



**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 NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL SERVICIO DE REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL GENERAL LUIS G. DÁVILA DE LA CIUDAD DE TULCÁN EN EL PERIODO 2015 - 2016”.

AUTOR:

JUAN ALEX CHAMORRO LÓPEZ

DIRECTORA DE TESIS:

MSC. MARCELA BAQUERO CADENA

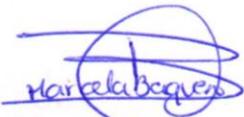
Ibarra

2016

APROBACIÓN DE LA DIRECTORA

Yo, MSc. Marcela Baquero en calidad de tutora de la tesis titulada: "CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL SERVICIO DE REHABILITACION DEL HOSPITAL GENERAL LUIS G. DÁVILA DE LA CIUDAD DE TULCÁN EN EL PERÍODO 2015-2016", de autoría de Juan Alex Chamorro López. 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.



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 CIUDADANIA: | 0401142435 |
| APELLIDOS Y NOMBRES: | CHAMORRO LÓPEZ JUAN ALEX |
| DIERECCIÓN: | JOSÉ MARIA URBINA Y ECUADOR - TULCÁN |
| EMAIL: | juanalexch@hotmail.com |
| TELÉFONO FIJO Y MOVIL: | 062-988-218 0998885869 |
| DATOS DE LA OBRA | |
| TÍTULO | CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL SERVICIO DE REHABILITACION DEL HOSPITAL GENERAL LUIS G. DÁVILA DE LA CIUDAD DE TULCÁN EN EL PERÍODO 2015-2016. |
| AUTORA: | Juan Alex Chamorro López |
| FECHA: | 2016/06/14 |
| TÍTULO POR EL QUE OPTA: | Licenciatura en Terapia Física Médica |

| | |
|---------------------------|-----------------------------|
| DIRECTOR DE TESIS: | MSc. Marcela Baquero Cadena |
|---------------------------|-----------------------------|

2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

Yo, Juan Alex Chamorro López con cédula Nro. 040114243-5, 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 14 días del mes de Junio de 2016

AUTOR:

Firma _____



Juan Alex Chamorro López

C.C: 040114243-5

Facultado por resolución de Consejo Universitario.



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

Yo, Juan Alex Chamorro López con cédula Nro. 040114243-5, 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 NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL SERVICIO DE REHABILITACION DEL HOSPITAL GENERAL LUIS G. DÁVILA DE LA CIUDAD DE TULCÁN EN EL PERÍODO 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 14 días del mes de Junio de 2016

AUTOR:

Firma _____

Juan Alex Chamorro López

C.C: 040114243-5

DEDICATORIA

Este trabajo dedico primeramente a Dios, que me permitió llegar hasta tan importante momento en mi carrera profesional.

A mi padre, por ser el motor en mi vida y brindarme su apoyo incondicional siempre encaminado a conseguir mis sueños y metas.

A mi madre, que con su amor y cariño, inculcando valores me han permitido ser la persona que soy.

A mis hermanos y amigos que siempre me brindan su apoyo.

A mi hermosa hija Nasly que es mi vida y que por ella estoy cumpliendo mis sueños. Dedico también este trabajo de investigación a Karen Rosero que siempre creyó en mí, que es una parte fundamental en mi vida.

Y principalmente a todos los que hicieron posible culminar con este trabajo.

Juan Chamorro

AGRADECIMIENTO

Me permito expresar mis más sinceros agradecimientos que todos quienes de alguna manera hicieron posible que culmine una de las etapas más importantes en mi vida.

Mi eterna gratitud a cada uno de los Profesores y Docentes de la Universidad Técnica del Norte, que con su paciencia y gran voluntad compartieron sus conocimientos y experiencias en la etapa académica, de manera muy especial a esta noble institución que permitió acogernos en sus aulas y mi cariñoso agradecimiento a la MSc. Marcela Baquero por su apoyo y colaboración en la elaboración de este trabajo.

A mi familia que con sacrificio y esfuerzo supieron brindar el apoyo en el transcurso de mi carrera profesional.

Juan Chamorro

ÍNDICE DE CONTENIDOS

| | |
|--|-------------------------------|
| APROBACIÓN DE LA DIRECTORA | ¡Error! Marcador no definido. |
| 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 .. | ¡Error! Marcador no definido. |
| DEDICATORIA | VI |
| AGRADECIMIENTO | VII |
| ÍNDICE DE CONTENIDOS | VIII |
| ÍNDICE DE GRÁFICOS | X |
| RESUMEN..... | XII |
| | |
| CAPÍTULO I. 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..... | 5 |
| | |
| CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO | 7 |
| 2.1 Teoría existente | 7 |
| 2.1.1 La discapacidad..... | 7 |
| 2.1.2 Antecedentes de la discapacidad..... | 8 |
| 2.1.3 Concepto de dependencia | 12 |
| 2.1.4 El cuidador | 17 |
| 2.1.5 Tipos de cuidadores | 18 |
| 2.1.6 Cuidadores principales..... | 20 |
| 2.1.7 Cuidadores informales | 22 |
| 2.1.8 Antecedentes de los cuidadores | 24 |

