudar a algunas personas y es ampliamente utilizado por los profesionales. Puede ayudar a separar el trabajo práctico del cuidado de la relación con la persona a la que se cuida.

Es fundamental que los cuidadores decidan qué son y si están preparados para hacerlo a una etapa temprana, para así poder buscar las soluciones alternativas necesarias. Quedar al único cuidado en la casa no es siempre la mejor opción ni para el cuidador ni para el paciente.

Cuidar de alguien puede compensar enormemente. Sin embargo, también puede resultar agotador física y emocionalmente y afecta al trabajo, al hogar, a la vida familiar y al tiempo libre. Para mantener su propia salud, los cuidadores deben pedir ayuda y tiempo libre.

Ser cuidador no significa encargarse de todo. Es importante animar y permitir que la persona a la que se cuida haga todo lo que pueda por sí misma. Esto le ayudará a mantener su independencia y su dignidad. (13)

Las personas dedicadas al cuidado de familiares dependientes tienen que realizar innumerables esfuerzos y tareas a lo largo del día. En algunos casos, ellos se sienten impotentes al no poder atenderlos porque no disponen de fuerza física suficiente para poder moverlos y trasladarlos o por no poder ofrecerles todo lo que necesitan. Se encuentran ante situaciones complicadas en muchos momentos del día, lo que les genera grandes conflictos y tensiones, afectando a su vida cotidiana.

Es fundamental que el resto de la familia no delegue únicamente en un familiar todas las atenciones que la persona dependiente necesita. Es necesario repartirse las tareas y contar con la ayuda de instituciones y organizaciones.

Los cuidadores se enfrentan, en muchas ocasiones, a sentimientos contradictorios. Sienten la gran satisfacción de poder atender a su ser querido y proporcionarle bienestar. Pero con frecuencia, también se enfrenta al sentimiento de culpa y al rechazo hacia ese ser querido.

Este último suele ser un sentimiento pasajero, muy dañino, que le hace cuestionarse su idoneidad para atenderlo y hace que tenga una percepción negativa de sí misma y de sus sentimientos.

Sin embargo, tener este pensamiento es natural. Con mayor o menor frecuencia, lo tienen todos los cuidadores. Surge como consecuencia de la tensión, el cansancio y la preocupación, pero no de la falta de cariño que sienten hacia su familiar dependiente.

También es frecuente el sentimiento de soledad en los cuidadores. Se encuentran ante una situación en la que disminuyen sus relaciones sociales y las actividades de ocio que anteriormente realizaban. Disponen de menos tiempo libre que antes. Su círculo de amistades puede verse afectado y cambiar. Ahora probablemente se relacionen más con otras personas que están en su misma situación.

En muchas ocasiones, los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que antes desconocían. Dedicarse al cuidado de una persona dependiente les ayuda a crecer como personas y a valorar aspectos de la vida que antes ni reparaban en ellos.
(14)

2.1.8 Cómo cuidar a la persona dependiente

Son muchos los progresos que algunas personas dependientes pueden lograr según su grado de discapacidad. Para ello es fundamental la labor del cuidador. Es importante tener en cuenta las siguientes sugerencias:

- Favorecer su autonomía: Enseñarle a hacer por sí solo el mayor número de actividades posibles. Ayudarle solamente en situaciones que realmente sean necesarias y no hacer aquello que esta persona puede hacer por sí sola.
- Favorecer la autoestima: Si posee capacidad, debemos dejarle que sea nuestro familiar quien tome sus propias decisiones y que participe en las

decisiones familiares. Debe estar integrado en la familia, tener en cuenta su opinión y sus deseos.

- Acondicionar la vivienda: La vivienda debe estar preparada para sus limitaciones o características físicas. Debemos eliminar obstáculos e introducir mobiliario y utensilios útiles y adecuados, que le permitan moverse con mayor autonomía. Como es el caso de personas en sillas de ruedas o similares.
- Aseo personal y comida: Debemos poner especial interés en que realice por sí solo las funciones básicas como aseo personal y comida, le hará sentirse bien. Para ello es preciso que tengamos paciencia y le demos todo el tiempo que necesita. (14)

2.1.9 Características de un cuidador

Cuando un cuidador carece de aptitudes para ser el encargado de los cuidados de otros, la salud tanto del cuidador como de la persona dependiente se va deteriorando rápidamente. Para evitar poner en riesgo la salud de la persona dependiente y de un cuidador emergente no capacitado hay algunas características básicas que debes conocer, ya sea para decidir si tú eres una persona adecuada para brindar cuidados o para contratar a alguien que realice esta actividad:

- Ser una persona psicológicamente estable. Eso es fácil de detectar: hay control de los impulsos, sus emociones son genuinas, tiene estabilidad en sus relaciones, su vida no está llena de quejas y tragedias.
- Tener relaciones sociales constantes y permanentes. No basa su vida en el cuidado al Adulto Mayor, tiene sus tiempos personales y es capaz de separar sus emociones individuales de lo que es correcto o incorrecto, por lo que no mezcla su vida personal con su trabajo.
- Poseer una gran empatía con la condición de dependencia del Adulto Mayor.

- Ser una persona que sienta satisfacción de ayudar a los demás. Pon atención en que el cuidador tenga la vocación de ayudar a los demás y que no lo haga exclusivamente porque no tiene otra opción para sobrevivir.
- No tener una historia conflictiva con la persona que se va a cuidar. Para evitar que surjan situaciones de violencia del cuidador hacia el Adulto Mayor debido a remembranzas de situaciones del pasado.
- Poseer un estado de salud suficientemente saludable. No tiene sentido tener un cuidador que siempre está enfermo o con dolencias de todo tipo, al final se convierte en una carga más.
- Tener algún tipo de capacitación sobre las necesidades del Adulto Mayor, pero también sobre cuidados de salud como manejo de emergencias o signos de alerta. Así, puedes estar seguro de que, aunque no tenga la preparación de un profesional, sí sabrán cómo actuar con eficacia y eficiencia.
- Tener la honorabilidad suficiente para hacerse cargo de cuestiones económicas y financieras.

Con las sugerencias anteriores serás capaz de identificar si estás capacitado realmente para cuidar de un Adulto Mayor con dependencia o si la persona que se encarga del cuidado de un familiar o de ti mismo está cualificada para hacerlo. (15)

2.2.10 Tipos de cuidador

En la tarea de cuidado del adulto existen varios tipos de cuidadores que se pueden clasificar de acuerdo con el parentesco o la función que cumplen. Conocer el tipo al que perteneces te ayudará a que tu experiencia de cuidado sea única.

Según el parentesco:

- Esposa o esposo: cuando una persona se enferma, es muy común que su pareja asuma este rol. Esto implica una adaptación de la pareja a su nueva condición.

- Padres o hijos: es posible que el paciente sea la mamá o el papá. En este caso, el hijo que tenga menor carga familiar o laboral es quien asume este rol. Si el enfermo es un hijo, es muy normal que la madre asuma esta responsabilidad por el amor que hay entre ellos.
- Otro miembro de la familia: cuando se trata de un abuelo, primo o tío enfermo, se realiza una elección de la persona que mejor pueda desempeñar esta labor. Como en cualquier situación de la vida, este cambio requiere un proceso de acomodación.

Según las funciones de cuidado:

- Cuidador principal: generalmente vive en el domicilio del enfermo y es el encargado de la mayor parte de su cuidado. Tienen una relación muy cercana y por eso, se encuentra al cuidado del paciente casi todo el día.
- Cuidador formal: es la persona que cuenta con la formación profesional para cuidar a un enfermo y obtiene una remuneración económica por esta labor.
- Cuidador informal: son aquellas personas que forman parte del grupo familiar y colaboran en la atención del paciente. No están a cargo de su cuidado todo el tiempo, pero ayudan en mayor o menor medida en el cuidado del enfermo. (16)

2.2.11 Cuidador formal

El cuidador asume progresivamente una enorme cantidad de tareas, difíciles de cuantificar, algunas muy visibles, como el aseo o el vestido, pero otras muchas que pasan prácticamente desapercibidas y que ocupan buena parte del tiempo y que dotan de calidad de vida al enfermo como alcanzar el vaso de agua, encender la radio.

- Asistencia/supervisión en las actividades cotidianas de la vida diaria:
Básicas: aseo, vestido, higiene, comida, movilización del enfermo.

Avanzadas: hacer compras, preparar las comidas, gestiones administrativas, facilitar el mantenimiento de las aficiones del enfermo.

- Cuidados relacionados con la salud:
Administrar medicinas y gestionar cuidados médicos
Acompañamiento diurno y nocturno
Llevar a cabo las tareas de la casa
Coordinar al resto de la familia
Formarse en el manejo del enfermo y participar en actividades con él o ella.

Y a todas las actividades anteriores se suma las derivadas de las obligaciones propias del cuidador, como la atención a la propia familia en el caso de los hijos según datos del IMSERSO, en España el cuidado principal lo desempeñan las hijas en el 47% de los casos. (17)

2.2.11.1 Evolución de las tareas del cuidador en función de la fase de la enfermedad

El cuidado no suele planificarse y suele irse ejecutando a medida que las necesidades del enfermo lo van así indicando.

- Fases iniciales: Los cuidadores se dan cuenta de su rol como tales, en general tras el diagnóstico de la enfermedad.
Acompañan al enfermo en el proceso de asimilación de la enfermedad.
Ayudan a la persona a mantenerse independiente recordándole las rutinas diarias.
Ayudan al enfermo en las actividades más avanzadas de la vida diaria.
- Fase moderada: El cuidador se da cuenta de su rol supervisor-asistente:
Desarrollan estrategias de comunicación.
Comienzan a ayudar en el cuidado personal.

Colaboran en el mantenimiento de actividades más complejas, como la cocina o la conservación de determinadas aficiones.

Comienzan a manejar trastornos conductuales.

- Fase avanzada: el enfermo depende completamente del cuidador principal: Hay una completa dependencia del enfermo hacia su cuidador, quien le supervisa a lo largo de todo el día, le asiste en tareas básicas, como la comida o el aseo, y maneja complejos, a veces, problemas conductuales.
- (17)

2.2.12 Cuidador informal

Son numerosos los autores que han aportado una definición al concepto de cuidado informal, en un intento de clarificar un término que, a día de hoy, sigue provocando controversia en cuanto a su definición. Existe cierta unanimidad a la hora de definir el término como la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen.