| | |
|--|----|
| 2.1.9 Perfil sociodemográfico del cuidador principal..... | 25 |
| 2.1.10 Perfil sociodemográfico del cuidador informal | 26 |
| 2.1.11 Cuidar / cuidados | 33 |
| 2.1.12 Los cuidados de larga duración | 35 |
| 2.1.13 La carga del cuidador..... | 37 |
| 2.1.14 Síndrome del cuidador | 44 |
| 2.1.15. Repercusiones del cuidar en el cuidador principal | 46 |
| 2.2 Marco legal..... | 47 |
| 2.2.1 Constitución de la república del ecuador 2008..... | 47 |
| 2.2.2 Ley orgánica de discapacidades..... | 47 |
| 2.2.3 Plan del buen vivir | 48 |
| | |
| CAPÍTULO III. METODOLOGÍA | 51 |
| 3.1 Tipos de estudio..... | 51 |
| 3.2 Tipo de diseño | 52 |
| 3.3 Operacionalización de variables..... | 53 |
| 3.4 Población de estudio..... | 55 |
| 3.5. Métodos y técnicas e instrumentos de recolección de datos | 55 |
| 3.6 Estrategias: | 58 |
| 3.7 Validación y confiabilidad | 58 |
| | |
| CAPÍTULO IV. RESULTADOS..... | 59 |
| 4.1 Análisis e interpretación de resultados | 59 |
| 4.1.1 Datos sociodemográficos | 59 |
| 4.1.2 Cuidados que prestan los cuidadores | 71 |
| 4.1.3 Repercusiones del cuidar en los cuidadores | 78 |
| 4.2 Discusión de los resultados | 86 |
| 4.3 Respuesta de las preguntas de investigación | 88 |
| 4.4 Conclusiones | 91 |
| 4.5 Recomendaciones | 92 |
| | |
| BIBLIOGRAFÍA | 93 |

| | |
|--------------------------------|-----|
| ANEXOS | 102 |
| ANEXO 1 FOTOS RELATORIAS | 102 |
| ANEXO 2 ENCUESTA | 103 |
| ANEXO 3 INSTRUMENTO | 107 |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|---|----|
| Gráfico 1 Edad de los cuidadores..... | 59 |
| Gráfico 2 Género de los cuidadores. | 60 |
| Gráfico 3 Cuidadores según la nacionalidad..... | 61 |
| Gráfico 4 Cuidadores según el sector en el que vive y tipo de vivienda | 62 |
| Gráfico 5 Distribución de los cuidadores según el nivel de estudio. | 63 |
| Gráfico 6 Distribución de los cuidadores según la ocupación. | 64 |
| Gráfico 7 Distribución de los cuidadores según el tipo de discapacidad de la persona que tiene a cargo y relación o parentesco con la persona que cuida. | 65 |
| Gráfico 8 Distribución de los cuidadores según el tiempo con la discapacidad de la persona que tiene a cargo. | 66 |
| Gráfico 9 Distribución de los cuidadores según el ingreso económico mensual. | 67 |
| Gráfico 10 Distribución de los cuidadores según el tiempo que cuida a la persona que tiene a cargo..... | 68 |
| Gráfico 11 Distribución de los cuidadores según si tiene alguien que le ayude a cuidar..... | 69 |
| Gráfico 12 Distribución de los cuidadores de los según si ha recibido algún tipo de capacitación sobre cómo cuidar. | 70 |
| Gráfico 13 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en el movimiento (porcentajes)..... | 71 |
| Gráfico 14 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en la nutrición (porcentajes) | 72 |
| Gráfico 15 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en adecuaciones del hogar (porcentajes) | 73 |

| | |
|--|----|
| Gráfico 16 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en la termorregulación (porcentajes) | 74 |
| Gráfico 17 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en la higiene y protección de la piel (porcentajes)..... | 75 |
| Gráfico 18 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en el área de la recreación (porcentajes)..... | 76 |
| Gráfico 19 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en los recursos para aprender (porcentajes)..... | 77 |
| Gráfico 20 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el movimiento en los cuidadores (porcentajes). | 78 |
| Gráfico 21 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el movimiento en la nutrición de los cuidadores (porcentajes). | 79 |
| Gráfico 22 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el descanso de los cuidadores (porcentajes). | 80 |
| Gráfico 23 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el estado de ánimo de los cuidadores (porcentajes). | 81 |
| Gráfico 24 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en las relaciones sociales de los cuidadores (porcentajes). | 82 |
| Gráfico 25 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el ámbito laboral de los cuidadores (porcentajes). | 83 |
| Gráfico 26 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el ámbito económico de los cuidadores (porcentajes)..... | 84 |
| Gráfico 27 Distribución de los cuidadores según las repercusiones la recreación de los cuidadores (porcentajes)..... | 85 |

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL SERVICIO DE REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL GENERAL LUIS G. DÁVILA DE LA CIUDAD DE TULCÁN EN EL PERÍODO 2015-2016.