Aunque esta conceptualización es una de las más utilizadas en la investigación ofrece 24 Revista de Motivación y Emoción, quedándose obsoleta al margen de los cambios producidos en la sociedad con respecto a la dependencia.

Otras definiciones propuestas por organismos oficiales, como la que sugiere la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, delimitan el cuidado no profesional como la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.

En este caso, la definición sigue resultando algo ambigua y muy genérica, y no llega a establecer claramente los límites de la duración de los cuidados, ni a aportar información precisa sobre la figura del cuidador principal. Sin embargo, el Libro

Blanco de la Dependencia va más allá, aportando una definición más exhaustiva de lo que significa el cuidado familiar de una persona dependiente, definiéndolo como el que se presta por parientes, amigos o vecinos. (18)

Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.

En este sentido, esta definición complementa la introducida por la ley, ya que integra el carácter temporal de los cuidados, la implicación afectiva que se da entre el dependiente y el cuidador y el volumen de la red que proporciona las atenciones. A efectos reales, sigue siendo la familia, sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar.

Aunque se hace referencia a la empresa familiar como la principal encargada de proporcionar los cuidados, se debe tener en cuenta la implicación de cada uno de los miembros de la misma. De forma natural, siempre suele asumir el rol de cuidador principal un miembro de la familia, el cual sufre las consecuencias más peyorativas de esta labor.

El cuidador informal principal se define como aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña. (18)

2.2.13 Familia y cuidados de salud el rol tradicional de las mujeres

El cuidado de las personas dependientes plantea dos temas de interés central desde una perspectiva feminista: el debate público – privado y el conflicto de roles para muchas mujeres.

El primero de estos tiene que ver con la atribución de la responsabilidad del cuidar al Estado, o a la familia, o a ambos. Y dentro de esto, qué significa realmente la familia porque este término oculta realmente la asunción del cuidado por parte de las mujeres de la familia y corrientemente una mujer que desempeña principalmente, y con poca ayuda, esta tarea.

No se trata de olvidar ni menospreciar al colectivo de varones que realizan tareas de cuidado sino de constatar que esta labor extensamente femenina tiene repercusiones importantes sobre la vida de quienes la realizan y sobre los objetivos sociales ampliamente asumidos de equidad entre los sexos, fomento de la igualdad de oportunidades y reparto justo del trabajo socialmente necesario. (19)

Los trabajos consultados coinciden en señalar que en situaciones carenciales vejez, enfermedad, invalidez y otras son la demanda de ayuda que ha sido atendida mayoritariamente por la familia. En los países de cultura latina la tradición marca la interdependencia familiar en situaciones de crisis y diversos estudios transculturales han demostrado la prevalencia del sostén familiar en la vida de las personas mayores.

La población responsabiliza al Estado especialmente en la ayuda a la vejez (82%), en caso de necesidad (63%) y ante la enfermedad citan por igual al Estado (42%) y a la familia (41%).

Por otro lado, hay que considerar que en nuestro país el desarrollo del estado de bienestar ha sido reciente y respecto a los servicios sociales en los que se incluyen los servicios de proximidad y geriátricos- la escasez es manifiesta.

En los últimos años además las políticas sociales públicas han estado condicionadas por los objetivos económicos de control del gasto público, por lo que ni se han desarrollado las suficientes alternativas al cuidado familiar ni son suficientes las ayudas y apoyo a las familias que cuidan a las personas dependientes.

Tanto las personas cuidadas como la población general prefieren utilizar los sistemas informales de apoyo a los formales y la familia es la principal proveedora de apoyo esencial para los ancianos. No obstante, los cambios sociodemográficos que afectan a la familia y a la división tradicional de roles cuestionan la efectividad de este sistema de autoayuda y cooperación intergeneracional en el seno de las familias.

Por un lado, el menor tamaño de las familias hace que los cuidados recaigan entre un menor número de personas y, por otro lado, cada vez más mujeres, tienen un trabajo remunerado externo por lo que su rol de cuidadoras principales es más difícil de compatibilizar con otros intereses y actividades personales. (19)

2.2.14 Consecuencias del cuidado en la vida del cuidador

La vida de aquellas personas que atienden a una persona dependiente puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que las personas que cuidan a una persona dependiente experimenten cambios en las siguientes áreas:

- En las relaciones familiares
- En el trabajo y en su situación económica
- En su tiempo libre
- En su salud
- En su estado de ánimo

También, aunque se tienda a considerar que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos, también pueden ser positivos.

En efecto, pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. A veces el malestar con otros miembros de la familia es debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza.

Otro cambio típico es la inversión de papeles, ya que, por ejemplo, la hija se convierte en cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijo y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación.

Es frecuente que la persona dependiente viva con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada. El cuidado de la persona dependiente implica muchas tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones la pareja o los hijos echan de menos para ellos. (20)

2.2.15 Repercusiones de cuidar

Cambios en el trabajo y en la situación económica: Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan la tarea de cuidado. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona dependiente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo.

De hecho, en España, el 50% de los cuidadores no pueden plantearse trabajar, han abandonado su trabajo o han reducido su jornada laboral. También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos disminución de la dedicación laboral o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados.

Cambios en el tiempo libre: Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarlo ahora a afrontar la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento. (20)

Cambios en la salud: Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho, no es una sensación, sino que cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud. En otros estudios se encuentra también que las personas que cuidan visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y que un 20 % son mayores de 65 años. Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, etc. Teniendo en cuenta, además, que el hecho de que están sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente.

Consecuencias sobre el estado de ánimo

La experiencia de cuidar, día a día, a una persona dependiente, frecuentemente puede tener consecuencias psicológicas negativas:

- Sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza.
- Sentimientos de enfado e irritabilidad.

- Sentimientos de preocupación y ansiedad.
- Sentimientos de culpa. (20)

2.2.16 Derechos y deberes de los cuidadores

Es la persona que asume el cuidado de otra, cuando ésta no puede hacerlo debido a la enfermedad, limitaciones físicas y/o mentales, es decir, que su autocuidado no depende del mismo paciente sino de otra persona.

Estos son los Derechos y Deberes que el Hospital propone para el Cuidador:

Como cuidador tiene derecho a:

- Conocer el estado de salud del paciente, su pronóstico y lo relacionado con su enfermedad.
- Que se le enseñe sobre el cuidado del paciente y a tener tiempo para aprenderlo.
- Buscar soluciones de acuerdo a sus capacidades y las del paciente.
- Dedicar tiempo para actividades de descanso y placenteras, sin tener sentimientos de culpa.
- Ser tratado con respeto y solidaridad.
- Decir no ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas por parte del paciente.
- Que otras personas participen del cuidado del paciente.

Como cuidador tiene el deber de:

- Solicitar al personal de salud instrucciones y recomendaciones para el cuidado del paciente.
- Reconocer y expresar sus capacidades y dificultades como cuidador.

- Compartir con otros familiares las determinaciones con relación al cuidado del paciente y las decisiones a tomar.
- Aceptar la decisión del Hospital de la terminación de la hospitalización del paciente y la continuidad del cuidado en casa por parte de la familia.
- Reconocer la necesidad de ayuda de instituciones para el cuidado del paciente.
- Tomar decisiones que no afecten el bienestar del paciente.
- Aprender a autocuidar su salud física y emocional mientras continúe con el cuidado del paciente. (21)

Es importante saber cómo actuar frente a una persona con discapacidad dependiendo del tipo de limitación funcional que presente la persona que tiene a cargo, para poder evitar repercusiones a futuro.

2.2.17 Síndrome del cuidador

El Síndrome del Cuidador: Es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico.

La persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado no por una situación puntual en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador. (22)

2.2.18 Calidad de vida del cuidador

Definida como la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención, es un concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en

diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado.

Para dimensionar los efectos emocionales adversos que manifiesta el cuidador frente a la rutina diaria de cuidar a una persona, es decir la carga del cuidador, existen diversas pruebas, una de las más utilizadas es la Zarit Burden Interview, que considera factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados, por lo que esta escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar. (23)

El cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales lo que los predispone a presentar el Síndrome del Cuidador, conocido en el ámbito de la enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad.

Frecuentemente el cuidador ve afectado su estado de salud, su bienestar y se siente incapaz de afrontar esta responsabilidad, pasando a constituir para el área sanitaria un paciente oculto o desconocido, que requiere de un diagnóstico precoz e intervención inmediata, antes de presentar el Síndrome del Cuidador.

Asimismo, se sienten agobiados por las exigencias de cuidados, llegando a presentar ansiedad y depresión. Estos efectos son mayores y más frecuentes en cuidadores que deben lidiar con personas que presentan problemas conductuales, como agresividad y conducta errante, además cuando el curso de la enfermedad es de naturaleza impredecible. Pero también se han descrito efectos positivos asociados al

cuidado, como el aumento de la autoestima, mayor satisfacción personal al sentir que el ser querido está siendo cuidado adecuadamente. (23)

No obstante, lo anterior, hay autores que han observado que cuidar por tiempo prolongado permite a los cuidadores ir realizando una adecuación en sus rutinas, de manera de lograr una adaptación paulatina al rol, lo que va aminorando los efectos negativos y disminuye la probabilidad de sufrir estrés crónico.

Zarit menciona que son las familias las que con mayor frecuencia se encargan del cuidado de los ancianos dependientes, durante periodos prolongados, para hacer frente a una sociedad que envejece.

El autor considera que la responsabilidad no puede recaer sólo en la familia; por la intensidad y costo de las cargas sugiere una responsabilidad compartida, creativa, que se consideren las necesidades de la persona cuidada y del cuidador, por lo que es necesario realizar estudios que conduzcan al logro de mejores estrategias de intervención. (23)

2.2 Marco legal

Para la elaboración de este trabajo de investigación se realizó la elaboración del marco legal, lo que nos ayudará a identificar todo acerca de la discapacidad como también de los cuidadores, tomando en cuenta algunos parámetros como son: Constitución de la República del Ecuador, Plan del Buen Vivir y la ley Orgánica de Discapacidades, siendo prioridad la promoción y atención integral de salud con lo que se hizo posible la realización de esta investigación:

2.2.1 Constitución de la República del Ecuador 2008

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan al buen vivir.

El estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

Sección Sexta

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Art. 47, Inciso 2.- La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención. (24)

TÍTULO II-DERECHOS

Capítulo primero: Principios de aplicación de derechos.

Art. 11 Nro. 2

Todas las personas son iguales y gozan de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie puede ser discriminado por razones de etnia, lugar de

nacimiento, edad, identidad de género, sexo, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio – económica, condición migratoria, orientación sexual, portador VIH, estado de salud, discapacidad, diferencia física o distinción de cualquier otra índole personal o colectiva, temporal o permanente. La ley sancionará toda forma de discriminación que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos de las personas y los pueblos en los términos establecidos en esta constitución.

2.2.2 Ley orgánica de discapacidades

Artículo 1.- Objeto. - La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Artículo 2.- Ámbito. - Esta Ley ampara a las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano; así como, a las y los ecuatorianos en el exterior; sus parientes dentro del cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, su cónyuge, pareja en unión de hecho y/o representante legal y las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención, protección y cuidado de las personas con discapacidad.

Artículo 4.- Principios y Fines

Incisos 9. Protección de niñas, niños y adolescentes con discapacidad: se garantiza el respeto de la evolución de las facultades de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad; y, 10. Atención prioritaria: en los planes y programas de la vida en común se les dará a las personas con discapacidad atención especializada y espacios preferenciales, que respondan a sus necesidades particulares o de grupo. (25)

2.2.3 Plan del Buen Vivir

El Buen Vivir se planifica, no se improvisa. El Buen Vivir es la forma de vida que permite la felicidad y la permanencia de la diversidad cultural y ambiental; es armonía, igualdad, equidad y solidaridad. No es buscar la opulencia ni el crecimiento económico infinito. (26)

Objetivo 3. Mejorar la calidad de vida de la población

En este objetivo nos indica que la calidad de vida empieza por el ejercicio pleno de los derechos del Buen Vivir: alimentación, agua, educación, salud, y vivienda, como prerequisite para lograr las condiciones y el fortalecimiento de capacidades y potencialidades individuales y sociales.

Para la elaboración de este proyecto se sustenta en la Constitución de la República del Ecuador (2008), en donde establece las leyes y normas que ayudara a establecer las oportunidades y la integración social de las personas con discapacidad; como también las ayudas técnicas para la rehabilitación de cada uno de los niños con discapacidad.

Así como también las personas o familiares que cuiden de los niños con discapacidad recibirán capacitación adecuada para una mejor calidad de vida.

Como también en la ley orgánica de discapacidades garantiza la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad; también ampara a los niños ecuatorianos como extranjeros con discapacidad garantizando el respeto, a su identidad atendiendo todas sus necesidades particulares.

El plan del Buen Vivir nos garantiza una mejor calidad de vida para los niños y niñas con discapacidad como: armonía, solidaridad, igualdad y equidad, así también de los derechos de cada uno de las personas con discapacidad como agua, educación, salud y vivienda. (27)

CAPÍTULO III.

3. METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

Descriptivo: Los estudios descriptivos son aquellos que estudian situaciones que generalmente ocurren en condiciones naturales, más que aquellos que se basan en situaciones experimentales, los estudios descriptivos conciernen y son diseñados para describir la distribución de variables, sin considerar hipótesis causales o de otra naturaleza. (28)

El objetivo de esta investigación fue describir las características de los cuidadores para analizar y describir que tipo de cuidador es si formal o informal, por lo tanto, es de tipo descriptivo.

Enfoque cualitativo y cuantitativo: La investigación cualitativa es un campo interdisciplinar, transdisciplinar y en muchas ocasiones contradisciplinar. La investigación cualitativa es muchas cosas al mismo tiempo.

Los que la practican son sensibles al valor del enfoque multimetódico, produce datos descriptivos. (29)

La investigación cuantitativa: es aquella en la que se recogen y analizan datos cuantitativos sobre variables. La investigación cuantitativa trata de determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede. (30).

La investigación se basa en un enfoque Cualitativo ya que describe las características que presentan los cuidadores y Cuantitativo ya que los resultados fueron tabulados mediante un programa estadístico obteniendo los mejores resultados.

3.2 Tipo de diseño

No Experimental: Es aquella investigación que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Se basa fundamentalmente en la observación de fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para analizarlos con posterioridad. En este tipo de investigación no hay condiciones ni estímulos a los cuales se expongan los sujetos del estudio. Los sujetos son observados en su ambiente natural. (31)

El tipo de investigación es no experimental ya que nos permitió realizar la investigación sin manipular las variables, tomando en cuenta los objetivos propuestos, recolectando así los datos necesarios para determinar cuáles son las características de dichos cuidadores.

Transversal: Este tipo de diseño se encarga de recolectar datos de los sujetos en un solo momento y se puede llevar a cabo en diferentes niveles: exploratorios, descriptivos, correlacionales/causales. (32)

La investigación es de corte transversal ya que se la realizó en un solo momento realizando una encuesta que se la aplico una vez, ya que no había necesidad de realizarla más adelante.

3.3 Operacionalización de variables

Variable dependiente: Características Sociodemográficas.

CONCEPTO OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADOR	TÉCNICAS
Son cualidades biológicas, socioeconómico culturales que están presentes en el objeto de estudio y que pueda ser medible como su dimensión ,estructura, evolución y características generales.	-Edad -Género -Ocupación -Tipo de estudio -Relación o parentesco - Tiempo con la Discapacidad	Respuestas de opción múltiple	Encuesta Cuestionario ICUB R - 97

Variables independientes: Cuidados que presta el cuidador

CONCEPTO OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADOR	TÉCNICAS
Son actividades que realizan los cuidadores a diario para ayuda a las personas con discapacidad que tienen a cargo.	-Le compra los alimentos -Le cocina los alimentos -Le acompaña a pasear -Le ayuda a escoger la ropa y zapatos adecuados -Le proporciona entretenimiento -Adecua las	Respuestas Si – No.	Cuestionario ICUB R - 97

	condiciones del hogar		
Repercusiones del cuidar			
CONCEPTO OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADOR	TÉCNICAS
Consecuencias que sufren los cuidadores por las actividades que realizan y demandan esfuerzo físico y mental; como también afectando en la ámbito social.	<ul style="list-style-type: none"> -Trabaja menos tiempo fuera del hogar -Dificultades para distribuir su tiempo -Menos tiempo en el cuidado personal -Dificultad para promocionarse laboralmente -Se ha alterado su vida familiar - Se ha reducido su economía 	<p>Respuestas</p> <p>Si – No.</p>	<p>Cuestionario</p> <p>ICUB R - 97</p>

3.4 Población de estudio

El estudio está constituido por una población de 37 cuidadores informales de pacientes con discapacidad en las comunidades de Cuaraburo, Pucará Alto, Huacsara, Pivarince, Copabana de la Parroquia Eugenio Espejo Cantón Otavalo.

3.5 Criterios de exclusión

Se ha excluido a un cuidador, debido a que la persona con discapacidad es independiente y no requiere de cuidados.

3.6 Métodos y técnicas e instrumentos de recolección de datos

Método inductivo: Consiste en establecer enunciados universales ciertos a partir de la experiencia, esto es, ascender lógicamente a través del conocimiento científico, desde la observación de los fenómenos o hechos de la realidad a la ley universal que los contiene, las investigaciones científicas comenzarían con la observación de los hechos, de forma libre y carente de prejuicios.

Con posterioridad y mediante inferencia se formulan leyes universales sobre los hechos y por inducción se obtendrían afirmaciones aún más generales que reciben el nombre de teorías. (33).

En la investigación se obtuvo resultados de carácter universal en la acumulación de datos para luego ser analizados como también la información particular, para esto se utilizó el método inductivo.

Método bibliográfico: Es una amplia búsqueda de información sobre una cuestión determinada, que debe realizarse de un modo sistemático, proceso de búsqueda de información en documentos para determinar cuál es el conocimiento existente en un área particular. (34)

Textos, artículos y documentos científicos, extraídos del Repositorio de la Biblioteca Virtual de la UTN, utilización de gestores bibliográficos y revistas científicas: Scielo, Redalyc, Pubmed, otras. Ellos permitieron recoger información sobre antecedentes e investigaciones realizadas relacionadas con el tema.

Método analítico: El método analítico da cuenta del objeto de estudio del grupo de investigación que en este trabajo se ocupa, con una rigurosa investigación documental, del método mismo que orienta su quehacer.

Este método, empleado particularmente en las ciencias sociales y humanas, se define en el libro como un método científico aplicado al análisis de los discursos que

pueden tener diversas formas de expresión, tales como las costumbres, el arte, los juegos lingüísticos y, de manera fundamental, la palabra hablada o escrita. (35)

El método analítico se lo utilizó para la observación y análisis de resultados acerca de las características de los cuidadores.

Instrumento: Para que la investigación sea de alta calidad y se pueda recolectar los datos necesarios se aplicó el cuestionario “ICUB R-97”, que evalúa la calidad de vida de los cuidadores; dicho cuestionario consta de dos partes: la primera que evalúa los cuidados que presta el cuidador como son: adecúa las condiciones del hogar, lo viste y lo desnuda, le hace compañía, consta de 48 ítems divididos en 14 subgrupos de identificación de cada actividad.

La segunda parte evalúa las repercusiones del cuidar en el cuidador como: fuma más, ha perdido el apetito, practica menos actividad física.; esta parte consta de 46 ítems ubicados en 14 subgrupos de ubicación.

Para la complementación del cuestionario “ICUB R-97” se aplicó también una encuesta validada en la Universidad Técnica del Norte en la cual constan 18 preguntas de opción múltiple y de completar. En dicha encuesta principalmente se encuentran preguntas para recolectar datos sociodemográficos tales como nombre, edad, género, sector en el que vive.

De igual manera se aplicó el programa “ODK COLLECT” para dar mayor calidad tecnológica a la investigación.

El programa ODK es un reemplazo para sus formularios de papel con soporte para geo-ubicaciones, imágenes, clip de audio, clips de video y los códigos de barras, junto con respuestas numéricas y textuales.

ODK Collect puede evaluar lógica compleja para controlar la visualización de mensajes y para hacer cumplir las restricciones sobre sus respuestas; también se

apoya a los grupos de preguntas que se repiten, y la recopilación de datos en varios idiomas.

Este programa ayudó para recolectar datos de manera rápida permitiendo que el investigador no haga doble trabajo en pasar cada respuesta de una hoja de papel a una hoja de Excel para después tabularla.