AUTOR: Juan Alex Chamorro López

TUTORA: MSc. Marcela Baquero

RESUMEN

La presente investigación obtuvo como principal objetivo caracterizar a los cuidadores de niños con discapacidad de la ciudad de Tulcán con el propósito de determinar las características sociodemográficas, los cuidados que presta el cuidador, así como también las repercusiones del cuidar; con el fin de identificar las características y conocer las necesidades de los cuidadores de la población infantil con discapacidad. La investigación que se realizó fue no experimental, con enfoque cualitativo y cuantitativo, el diseño de investigación fue descriptivo de corte transversal; se utilizaron tanto los métodos, inductivo, analítico y bibliográfico utilizando una encuesta como instrumento de recolección de datos y el cuestionario ICUB R-97. La población de estudio estuvo conformada por 28 cuidadores informales de los niños con discapacidad, en la cual predominó el género femenino entre 20 a 40 años, el nivel de estudio secundario 53% y 29% superior cuya ocupación es oficios del hogar, que no tiene ninguna persona que le ayude al cuidado ni tampoco ha recibido ningún tipo de capacitación sobre cómo cuidar. Los cuidados más significativos que realizan los cuidadores son: practicar cambios posturales en un 96% seguido de la deambulacion dentro de la casa o de la cama la sillón en 79%. En el área de higiene y protección de la piel los cuidados son: curar las lesiones de la piel en un 89% seguido de la prevención de lesiones de la piel en un 86%. Las repercusiones son: dolores de espalda en un porcentaje del 89%, cansancio, repercusiones en el descanso y sueño, consumo de medicación para aliviar el dolor. Las mujeres cuidan más en relación a los hombres afectando su salud.

Palabras clave: cuidador informal, discapacidad, dependencia, cuidados, repercusiones

CAPÍTULO I. PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

A nivel Mundial 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. (1) Es decir, alrededor de 15% de la población mundial.

La discapacidad es parte de la condición humana. Casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, la mayoría de los grupos familiares tienen algún integrante con discapacidad, y muchas personas que no lo son asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus parientes y amigos con discapacidad. (2)

A nivel de Latinoamérica la situación de los cuidadores y su calidad de vida han despertado su interés por lo que se han generado diferentes tipos de estudio en los cuidadores.

Según Córdova G y V en la Revista Salud Pública (2010), la Calidad de Vida centrada en la familia, es influenciada significativamente por los factores personal y sociocultural, hacen referencia al impacto que tiene la pobreza en términos de menores oportunidades para todos los miembros de la familia. Infieren aunque las madres sigan ejerciendo su rol de cuidadoras principales de sus hijos con discapacidad, esto no genera en ellas mayores niveles de estrés, ni sentimientos de frustración que incidan en su satisfacción con la calidad de vida. (3)

Según explica el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2013-2014), en el Ecuador existen alrededor de 410.832 personas con discapacidad, de las

cuales en la población infantil hay 20.212 certificaciones cuya prevalencia va en aumento. (4)

La condición de discapacidad en la población infantil se presenta de forma homogénea en los diferentes grupos socioeconómicos. Esta condición de discapacidad afecta de forma directa la estabilidad familiar y en especial del cuidador, que en la mayoría de los casos es la madre.

A nivel nacional no se han realizado estudios que enfoquen de forma integral al estudio de las características de los cuidadores a diferencia de los países de la región como Chile, Colombia, Cuba, que hasta el momento nos indican un gran abanico de efectos que se desencadenan sobre el cuidador y plantean de forma importante la necesidad de crear estrategias para ayudar a estas personas. (5)

El desconocimiento de la problemática actual de los cuidadores de la población infantil con discapacidad que se atiende en el Servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila hace que nos veamos en la necesidad de realizar un diagnóstico de la situación a través de las características y así permitirnos realizar una intervención que permita reforzar o reorientar nuestro actuar como profesionales de la salud en este caso como Fisioterapeutas.

1.2 Formulación del problema

¿Cuáles son las características de los cuidadores de niños con discapacidad en el Servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila de la Ciudad de Tulcán en el Periodo 2015-2016?

1.3. Justificación

La importancia de realizar este estudio se basa en la obtención precisa y de manera clara la información de las características de los cuidadores, ya que a medida que la ciencia y la medicina evoluciona tecnificando y mejorando la atención de los seres humanos, aparecen las secuelas y la cronicidad de toda la población discapacitada que engloba las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación, haciéndose tangible el aumento de cuidadores de niños en situación de discapacidad. La no existencia de estudios de carácter específico que evidencie cuáles son las características de los niños con discapacidad en la ciudad de Tulcán.

La investigación sigue el lineamiento que comprende la factibilidad ya que el cuidador familiar quien es la persona que asume la responsabilidad del cuidado, toma el partido en las decisiones y supervisión del paciente con discapacidad. Igualmente no están incluidos en la actual constitución para conocer sus deberes y derechos. Es así que, se pretende conocer sus características y de cómo influyen en su salud.

Existe la necesidad de evaluar y diagnosticar las características de los cuidadores de niños con discapacidad en el servicio de rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila, para crear una base de datos que permita posteriormente incluir en planes de intervención para la promoción y prevención de la salud.

La importancia del tema planteado se fundamenta en los datos obtenidos, ya que en la Provincia del Carchi existen 5231 personas con Discapacidad, 2315 presentan Discapacidad Física, en la Ciudad de Tulcán hay 1072, que nos ha permitido conocer que la identificación de las necesidades de las familias constituye un proceso complejo que principalmente se orienta a la mejora de las condiciones de vida de las familias.

Esta investigación es factible ya que se cuenta con los recursos y personal capacitado, existiendo una población de cuidadores informales de los niños con

discapacidad que acuden al Servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila.

La viabilidad de esta investigación en función de un gasto económico no influyo en causar molestias a los cuidadores ya que no demando de mucho gasto y así permitir la realización de la misma.

El impacto generado por la investigación nos permitirá saber mucho de los cuidadores en futuras investigaciones ya que los estudios que se han desarrollado alrededor a esta problemática nos explican los efectos que se generan sobre la salud física y mental del cuidador, alternando su calidad de vida; y plantean de forma importante la necesidad de crear nuevas estrategias para ayudar a estas personas.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general

Caracterizar a los cuidadores de niños con discapacidad en el Servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila de la Ciudad de Tulcán en el Periodo 2015-2016.

1.4.2 Objetivos específicos

- Determinar las características sociodemográficas y socioeconómicas de los cuidadores.
- Identificar los cuidados que presta el cuidador de los Niños con Discapacidad.

- Determinar las repercusiones del cuidar.

1.4.3 Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas y socioeconómicas de los cuidadores?
- ¿Cuáles son los cuidados que presta el cuidador de los niños con discapacidad?
- ¿Cuáles con las repercusiones del cuidar?

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

2.1 Teoría existente

2.1.1 La discapacidad

El término discapacidad ha evolucionado en cuanto a definiciones y modelos de atención; desde un paradigma tradicional, pasando por un enfoque médico, hasta un modelo social y de derechos. Desde la antigüedad hasta el S.XIX, primó el paradigma o modelo tradicional que asocia el concepto de discapacidad con inferioridad y anormalidad, considerando a la persona como objeto de lástima y, en el mejor de los casos, como destinatario de limosnas. (5)

El término "Discapacidad" se refiere a deficiencias físicas, mentales o sensoriales, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. (6)

La discapacidad surge cuando las personas tienen una condición sensorial, física o intelectual diferente, que les dificulta enfrentarse a barreras de acceso, sean sociales, culturales, materiales o físicas que para los demás ciudadanos no representa una dificultad.

Por tanto es importante identificar las acciones que pueden optimizar el nivel de inclusión de las personas con discapacidad, determinando si el principal problema de la discapacidad, está en el entorno (barreras), en la ausencia de una atención adecuada, en la capacidad limitada de la persona o bien en la combinación de varios de los factores. (7)

La discapacidad es compleja, dinámica, multidimensional y objeto de discrepancia. En las últimas décadas, el movimiento de las personas con discapacidad, junto con numerosos investigadores de las ciencias sociales y de la salud ha identificado la función de las barreras sociales y físicas presentes en la discapacidad. (8)

La transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social ha sido descrita como el viraje desde un «modelo médico» a un «modelo social», en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS 2011) El modelo médico y el modelo social a menudo se presentan como dicotómicos, pero la discapacidad debería verse como algo que no es ni puramente médico ni puramente social: las personas con discapacidad a menudo pueden experimentar problemas que derivan de su condición de salud. Se necesita un enfoque equilibrado que le dé el peso adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad. (9)

La discapacidad es una deficiencia permanente de los distintos órganos o sistemas que una persona presente dificultad para realizar actividades de la vida diaria como por ejemplo: vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal, oír, ver, etc. (10)

2.1.2 Antecedentes de la discapacidad

“La atención específica a las personas con discapacidad en el Ecuador, se inicia hace más de medio siglo por iniciativa de madres y padres de personas con discapacidad, que en la búsqueda de soluciones encontraron en países desarrollados nuevas alternativas de atención, para cuya aplicación requirieron de la conformación de organizaciones privadas con servicios especializados que den respuesta a la creciente demanda, de preferencia en las áreas de salud y educación.” (11)

Entre los últimos hitos históricos más relevantes se pueden citar los siguientes:

En 1965 se aprueba la primera Ley del Ciego, norma pionera de la legislación latinoamericana en este tema.

En la década del 70, gracias a las condiciones económicas favorables relacionadas con la explotación petrolera, el sector público desarrolla importantes acciones en los campos de educación, salud y bienestar social. Se crean varios servicios, organismos técnico administrativos; y, se emiten normativas y reglamentaciones. Destacan:

- En 1973 la creación del CONAREP (Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional), para el diagnóstico, evaluación, formación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad. Asimismo, al amparo de otro decreto, se crea el beneficio de exoneración de impuestos para la importación de vehículos ortopédicos para personas con discapacidad física.
- En 1977 se expide la Ley General de Educación, que puntualizó como responsabilidad del Estado, la educación especial; y, En abril de 1979 se crea la Unidad de Educación Especial, como organismo técnico y regulador del subsistema.
- En 1980, se crea la División Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Salud Pública, que organizó e implementó los servicios de medicina física y rehabilitación en las diferentes unidades médicas del sistema nacional de salud en varias provincias del país, ampliándose la cobertura asistencial que, con anterioridad, brindaban las unidades médicas de la seguridad social exclusivamente a sus afiliados.

En 1982 se expide la Ley de Protección del Minusválido, mediante la cual se crea la DINARIM (Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido), del

Ministerio de Bienestar Social, asignándosele la rectoría y coordinación nacional del trabajo sobre discapacidades. Se reemplaza al CONAREP y pone a disposición el personal capacitado en cinco unidades operativas dependientes, al Ministerio de Bienestar Social, para la atención directa a las personas con discapacidad en aspectos de: protección, educación especial, capacitación ocupacional e integración laboral.