Técnicas: Se solicitó el listado de las personas con Discapacidad a la Coordinación de la Carrera con el nombre de las diferentes comunidades en las que se encontraban dichas personas, luego se realizó la encuesta a cada uno de los cuidadores para conocer sus condiciones sociodemográficas, saber cuáles son los principales cuidados que prestan y las repercusiones que estos producen a los cuidadores.

3.7 Estrategias

Se solicitó la instalación del cuestionario ICUB-R- 97 por medio del programa ODK en un dispositivo móvil, para así facilitar la realización de las encuestas en las diferentes comunidades de la Parroquia Eugenio Espejo.

3.8 Validación y confiabilidad

El instrumento empleado es el ICUB97 de necesidades de cuidados y repercusiones del cuidador validado por Ubeda en el 2009, que está basado en las 14 necesidades del modelo de enfermería de Virginia Henderson.

Este instrumento ha sido valorado en cuanto a su contenido y constructo evaluado mediante el cálculo del Coeficiente Alfa de Cronbach. Los valores obtenidos en fiabilidad interna del cuestionario fueron de 0,82 para la parte de cuidados que presta el cuidador y de 0,82 para la segunda parte repercusiones de vida del cuidador. Su dimensión es bidimensional y los ítems que presentan son 11.

CAPÍTULO IV.

4. RESULTADOS

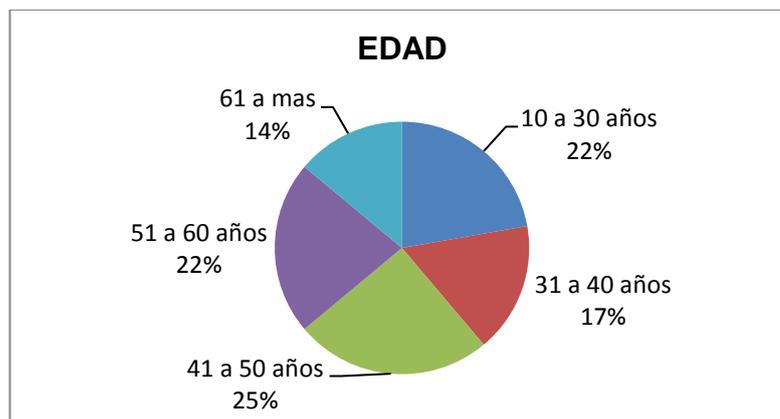
4.1 Análisis e interpretación de resultados

Tabla 1 Edad de los cuidadores

Edad	Frec.	Porc.
10 a 30 años	8	22%
31 a 40 años	6	17%
41 a 50 años	9	25%
51 a 60 años	8	22%
61 a más años	5	14%
TOTAL	36	100%

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 1 Edad de los cuidadores



Elaborado por: Karina Dorado

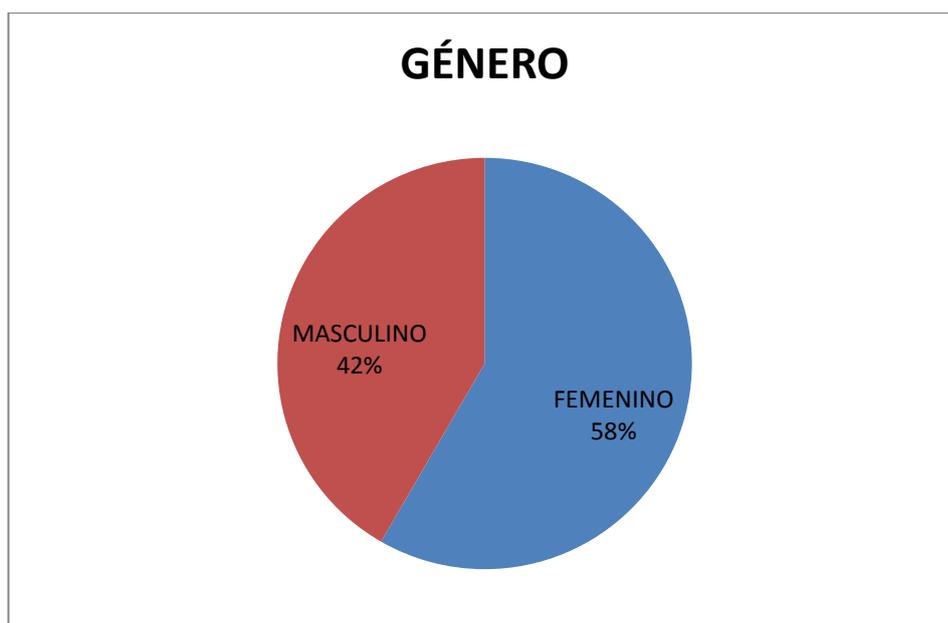
La edad de los cuidadores de personas con discapacidad oscila entre los 10 y 61 años, predominando las edades de 41 a 50 años de edad con un 25%, y en menor cantidad las edades de 61 a más años de edad con un 14% esto se debe a la edad de los cuidadores ya que entrarían al grupo de la tercera edad.

Tabla 2 Género de los cuidadores

Género	Frec.	Porc.
Femenino	21	58%
Masculino	15	42%
TOTAL	36	100%

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 2 Género de los cuidadores



Elaborado por: Karina Dorado

En general el cuidado a las personas dependientes es proporcionado por mujeres con un 58% y con un porcentaje de 42% por hombres. No existe mayor diferencia debido a que hay un gran número de pacientes de género femenino con discapacidad las cuales son cuidados por sus cónyuges.

Tabla 3 Ocupación de los cuidadores

Ocupación	Frec.	Porc.
Oficios del Hogar	12	33%
Trabajando	17	47%
Otra Actividad	7	20%
Total	36	100%

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 3 Ocupación de los cuidadores



Elaborado por: Karina Dorado

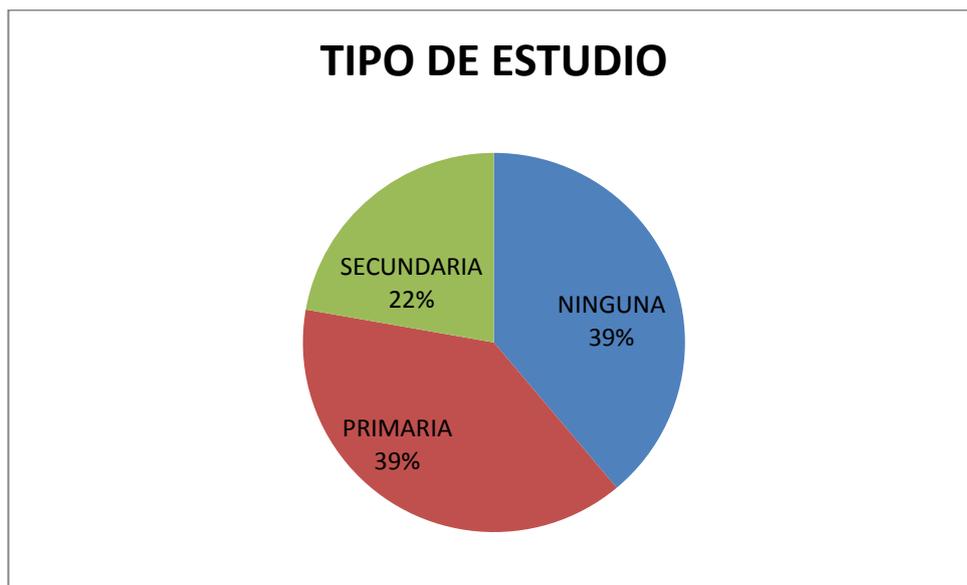
En lo que se refiere a la ocupación tenemos que el 47% de los cuidadores tienen un trabajo fuera del hogar, el 33% realiza oficios del hogar y el 20% se dedica a realizar otra actividad, cabe recalcar que los cuidadores que se encuentran trabajando son trabajos de medio tiempo que lo realizan fuera del hogar.

Tabla 4 Instrucción de los cuidadores

TIPO DE ESTUDIO	Frec.	Porc.
Ninguno	14	39%
Primaria	14	39%
Secundaria	8	22%
TOTAL	36	100%

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 4 Instrucción de los cuidadores



Elaborado por: Karina Dorado

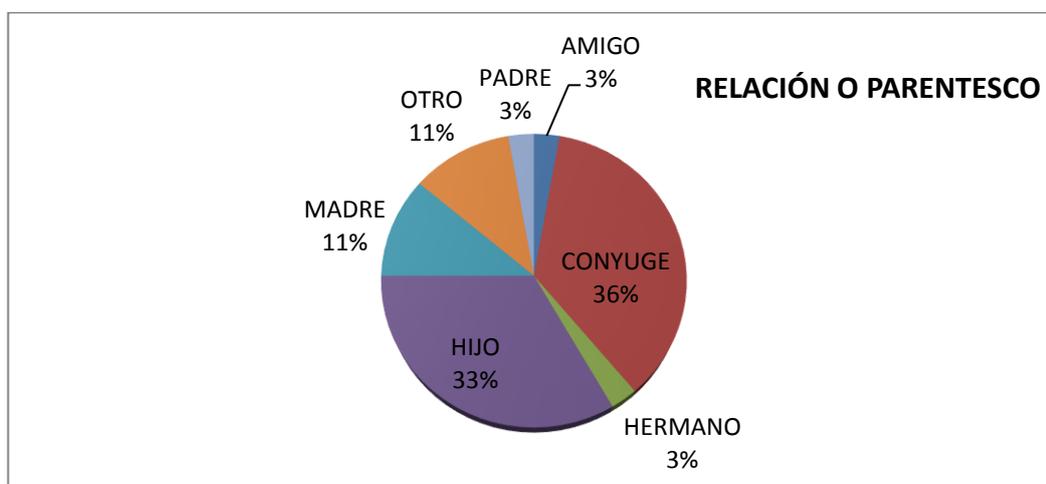
En relación al nivel de estudios se pudo evidenciar que el 39% de los cuidadores no había realizado ningún tipo de estudio, el 39% de los cuidadores ha terminado la primaria y apenas el 22% ha terminado la secundaria, esto se debe a que las personas son de bajos recursos económicos y no tienen mucha accesibilidad al Sistema Educativo.