Durante la década de los 90, el CONADIS, impulsó acciones concretas de cobertura nacional, fundamentalmente, en cuanto a la expedición de políticas generales y sectoriales, normatividad sobre regulación de beneficios especiales, definición de competencias ministeriales; promoción y fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad a través de cinco federaciones nacionales: FENEDIF (Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física), FENCE (Federación Nacional de Ciegos del Ecuador), FENASEC (Federación Nacional de Sordos del Ecuador), FEPAPDEM (Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Discapacidad Intelectual, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down), y FENODIS (Federación Nacional de ONG para la Atención de las Discapacidades). Impulsó la capacitación de personas con discapacidad y profesionales relacionados con este ámbito; información y sensibilización comunitaria sobre el tema; y, establecimiento de mecanismos de coordinación de las entidades públicas y privadas. (11)

Se crearon varios centros de rehabilitación y escuelas de educación especial dependientes del Instituto Nacional del Niño y la Familia (INNFA) y otras ONG como: ASENIR (Asociación de Niños con Retardo), FASINARM (Fundación de Asistencia Sicolopedagógica para Niños, Adolescentes y Adultos con Retardo Mental), SERLI (Sociedad Ecuatoriana Pro-Rehabilitación de los Lisiados), ADINEA (Asociación para el Desarrollo Integral del Niño Excepcional del Azuay), FGE (Fundación General Ecuatoriana), Fundación Hermano Miguel, CEBYCAM (Centro de Erradicación del Bocio Endémico y Capacitación de Minusválidos), FUNAPACE (Fundación Nacional de Parálisis Cerebral) y Fundación Ecuatoriana de Olimpiadas Especiales, entre las más conocidas. (11)

En 1991, por iniciativa del Instituto Nacional del Niño y la Familia (INNFA) y los Ministerios de Salud, Educación y Bienestar Social, a través del trabajo multidisciplinario e interinstitucional de la CIASDE publica el I Plan Nacional de Discapacidades. Los esfuerzos realizados en Ecuador durante las décadas anteriores, fueron bien intencionados pero desordenados, con duplicidad de acciones y dispersión de recursos, problemas que asociados a la crisis económica nacional redujeron ostensiblemente la oferta de servicios orientados a las personas con discapacidad.

El 10 de agosto de 1992, se publica la Ley 180 en el Registro Oficial N° 996, normativa que impulsa la atención interinstitucional a las personas con discapacidad con enfoque de derechos y crea el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), como entidad autónoma y rectora del tema en el país, con el mandato legal de dictar políticas, coordinar acciones públicas y privadas, e impulsar investigaciones sobre discapacidad.

En el año 2001, Naciones Unidas otorga al país el premio internacional Franklin Delano Roosevelt, siendo el primer país latinoamericano en recibir esta distinción por haber realizado un trabajo destacado, de carácter intersectorial e interinstitucional que logró avances significativos, siendo referente para algunos países de América Latina y el Caribe, gracias al apoyo de RIICOTEC (Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación Técnica), y del Real Patronato de España. (11)

El CONADIS ha sido el ente rector de políticas en discapacidad y articulador de todos los sectores de la comunidad para desarrollar acciones en tres ejes temáticos: prevención, atención e integración, con el propósito de prevenir las discapacidades y elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en base a la ejecución del I y II Plan Nacional de Discapacidades (2005).

El 25 de septiembre de 2012, se publica la Ley Orgánica de Discapacidad en el Registro Oficial N° 796, normativa que asegura la prevención, detección oportuna,

habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Mediante decreto del 30 de mayo del 2013, se conforma la Secretaría Técnica de Discapacidades, adscrita a la Vicepresidencia, con la finalidad de seguir adelante con la iniciativa del ex-Vicepresidente del Ecuador Lcdo. Lenin Moreno, referente a personas con discapacidad. (11)

Según el Registro Nacional de Discapacidades y el Ministerio de Salud Pública del Ecuador- 2 de Febrero del 2016, existen en el país 193,520 personas con discapacidad física, es decir el 47% de la Población. En la provincia del Carchi 4.938 personas, de las cuales en el cantón Tulcán 1.008 personas con discapacidad física. (12)

2.1.3 Concepto de dependencia

Según el libro Derechos Humanos y Situaciones de Dependencia señala que: el consejo de Europa definió la situación de dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana “, o como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”. (13)

En el año 2003, un informe elaborado por un grupo de expertos del Consejo de Europa, define la situación de dependencia como: “un estado en la que las personas, debido a la falta o a la pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan de algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. La dependencia podría también estar originada a verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos adecuados para la vida de las personas mayores”. (14)

La situación de dependencia parte de la existencia de una serie de rasgos en la persona, que aparecen como límites a su autonomía funcional. En relación con el significado de los límites se hace necesario saber y determinar qué grado y qué alcance de la limitación es la que se toma como referencia a la hora de plantear el concepto de situación de dependencia, e igualmente si éste se proyecta sobre todas las personas. (15)

La dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad, envejecimiento o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. (13)

La dependencia supone un reto para los sistemas sanitarios y de servicios sociales que tienen que afrontar nuevas necesidades y demandas sociales en un contexto contradictorio de presiones políticas y económicas en favor de la contención del gasto social en general y del sanitario en particular y, al mismo tiempo, de nuevas demandas sociales en favor de una extensión de la protección social a las necesidades de ayuda personal que reclaman los ciudadanos, y sus cuidadores/as, para afrontar las distintas situaciones de dependencia. (16)

El tema de la dependencia y las respuestas dadas a la misma tienen, desde hace años y cada día más, una mayor relevancia en el debate político y social de todos los países de la Unión Europea y de los países pertenecientes a la OCDE. Fundamentan esta preocupación, los numerosos estudios e investigaciones que muestran que el riesgo de la dependencia juega un papel creciente -y no solamente por razón demográfica-, y que está conduciendo, en varios países europeos, a importantes cambios legislativos e institucionales, camino que, más temprano que tarde, necesariamente sociedades como la nuestra tendrá que empezar a recorrer.

Teniendo presente lo anterior, podemos decir que el atributo de dependencia se corresponde, en general, con un proceso temporal en el cual, los individuos van perdiendo sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales. También encontraremos casos de individuos cuya dependencia no se corresponde con este proceso temporal, sino más bien con malformaciones congénitas o problemas de salud mental. Por otra parte, también existen individuos que no habiendo nacido con problemas físicos o mentales, producto de accidentes pierden dichas capacidades, transformándose en individuos dependientes. (16)

2.1.3.1 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 <13 puntos y puntaje test de actividades funcionales de Pffefer >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 situación es:

- Incapacidad para bañarse
- Requiere ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 ABVD
- Requiere ayuda siempre o casi siempre 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. (17)

2.1.3.2 Tipos de dependencia

Existen diversos tipos de dependencia:

Dependencia económica: tiene lugar cuando una persona pasa de ser un miembro “activo” económica y laboralmente, a formar parte de la población “inactiva” o “dependiente”. (18)

Dependencia física: pérdida del control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del ambiente.

Dependencia social: asociada a la pérdida de personas y relaciones significativas para el individuo.

Dependencia mental o cognitiva: cuando el individuo pierde su capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias. Además, existen otros tipos de dependencia tales como, dependencia emocional, real, imaginaria, normal, de crisis y neurótica. (18)

Dependencia mixta: Se inicia a partir de una enfermedad, que ocasiona disfuncionalidad de diversa índole, es decir, física con afectación de la movilidad asociada a problemas sensoriales, con afectación de habla, dificultad de ingesta de alimentos y reducción de comunicación con su entorno. En este tipo de dependencia se encontraría las personas afectadas de parálisis cerebral, enfermedad de Parkinson, etc. (19)

Según Flores E., Rivas E., Seguel F. 2012 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. (20)

2.1.4 El cuidador

Martínez (2006), señala que el cuidar es una cualidad natural del ser humano, pero además, está determinado por aspectos sociales y educacionales, también es el resultado de los valores personales a pesar de ser un aspecto intrínseco. El cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en que cada persona se ha desenvuelto. (21)

Los motivos por los que se presta ayuda a una persona que lo necesita son muchos, las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social, son algunos de ellos.

Es frecuente que la creencia de que la motivación personal particular es suficiente para hacer un cuidador; que no es necesaria la formación e información previas salvo en casos de personas a cuidar con grandes discapacidades: sin embargo, dependiendo de la complejidad y de las características de la patología con que cuenta el enfermo, será necesario la preparación previa, el adquirir conocimiento sobre la enfermedad, su evolución y otros aspectos relevantes , incluidos los de índole psicológico propio y de la personalidad. (22)

Moreno (2005) afirma que la cantidad de ayuda que requieren depende del grado de la limitación. El cuidador es una persona que por diferentes motivos llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad impone. (23)

Generalmente, el cuidador es una persona cercana al enfermo, en la mayoría de veces se trata de familiares como los padres, hermanos, hijos o el cónyuge, el trabajo del cuidador implica aprender tareas nuevas de forma adecuada para apoyar a la persona enferma, asumiendo consecuentemente nuevos compromisos.

La cantidad de cuidados y la calidad de asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como lo son el tiempo, la relación paciente-cuidador, el tipo y estadio de la enfermedad y la formación; dichas variables pueden venir del paciente y/o cuidador, y a la vez repercutir directamente sobre ambos. El tiempo invertido para el cuidado oscila en función de las necesidades del enfermo así como el momento vital en que se encuentre el cuidador, como puede ser la jubilación, la paternidad o cambios laborales. (22)

Por su lado, la relación paciente-cuidador es un factor determinante en la calidad de asistencia, habiendo diferencias dependiendo de si hubo relación anterior entre ambos o si hubo parentesco, con una relación satisfactoria o no. En el caso de haber sido afectuosa o favorable, con mucha probabilidad esta relación de cuidados se mantendrá y no se deteriorará. Una relación que no es buena y fluida, producirá efectos negativos y reacciones no adecuadas en el paciente, conllevando efectos psicológicos negativos en el cuidador. (22)

2.1.5 Tipos de cuidadores

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar del enfermo hay un cuidador principal que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia, ya que no percibe una remuneración económica por sus tareas. El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho

enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas.
(24)

El cuidador puede ser catalogado según sus responsabilidades, retribuciones, parentesco y otras características. Se conoce como cuidador principal del enfermo a la persona que asume la responsabilidad de atender y cuidar al enfermo diariamente. Es el familiar más cercano, generalmente el cónyuge que acompaña en el proceso de la enfermedad del paciente desde el inicio de ésta, durante todo el proceso de enfermedad y hasta la muerte.