Tabla 5 Relación del cuidador con el paciente

Relación o Parentesco	Frec.	Porc.
Amigo	1	3%
Cónyuge	13	36%
Hermano	1	3%
Hijo	12	33%
Madre	4	11%
Otro	4	11%
Padre	1	3%
TOTAL	36	100%

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 5 Relación del cuidador con la paciente



Elaborado por: Karina Dorado

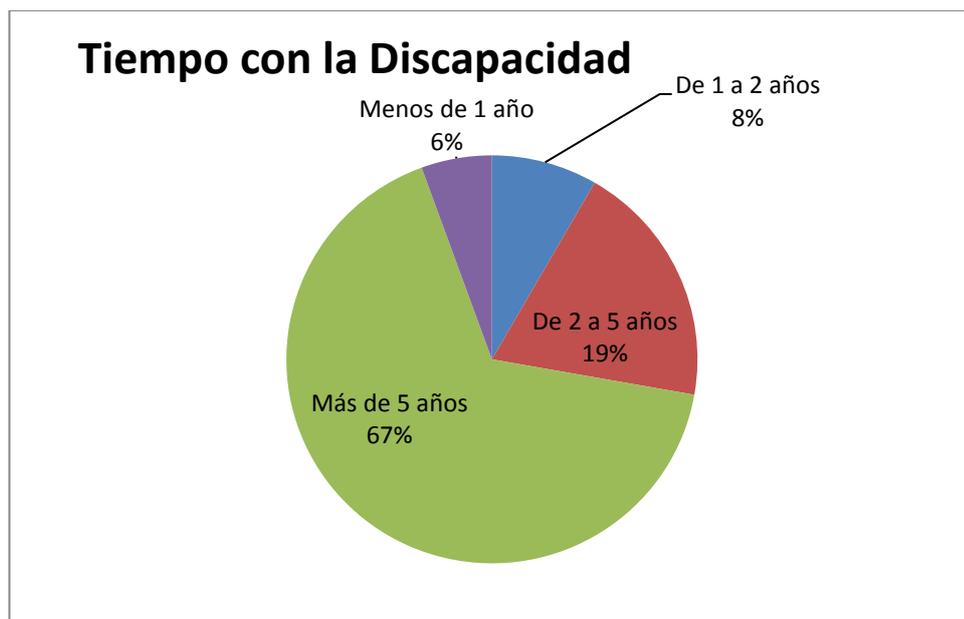
En relación al parentesco del cuidador con la persona con discapacidad está el cónyuge con un 36% esto se debe a que algunas de las personas con discapacidad son de la tercera edad y la mayoría vive con su esposa/esposo, con un porcentaje de 33% tenemos a los hijos. Estos porcentajes son similares ya que la mayoría son personas de la tercera edad.

Tabla 6 Tiempo con la discapacidad

Tiempo con la Discapacidad	Frec.	Porc.
De 1 a 2 años	3	8%
De 2 a 5 años	7	19%
Más de 5 años	24	67%
Menos de 1 año	2	6%
TOTAL	36	100%

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 6 Tiempo con la discapacidad



Elaborado por: Karina Dorado

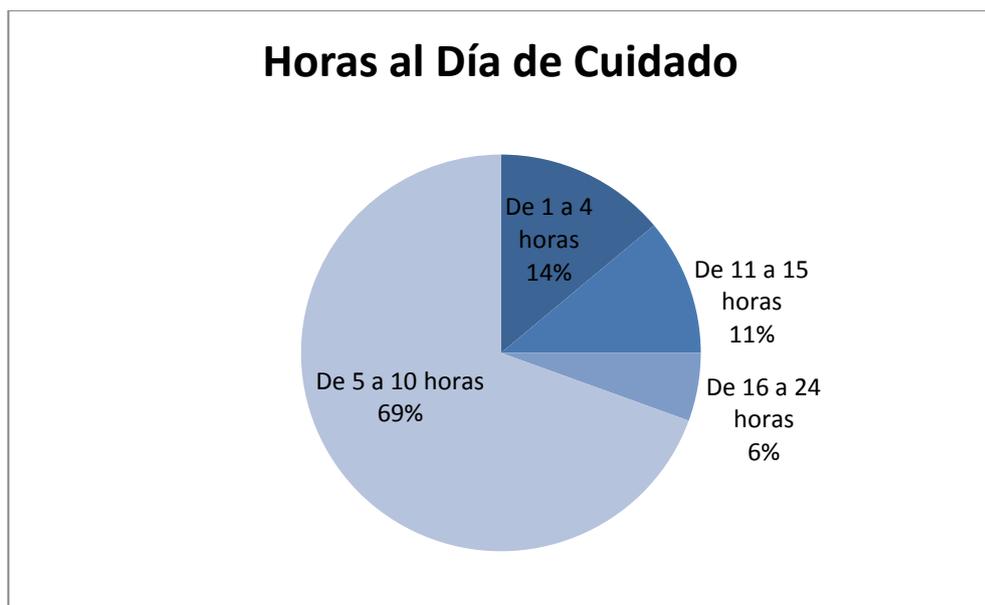
Las personas con discapacidad de las que están a cargo los cuidadores tenemos que el 67% ya tiene más de 5 años, el 19% de 2 a 5 años, el 8% de 1 a 2 años y el 6% menos de 1 año. Lo que quiere decir que más del 50% ya presenta la patología por más de 5 años.

Tabla 7 Horas al día destinadas al cuidado

Horas de Cuidado	Frec.	Porc.
De 1 a 4 horas	5	14%
De 11 a 15 horas	4	11%
De 16 a 24 horas	2	6%
De 5 a 10 horas	25	69%
Total	36	100,0

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 7 Horas al día destinadas al cuidado



Elaborado por: Karina Dorado

El 69% requiere de 5 a 10 horas de cuidado es decir si necesitan de bastante atención hacia las personas con discapacidad, el 14% necesita de 1 a 4 horas, el 11% de 11 a 15 horas y tan solo el 6% de 16 a 24 horas, esto se debe al tipo de discapacidad que presentan las personas.

Tabla 8 Días a la semana destinados al cuidado

Días a la Semana	Frec.	Porc.
De 1 a 2 días a la semana	1	3%
De 3 a 5 días a la semana	1	3%
De 6 a 7 días a la semana	34	94%
Total	36	100,0

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 8 Días a la semana destinados al cuidado



Elaborado por: Karina Dorado

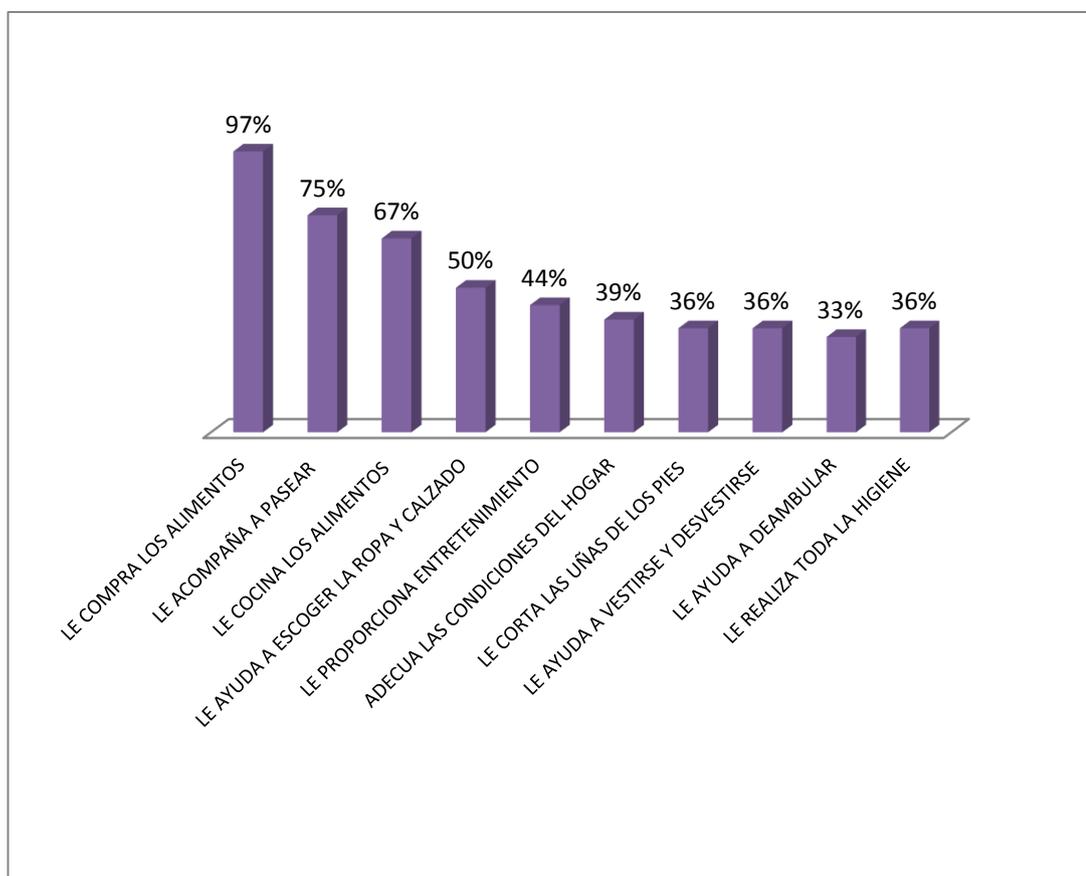
En cuanto a los días que están a cargo de las personas con discapacidad tenemos que el 3% de 1 a 2 días de la semana, el 3% de 3 a días a la semana y la mayoría de 6 a 7 días de la semana; esto se debe a que la mayoría de los cuidadores son familiares cercanos y viven en el mismo domicilio.