En muchos casos estos cuidadores afrontan otras cargas familiares y/o profesionales, por lo que usualmente requieren ayuda de otros miembros de la familia, a los que se denomina cuidadores secundarios. Tanto el cuidador principal como el secundario suelen ser familiares del doliente o enfermo, muy próximos a él, irán proporcionando la ayuda al enfermo según éste vaya perdiendo sus capacidades y autonomía.

Palacios (2008), expone que El papel principal del cuidador secundario es proteger contra la sobrecarga a la que se somete el cuidador principal y que pudiera, ulteriormente, comprometer su integridad física o psíquica.

El cuidador profesional trabaja de forma remunerada y en el ejercicio de su profesión. Por lo general esta figura la desarrolla el personal socio-sanitario y es frecuente que sea realizada por auxiliares en la clínica. Posteriormente, es revelado por un profesional que puede desarrollar este trabajo a nivel domiciliario, correspondiente en algunos casos a su periodo laboral completo.

A estos cuidadores también se les conoce como cuidadores formales, frente a cuidadores informales que son personas cercanas al enfermo (parientes, vecinos, amigos) y denominados así por no haber siempre una coordinación previa y estipulada para hacer una tarea, sino que esta se produce de forma espontánea o ante

una emergencia, pero que tienen una misión importante, tomando en cuenta lo difícil y largo que puede ser el proceso de enfermedad. (25)

El término “cuidador informal” no es único y en la bibliografía se ha denominado de diversas formas como cuidador principal, cuidador familiar o cuidador crucial, entendiéndose este término de cuidador como aquel sujeto que puede ser familiar, vecino o amigo y que sin recibir remuneración económica realiza una prestación de cuidados a personas dependientes. Quizás debería ser denominado en femenino puesto que la gran mayoría, en estos momentos son mujeres. (26)

Según Wilson se entiende como Cuidador Informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. «Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo». (27)

2.1.6 Cuidadores principales

Según Guerra G. (2011). Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal es decir no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de las personas con discapacidad. (1)

El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas. (1)

El cuidado compromete la participación humana y con ella el desarrollo de habilidades destinadas a mejorar la calidad de vida de la persona cuidada y del cuidador, siempre ha existido la figura del cuidador en el círculo familiar siendo este

lugar ocupado generalmente por una mujer. Ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica lleva implicaciones, familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y auto-cuidado de la salud de las personas y colectivos. (1)

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica “ver la vida de una manera diferente” es decir modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.

La experiencia de cuidar a personas con algún tipo discapacidad provoca un aumento en la carga del cuidador que si no es manejada correctamente puede desencadenar consecuencias físicas, emocionales, sociales entre otras comprometiendo así el bienestar del cuidador y de la persona receptora de los cuidados.

Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal es decir reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de las personas con discapacidad. (28)

Según la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad. ONU - 2012). El cuidado compromete la participación humana y con ella el desarrollo de habilidades destinadas a mejorar la calidad de vida de la persona cuidada y del cuidador, siempre ha existido la figura del cuidador en el círculo familiar siendo este lugar ocupado generalmente por una mujer. Ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica lleva implicaciones familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y auto-cuidado de la salud de las personas y colectivos. (1)

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica “ver la vida de una manera diferente” es decir modificar las funciones a las que se está acostumbrando, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada comprometiendo así el bienestar del cuidador y de la persona recetora de los cuidados. (1)

2.1.7 Cuidadores informales

Los cuidadores informales son aquellas personas que:

- Dispensan cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea (Fradkin y Heath, 1992; McConnel y Riggs, 1994; Havens, 1999a; Schoenfelder et al., 2000; Fundación Pfizer, 2001; WHO, 2002b; Eurostat, 2003; Williams, 2003), (29)
- No poseen formación formal para suministrar los cuidados (WHO, 2002b) ni tampoco sobre las necesidades físicas y/o mentales que provocan la enfermedad/discapacidad (Blanco, Antequeray Aires, 2002). En los dos aspectos anteriores, tal como señala la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2002b), se está observando en los últimos años un aumento en la cantidad de información y formación de los cuidadores informales en determinados países y se ha procedido a implantar algunas formas de pago para este trabajo. (29)
- Pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente como son los miembros de la familia nuclear y extensa, vecinos y amigos (Fradkin y Heath, 1992; McConnel y Riggs, 1994; Brodaty y Green, 2000;

Schoenfelder et al., 2000; WHO, 2000b; Fundación Pfizer, 2001; WHO, 2002b; Eurostat, 2003; Williams, 2003). (29)

- Se implican en actividades de cuidado y de atención a las necesidades (Blanco, Antequera y Aires, 2002).
- Ayudan de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente durante todo el día (Brodaty y Green, 2000). (29)

En una investigación internacional indica que el uso del cuidado informal predomina sobre la asistencia formal. Este hecho se hace patente en el estudio elaborado por Wiener (2001) “The Role of Informal Support in Long-Term Care”, quién señala que, a pesar del desarrollo de los servicios de cuidados de larga duración por parte de los estados, de las empresas privadas y de las organizaciones no gubernamentales para los individuos dependientes, el cuidado informal sigue siendo la forma dominante de cuidado en todo el mundo. (29)

Se ha estimado así que en España los cuidadores formales atienden aproximadamente a un 10% de las personas mayores dependientes (Fundación Pfizer, 2001; INE, 2002).