Tabla 9 Tipo de cuidados que presta el cuidador

CUIDADOS	PORCENTAJE
Le compra los alimentos	97%
Le acompaña a pasear	75%
Le cocina los alimentos	67%
Le ayuda a escoger la ropa y zapatos adecuados	50%
Le proporciona entretenimiento	44%
Adecua las condiciones del hogar	39%
Le corta las uñas de los pies	36%
Le ayuda a vestirse y desvestirse	36%
Le realiza toda la higiene	36%
Le ayuda a deambular	33%

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 9 Tipo de cuidados que presta el cuidador



Elaborado por: Karina Dorado

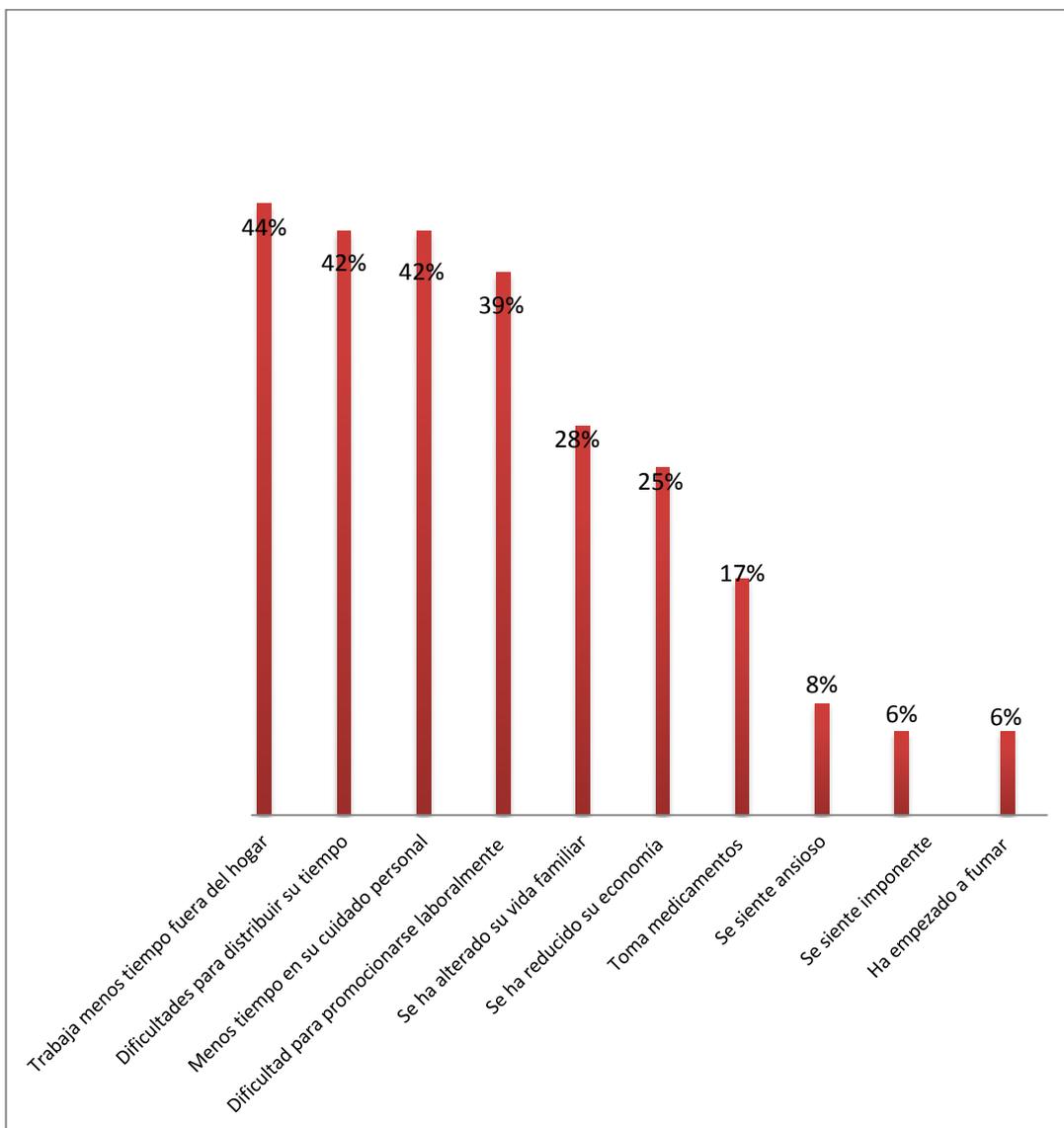
Los principales cuidados que realizan los cuidadores son el comprar los alimentos con un 97% debido a que la mayoría de las personas con discapacidad no salen de su domicilio, le acompañan a pasear con un 75% ya que no lo pueden realizar por sus propios medios, el 67% de los cuidadores le cocina los alimentos, le ayuda a escoger la ropa y calzados adecuados el 50%, le proporciona entretenimiento un 44% de los cuidadores lo hacen dentro del hogar, un 39% adecua las condiciones del hogar para mejorar la calidad de vida de la persona que tiene a cargo, le corta las uñas de los pies esto lo hace un 36% de los cuidadores, le ayuda a vestirse y desvestirse en un 36% al igual que le realiza toda la higiene y un 33% de los cuidadores le ayuda a deambular dentro del hogar ya que no lo puede realizar por sí mismo.

Tabla 10 Repercusiones de cuidar a las personas con discapacidad

REPERCUSIONES	PORCENTAJES
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	44%
Dificultades para distribuir su tiempo	42%
Menos tiempo en su cuidado personal	42%
Dificultad para promocionarse laboralmente	39%
Se ha alterado su vida familiar	28%
Se ha reducido su economía	25%
Toma medicamentos	17%
Se siente ansioso	8%
Se siente imponente	6%
Ha empezado a fumar	6%

Fuente: Encuesta estructurada

Gráfico 10 Repercusiones de cuidar a las personas con discapacidad



Elaborado por: Karina Dorado

En las repercusiones que se presentan por cuidar a personas con discapacidad tenemos: Repercusiones Socioeconómicas: 44% trabaja menos tiempo fuera del hogar, un 42% tiene dificultades para distribuir su tiempo, el 42% tiene menos tiempo para su cuidado personal, el 39% tiene dificultad para promocionarse laboralmente, el 28% se ha alterado su vida familiar, en el 25% ha reducido su economía. Dentro de las Repercusiones Psicofísicas tenemos: 17% toma medicamentos, 8% se siente ansioso, 6% se siente imponente, 6% ha empezado a fumar.

4.2 Discusión de resultados

Al analizar los resultados se pudo encontrar que el 58% de los cuidadores encuestados son mujeres lo cual concuerda con las estadísticas mundiales y los estudios realizados que afirman que entre el 70% y el 90% de los cuidadores corresponden al sexo femenino, llegando a afirmar que esta actividad es considerada propia de las mujeres por lo que la IMSERSO recomienda tomar en cuenta planes de intervención primaria relacionada con las dificultades propias que se pueden presentar en las mujeres.

En cuanto a la edad el 25% están en el grupo de los 41 a los 50 años y el 22% en el grupo de 51 a 60 años; encontrándose que las personas cuidadoras se encuentran dentro de la población económicamente activa, llama la atención el grupo de los 41 a 50 años lo cual también coincide con otras investigaciones como por ejemplo Ruiz y Moya en su estudio “El cuidado informal: una visión actual” en donde la edad promedio de los cuidadores es 52 años. (18)

Según el tipo de estudio tenemos que el 39% de los cuidadores no tuvieron ningún tipo de estudio, el 39% tuvo educación primaria y un 22% tuvo educación secundaria lo cual no concuerda con otras investigaciones ya que no se incluyó esta pregunta en otros estudios.

Al considerar el tipo de parentesco que tienen las personas a cargo con sus cuidadores se observó que la mayoría con un 36% es por el conyugue, el 33% por los hijos, el 11% por la madre lo cual concuerda con el estudio “Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad”. (36)

En el tiempo con la discapacidad que ya lleva, la persona a cargo de los cuidadores es de más de 5 años con el 67% es decir la mayoría de las personas habían adquirido alguna discapacidad; no todas las patologías eran congénitas lo que no concuerda con ningún estudio ya realizado acerca de cuidadores.

Se encontró un índice alto al revisar la cantidad de horas al día que se requieren para el cuidado de las personas a cargo, por ejemplo, el 69% requiere de 5 a 10 horas, para completar el análisis de esta información es necesario tomar en cuenta el número de días a la semana que los cuidadores ejecutan esa actividad pues el 94% lo hacen los 7 días de la semana, lo que se significa que tienen menos tiempo para poder sus actividades personales por las personas que tienen a cargo, ya que Archury, Castaño, Gómez y Guevara mencionan que la falta de actividad y dispersión, produce una alteración del trabajo habitual, entre otras que afectan directamente sobre la calidad de vida del cuidador y su entorno.

Al revisar los resultados relacionados con la demanda en la intensidad de los cuidados tenemos que las actividades tomadas en cuenta con los puntajes más altos fueron: Le compra los alimentos con un 87%, le acompaña a pasear con un 75%, le cocina los alimentos 76%, le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados con un 50%, le proporciona entretenimiento con un 44%, adecua las condiciones del hogar con un 39%, le corta las uñas de los pies con un 36%, le ayuda a vestirse y desvestirse con un 36%, le realiza toda la higiene con un con un 36%, le ayuda a deambular con un 33%, lo cual no coincide con la mayoría de los estudios realizados en cuanto a esa situación por ejemplo un estudio de tipo experimental realizado en España en el 2012 el cual utiliza el mismo instrumento aplicado en este trabajo, menciona que la demanda en la intensidad de las actividades en los cuidados físicos es alta por lo que sugiere intervención inmediata en este ámbito. (37)

En cuanto a las repercusiones Psicofísicas como consecuencia de cuidar las actividades que se tomó en cuenta fueron Psicofísicas tenemos: 17% toma medicamentos, 8% se siente ansioso, 6% se siente imponente, 6% ha empezado a fumar estas son repercusiones leves tienen una baja prevalencia marcada en el sector urbano, mientras que en el sector rural la actividad de mayor prevalencia se relaciona con el consumo de alcohol de origen artesanal; y como se evidencia el instrumento no tomo en cuenta esta actividad; por lo que la información obtenida en este estudio con respecto a esta área no puede ser determinante.

Las repercusiones socioeconómicas considera consecuencias como: 44% trabaja menos tiempo fuera del hogar, un 42% tiene dificultades para distribuir su tiempo, el 42% tiene menos tiempo para su cuidado personal, el 39% tiene dificultad para promocionarse laboralmente, el 28% se ha alterado su vida familiar, en el 25% ha reducido su economía, por lo que se puede evidenciar que si se afecta la situación socioeconómica del cuidador, dato que discrepa con otros estudios que afirman que el cuidar a una persona dependiente afecta de manera proporcional con la condición socioeconómica.

4.3 Respuestas a las preguntas de investigación

¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad?

El perfil del cuidador tiene las siguientes características según los resultados obtenidos en esta investigación: el cuidado es brindado en su mayoría por mujeres con un 58%, la edad prevalece entre los 41 a 50 años de edad con un 25%. La instrucción de estas personas es de 39% en lo que se refiere a la educación primaria. El parentesco más común que tiene a cargo a personas con discapacidad es cónyuge con un 36%.

El tiempo con la discapacidad de las personas es de más de 5 años con un 63,2%, las horas que requiere de cuidado al día es de 5 a 10 horas con un 65,8% debido al tipo de discapacidad que presentan las personas, el cuidado lo realizan los 7 días de la semana en un 74% ya que la mayoría son familiares y viven en el mismo domicilio.

¿Cuáles son los principales cuidados que presta el cuidador a personas con discapacidad?

Los principales cuidados que realizan los cuidadores son el comprar los alimentos con un 87% debido a que la mayoría de las personas con discapacidad no salen de su domicilio, le acompañan a pasear con un 75% ya que no lo pueden realizar por sus propios medios, el 67% de los cuidadores le cocina los alimentos, le ayuda a escoger la ropa y calzados adecuados el 50%, le proporciona entretenimiento un 44% de los cuidadores lo hacen dentro del hogar, un 39% adecua las condiciones del hogar para mejorar la calidad de vida de la persona que tiene a cargo, le corta las uñas de los pies esto lo hacen un 36% de los cuidadores, le ayuda a vestirse y desvestirse en un 36% al igual que le realiza toda la higiene y un 33% de los cuidadores le ayuda a deambular dentro del hogar ya que no lo puede realizar por sí mismo.

¿Cuáles son las repercusiones del cuidar en el cuidador?

En las repercusiones que se presentan por cuidar a personas con discapacidad tenemos que según el orden jerárquico las que mayor se afectan son:

Repercusiones Socioeconómicas: 44% trabaja menos tiempo fuera del hogar, un 42% tiene dificultades para distribuir su tiempo, el 42% tiene menos tiempo para su cuidado personal, el 39% tiene dificultad para promocionarse laboralmente, el 28% se ha alterado su vida familiar, en el 25% ha reducido su economía.

Repercusiones Psicofísicas: 17% toma medicamentos, 8% se siente ansioso ,6% se siente imponente, 6 ha empezado a fumar, podemos observar como es el orden de los porcentajes según como son las repercusiones.

4.4 Conclusiones

- Como principal conclusión tenemos que la mayoría de cuidadores son de género femenino, son familiares en su mayoría el cuidado es brindado por su cónyuge e hijos de las personas con discapacidad.
- Los principales cuidados que realizan son comprar y cocinar los alimentos, le acompaña a pasear, le ayuda a escoger ropa y calzados adecuados siendo estas actividades de la vida diaria como también actividades instrumentales de la vida diaria.
- Las repercusiones con mayor prevalencia en los cuidadores son socioeconómicas en las cuales sus valores si son considerables la mayoría trabaja menos tiempo fuera del hogar, teniendo que adecuar sus actividades en sus domicilios y las repercusiones psicofísicas la que más destaca es que empezaron a tomar medicación.

4.5 Recomendaciones

- Es necesario que se realice capacitaciones a los cuidadores, debería haber más controles y ayuda por parte de autoridades locales.
- La Universidad podría realizar charlas con los estudiantes de Terapia Física acerca de capacitación a los cuidadores en especial para los que tienen a cargo a personas con discapacidad que se encuentran en cama y requieren de mayor cuidado, para que ellos puedan dar una mejor atención y a la vez evitar repercusiones en ellos mismos de cualquier tipo.
- Los cuidadores de personas con discapacidad no deberían dejar a un lado sus propias actividades, si es un familiar directo y viven algunas personas en casa podrían hacer turnos y colaborar para así evitar repercusiones y aislamiento en el cuidador.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial Sobre la Discapacidad. conadis. [En línea] 2011.
2. Organización Mundial de la Salud. [En línea] 2016. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.
3. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad en el mundo. [En línea] 2011. <http://www.citamericas.org/archivos/8eb24c8f67879c1b5b9bfdef68ba48f2.pdf>.
4. CONADIS. Consejo Nacional de Discapacidades. [En línea] s.f. <http://www.flacsoandes.edu.ec/biblio/catalog/resGet.php?resId=16017>.
5. Rodríguez, Henry, Benítez, Jorge y Blacio, Galo. Derecho al trabajo de las personas con discapacidad en Ecuador. [En línea] 2015. http://www.academia.edu/28323723/Art%C3%ADculo_Publicado_4_1_39_Derecho_al_trabajo_de_las_personas_con_discapacidad...
6. Discapacidad, DereCHos Humanos Y Justicia. Deniz, Debora, Barbosa, Livia y Rufino, Wederson. 2009, Revista internacional de derechos Humanos.
7. Definiciones de discapacidad en España. Abellán García, Antonio y Hidalgo Checa, Rosa. Junio de 2011, INFORMES PORTAL MAYORES .
8. Breve historia de la discapacidad. FUPREDIS. Febrero de 2010, Fupredis.
9. Manual de Atención a las Necesidades Especiales. Díaz Samos, Martha Aurora. 2006, Manual de Discapacidad .
10. IMPACTO DE LA LEY DE DEPENDENCIA EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL . Balbontín López, Antonio. 2011, pág. 1.
11. Definición de “dependencia funcional”. Modroño Freire, María José. 2009.
12. Gonzales M, Francisco, Massad T, Cristian y Lavaderos C, Felipe. ESTUDIO NACIONAL DE LA DEPENDENCIA EN LAS PERSONAS MAYORES- GOBIERNO DE CHILE. <http://www.superacionpobreza.cl/wp-content/uploads/2014/01/estudiodependencia.pdf>.
13. Hutton, Thomas y Slewett , Nathan. ¿Qué es un cuidador y qué hace? 2004. <http://infopark.cardiff.ac.uk/es/carerinformation/infosheet23.pdf>.

14. Aparicio Pérez, Trinidad. Cuidadores de personas dependientes. http://www.pulevasalud.com/ps/contenido.jsp?ID=56286&TIPO_CONTENIDO=Articulo&ID_CATEGORIA=1003&ABRIR_SECCION=3&RUTA=1-3-69-1003.
15. Hernández, Malinali. Cualidades y Características Generales de una Cuidadora Para Adultos Mayores . 2015. <http://vive-mas.com/cualidades-y-caracteristicas-generales-de-una-cuidadora-para-adultos-mayores/>.
16. cuidador, Eroski Consumer y Guía de atención al. Aprende sobre los tipos de cuidadores. 2014.
17. Ortiz, Miriam Eimil . Tareas del cuidador principal. 2012. <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/cuidador-persona-con-alzheimer/tareas-del-cuidador-principal>.
18. Ruiz Robledillo, N y Moya Albiol, L. El cuidado informal: una visión actual. 2012. http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf.
19. Delicado Useros, María Victoria, y otros. CUIDADORAS INFORMALES: UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO. 2013. https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm.
20. Rojas, M. Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. 2006.
21. Giraldo Serna, María Elena. Derechos y Deberes de los cuidadores. 2014.
22. SERVICIO DENEUROREHABILITACIÓN. Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida. 2013.
23. Flores G, Elizabeth, Rivas R, Edith y Seguel P, Fredy. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. 2012. http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004.
24. Asambela Nacional Ecuador. Asamblea Nacional - República del Ecuador 2013 - 2014. [En línea] 2014 - 2017. [Citado el: 14 de Septiembre de 2016.] http://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documents/old/constitucion_de_bolsillo.pdf.

25. CONADIS. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. [En línea] 2014. [Citado el: 14 de Septiembre de 2016.] http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf.
26. Sánchez Herrera, B y Pinto Afanador, N. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Cuidado y práctica de enfermería. 2000, págs. 172-183.
27. SENPLADES. Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo - Ecuador. [En línea] 2013 - 2017. [Citado el: 14 de Septiembre de 2016.] <http://documentos.senplanes.gob.ec/Plan%20Nacional%20Buen%20Vivir%202013-2017.pdf>.
28. Curso de Educación Avanzada . Dr. Valdivia, Gonzalo. 2008.
29. Metodología de la investigación. Rodríguez Gómez, G. 1996.
30. Investigación cuantitativa y cualitativa. Fernández, Pita y Pértegas Díaz, S. 2002, Atención Primaria en la Red.
31. Metodología de la investigación. Hernández Sampier, Roberto. 2004, Ecured.
32. Metodología de la Investigación . Hernández, Fernández y Balpista. 2004.
33. EL MÉTODO INDUCTIVO. Gómez López , Roberto. Eumed.
34. Vigo, Alva. Investigación Bibliográfica . [En línea] 1 de Julio de 2013.
35. El Método Analítico. Lopera, Juan Diego, Ramírez, Carlos Arturo y Ortiz, Jennifer. 2010, Revista de Psicología .
36. Buitrago Echeverri, María Teresa, Ortiz Rodríguez, Sandra Patricia y Eslava Albarracín, Daniel Gonzalo. Necesidades Generales de los Cuidadores de las Personas en Situación de Discapacidad. [En línea] 2010. [Citado el: 14 de Septiembre de 2016.] <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1625>.
37. González Noguera, Tatiana Cecilia. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental. 2009. file:///C:/Users/Personal/Downloads/Dialnet-CalidadDeVidaDelCuidadorFamiliarDelEnfermoMentalDi-4788194.pdf.
38. OMS. Organización Mundial de la Salud . Información esencial sobre la OMS. [En línea] s.f. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.

ANEXOS

FOTOGRAFÍA 1



Se realiza encuesta mediante la aplicación ODK COLLECT en dispositivo móvil a cuidadora de persona con discapacidad en la Comunidad de Cuaraburo.

FOTOGRAFÍA 2



Se realiza encuesta mediante la aplicación ODK COLLECT en dispositivo móvil a cuidadora de persona con discapacidad en la Comunidad de Copacabana.

ENCUESTA

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	
TERAPIA FISICA	
<i>DATOS PERSONALES</i>	
NOMBRE DEL CUIDADOR _____	
EDAD _____	
ETNIA:	
Mestizo Blanco Afroecuatoriano Indígena	
GENERO:	
Masculino Femenino	
NACIONALIDAD:	
Ecuatoriana Colombiana Venezolana Cubana Otro	
SECTOR EN EL QUE VIVE:	
Urbano Rural	
ACTUALMENTE SE ENCUENTRA:	
Trabajando	Pensionado Jubilado
Buscando trabajo	Oficios del Hogar
Estudiando	Otra Actividad
TIPO DE VIVIENDA:	
Propia Arrendada Vivienda de otra persona sin arriendo Otro	

NIVEL DE ESTUDIO:
Primaria Secundaria Superior Postgrado Otro
TIPO DE DISCAPACIDAD DE LA PERSONA QUE TIENE A CARGO:
Física Sensorial Intelectual
TIEMPO CON LA DISCAPACIDAD DE LA PERSONA QUE TIENE A CARGO:
Menos de 1 año De 1 a 2 años De 2 a 5 años Más de 5 años
RELACIÓN O PARENTESCO CON LA PERSONA QUE CUIDA:
Cónyuge Hijo/a Padre/Madre Hermano/a Amigo/a Otro
INGRESO ECONÓMICO MENSUAL:
1 – 100 dólares 101 a 366 dólares Más de 366 No tiene ingreso mensual

HACE CUANTO TIEMPO CUIDA A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO:
Menos de 1 año De 1 a 2 años De 2 a 5 años Más de 5 años
¿CUÁNTAS HORAS AL DÍA REQUIERE PARA CUIDAR A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO?
De 1 a 4 horas De 5 a 10 horas De 11 a 15 horas De 16 a 24 horas

¿CUÁNTOS DÍAS A LA SEMANA CUIDA A LA PERSONA QUE TIENE A

CARGO?
De 1 a 2 días a la semana De 3 a 5 días a la semana De 6 a 7 días a la semana
TIENE ALGUIEN QUIEN LE AYUDE A CUIDAR A LA PERSONA A CARGO:
Si No
HA RECIBIDO ALGÚN TIPO DE CAPACITACIÓN SOBRE COMO CUIDAR A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO:
Capacitación del Ministerio de Salud Capacitación del Ministerio de Inclusión Económica y Social Otros Ninguna
<i>CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR</i>
ADECUA LAS CONDICIONES DEL HOGAR:
Si No
LE AYUDA Y/O LE PRACTICA REHABILITACIÓN RESPIRATORIA:
Si No
LE ADMINISTRA TRATAMIENTO:
Si No
LE COMPRA LOS ALIMENTOS:
Si No
LE COCINA LOS ALIMENTOS:
Si No
LE PREPARA UNA DIETA ESPECIAL:
Si No
LE DA LA COMIDA:

Si No
LO ALIMENTA POR SONDA:
Si No
LO ACOMPAÑA AL LAVABO:
Si No
LE PONE PATO/BIDÉ:
Si No
LE CAMBIA LOS PAÑALES:
Si No
LE ADMINISTRA MEDICACIÓN/ENEMAS PARA REGULAR EL TRANSITO INTESTINAL:
Si No
LO ACOMPAÑA A LOS SERVICIOS SANITARIOS:
Si No
LE AYUDA A DEAMBULAR DENTRO DE CASA O DE LA CAMA AL SILLÓN:
Si No
LE PRACTICA CAMBIOS POSTURALES:
Si No
LE VIGILA EN SUS HORAS DE DESCANSO:
Si No
LE ADMINISTRA MEDICACIÓN PARA DORMIR:
Si No
LE AYUDA A ESCOGER LA ROPA Y CALZADO ADECUADOS:

Si No
LE AYUDA A VESTIRSE Y DESVESTIRSE:
Si No
LO VISTE Y LO DESNUDA:
Si No
ADECUA LA TEMPERATURA DEL HOGAR:
Si No
LE VIGILA LA TEMPERATURA CORPORAL:
Si No
LE ADMINISTRA MEDICACIÓN PARA REGULAR LA TEMPERATURA:
Si No
SUPERVISA LA HIGIENE DEL ENFERMO Y DEL HOGAR:
Si No
LE REALIZA LA HIGIENE DE CABELLO Y/O PIES:
Si No
LE CORTA LAS UÑAS DE LOS PIES:
Si No
LE REALIZA LA HIGIENE DE LA BOCA:
Si No
LE REALIZA TODA LA HIGIENE:
Si No
LE PREVIENE LAS LESIONES DE LA PIEL:

Si No
LE CURA LAS LESIONES DE LA PIEL:
Si No
ADECUA LAS CONDICIONES DEL HOGAR:
Si No
LO VIGILA PARA QUE NO SE ACCIDENTE:
Si No
SUPERVISA LA AUTOADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS:
Si No
LE ADMINISTRA MEDICACIÓN:
Si No
HACE DE INTERMEDIARIO ENTRE EL ENFERMO Y LOS SANITARIOS:
Si No
LE HACE COMPANIA:
Si No
ES EL DEPOSITARIO DE LAS INQUIETUDES DEL ENFERMO:
Si No
UTILIZA LA COMUNICACIÓN NO VERBAL PARA COMUNICARSE CON EL ENFERMO:
Si No
LE FACILITA PODER VIVIR SEGÚN SUS CREENCIAS Y VALORES:
Si No
LE AYUDA A DISTRIBUIR SU TIEMPO:

Si No
LE ADMINISTRA SUS RECURSOS MATERIALES:
Si No
TOMA DECISIONES POR EL ENFERMO:
Si No
LE ACOMPAÑA A PASEAR:
Si No
LE PROPORCIONA ENTRETENIMIENTO:
Si No
LE FACILITA PODER REALIZAR SUS AFICIONES:
Si No
LE PROPORCIONA RECURSOS PARA PODER APRENDER:
Si No
LE ENSEÑA CÓMO MEJORAR SU SALUD Y BIENESTAR:
Si No
LE ENSEÑA EL MANEJO DE SU ENFERMEDAD:
Si No
<i>REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR</i>
TIENE SENSACIÓN DE FALTA DE AIRE:
Si No
FUMA MÁS:
Si No

HA EMPEZADO A FUMAR:
Si No
COME A DESTIEMPO:
Si No
HA PERDIDO EL APETITO:
Si No
TIENE MALAS DIGESTIONES:
Si No
HA PERDIDO/AUMENTADO PESO:
Si No
BEBE MAS ALCOHOL:
Si No
TIENE ALTERACIONES EN EL RITMO INTESTINAL:
Si No
TIENE ALTERACIONES EN EL RITMO MENSTRUAL:
Si No
TOMA LAXANTES:
Si No
PRACTICA MENOS ACTIVIDAD FÍSICA:
Si No
SE LE HINCHAN LOS PIES/PIERNAS:
Si No

TIENE DOLOR DE ESPALDA:
Si No
TOMA ANALGÉSICOS PARA EL DOLOR:
Si No
ESTÁ MÁS CANSADO:
Si No
DUERME/DESCANSA MENOS:
Si No
SE DESPIERTA A MENUDO:
Si No
TOMA MEDICACIÓN PARA DORMIR:
Si No
TIENE DIFICULTADES PARA VESTIRSE COMO LO HACÍA HABITUALMENTE:
Si No
TIENE DIFICULTADES PARA MANTENER LA TEMPERATURA CORPORAL:
Si No
DEDICA MENOS TIEMPO AL CUIDADO PERSONAL:
Si No
SIENTE DESINTERÉS POR SU ENTORNO:
Si No
SE NOTA IRRITADO:
Si No

SE NOTA MÁS NERVIOSO:
Si No
SE SIENTE IMPOTENTE:
Si No
SE SIENTE ANSIOSO:
Si No
ESTÁ DEPRIMIDO:
Si No
TOMA MEDICAMENTOS:
Si No
TOMA MEDIDAS DE AUTOPROTECCIÓN:
Si No
COME A PARTE DEL RESTO DE LA FAMILIA:
Si No
TIENE DIFICULTADES PARA EXPRESAR SUS SENTIMIENTOS:
Si No
TIENE ALTERACIONES EN LA VIDA SEXUAL:
Si No
HAN CAMBIADO SUS CREENCIAS Y/O VALORES:
Si No
TIENE DIFICULTADES PARA DISTRIBUIR SU TIEMPO:
Si No

TIENE DIFICULTADES PARA PROMOCIONARSE LABORALMENTE:
Si No
TRABAJA MENOS TIEMPO FUERA DEL HOGAR:
Si No
HA ADAPTADO SU TRABAJO DE AFUERA DEL HOGAR PARA CUIDAR:
Si No
HA ABANDONADO SU TRABAJO:
Si No
SE HA ALTERADO SU VIDA FAMILIAR:
Si No
SE HA REDUCIDO SU ECONOMÍA:
Si No
TIENE MENOS TIEMPO LIBRE:
Si No
HA MODIFICADO SUS ACTIVIDADES DE OCIO:
Si No
NECESITA CONOCIMIENTOS Y/O HABILIDADES PARA CUIDAR:
Si No
TIENE DIFICULTAD PARA SATISFACER SU NECESIDAD DE APRENDER:
Si No

THEME: "CHARACTERIZATION OF THE PEOPLE WHO TAKE CARE OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN THE COMMUNITIES OF CUARABURO, PUCARÁ ALTO, HUACSARA, PIVARINCE, COPACABANA OF THE EUGENIO ESPEJO PARISH, OTAVALO COUNTY DURING THE PERIOD 2015-2016"

Author: KarinaDorado

Thesis Director: Lic. . Marcela Baquero. MSc.

ABSTRACT

The present research world has been developed in order to characterize people who cares people with disabilities in the communities Cuaraburo, Pucará Alto, Huacsara, Pivarince, Copacabana of the Parish Eugenio Espejo in Otavalo, county, taking into account the sociodemographic characteristics, the main care that they do and the impact of care that these people have. In terms of methodology, this research is a kind of non-experimental with a qualitative and quantitative focus, descriptive of cross-sectional approach; with a population of 37 people who care of people with disabilities. To fulfill the objectives it was used the validated instrument ICUB97that assesses the quality of life of keepers. . In the study population it was found that 25% of keepers are between 41 to 50 years who are female 58%, indigenous ethnicity 94%, in terms of occupancy 47% are working, the 39% do not have any type of study, 67% have more than 5 years in this job, 36% of keepers are spouses of the people with disability and 69% require 5 to 10 hours a daily care . The main care activities are the daily routines, such as buying food, making food, going for a walk with them and the most part of repercussions are socioeconomic since they have less time to work outside the home, they also have difficulty in distributing their time, so that they have less time for personal care.

Keywords: Keepers, Disability.