La investigación señala que las personas dependientes eligen en mayor medida el cuidado domiciliario y comunitario porque prefieren permanecer en sus casas (Newman, 2002; WHO, 2000b), y porque el coste de la asistencia en un centro es más elevado que el de las otras dos formas de cuidado (Jacobzone et al., 1999; Newman, 2002); este hecho se acentúa en las sociedades mediterráneas por el carácter familista de las mismas (Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2003). (29)

Como se ha señalado en varios estudios efectuados por Jacobzone y colaboradores (Jacobzone, 1999; Jacobzone et al., 1999; Jenson y Jacobzone, 2000) aproximadamente una quinta parte de la población de los países desarrollados mayor

de 65 años está recibiendo cuidado formal – en torno al 30% en residencias y al 70% en el domicilio. (29)

Estos autores señalan que, en promedio, se espera que cada individuo pase de 2 a 4 años recibiendo algún tipo de cuidado formal al final de su vida. Por ejemplo, en Francia el 94% de las personas de 65 y más años que recibe ayuda formal, de las cuales el 57% tiene una discapacidad grave, vive en un domicilio privado y, según datos del INE (2002), en España, el 63% de las personas dependientes reciben las ayudas de asistencia personal de forma mayoritaria en el hogar. (29)

2.1.8 Antecedentes de los cuidadores

En los años ochenta, comenzaron a publicarse en países anglosajones y europeos estudios y reflexiones acerca de la atención informal de la salud. (30) Se estima que hasta en un 88% del total de cuidados prestados corresponde a cuidados de tipo informal.

Diferentes estudios sociológicos dejan patente la relevancia de la cifra que representa en la actualidad los cuidadores informales de personas dependientes. De hecho, entre la población norteamericana, se ha calculado que el 19,2% (52 millones de personas) cuida a personas adultas enfermas o discapacitadas y casi uno de cada cuatro hogares – 22,4 millones de hogares – está implicado en la atención de personas de 50 o más años. (30)

Asimismo, las cifras sobre el número de cuidadores informales de personas mayores – 65 y más años – dependientes para realizar las actividades de la vida diaria oscilan entre 5,8 y 7 millones, lo que representa entre el 2,1% y el 2,6% de la población de ese país. Además, hay un 1,9% de personas (5 millones) que atiende a enfermos con demencia de 50 años en adelante. Las proyecciones a corto plazo realizadas en este país indican que para el 2007 el porcentaje de hogares con cuidadores informales de personas de 50 y más años podría alcanzar el 13,7%. (30)

En Canadá, el 9,6% de la población - 3 millones de personas - presta ayuda a individuos afectados por alguna enfermedad crónica o discapacidad. Además, un estudio promovido por el gobierno canadiense en el año 2002 para establecer el perfil de los cuidadores informales estableció que el 4% de los adultos estaba proporcionando cuidados a un miembro de la familia que padecía una discapacidad mental o física o con una enfermedad crónica o debilitante. (30)

Sin embargo, no hay datos en nuestro país que demuestre cuál es el porcentaje de cuidadores informales.

2.1.9 Perfil sociodemográfico del cuidador principal

El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas como el ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera), ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, desde los cuales ayudan al cuidado de personas con algunos grados de dependencia o discapacidad por lo que esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente; sin embargo es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación. (1)

Según González EA (2008). La responsabilidad de cuidar es asumida de manera voluntaria porque no ha existido otra alternativa y además sin ninguna retribución económica. Los cuidadores principales constituyen una unidad social sujeta a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político de un momento dado y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas. (31)

Históricamente a la mujer se le ha asignado este papel aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que al preparan para cuidar y ser más abnegada.

Según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERSO, 1995), realizado en cuidadores de personas adultas mayores revela que cuando los mayores

requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (83%), de edad intermedia (M= 52 años), ama de casa (50%) y en la mayoría de las ocasiones hija (52%) o cónyuge (16%). Datos similares se encuentran en el estudio de Escudero en 1999 donde el 90,4% de los cuidadores son mujeres, el 54% hijas, tienen una edad media de 59 años, aunque el 69% de los cuidadores es mayor de 64 años. También es mayoritaria la presencia de cuidadoras de mediana edad en casi todos los estudios realizados en nuestro país.

Si una persona mayor se pone enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide. Y si este no puede, el género se convierte en un factor importante. Ser mujer (i.e. ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se convierte en un factor asociado a ser cuidador. Se espera que cuidar de los familiares mayores, con algún tipo de deficiencia dependientes o no sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal. (31)

2.1.10 Perfil sociodemográfico del cuidador informal

Las variables sociodemográficas del cuidador informal que determinan su perfil, es decir, su mayor probabilidad para asumir la responsabilidad de la atención de larga duración son: la relación entre receptor de cuidados y cuidador, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social. (32)

La familia como principal fuente de cuidado informal: Todos los datos internacionales, confirman de forma consistente que la familia es la principal proveedora de los cuidados informales para las personas dependientes en la mayoría de los países desarrollados (INSERSO, 1995; Bazo, 1998; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Jenson y Jacobzone, 2000; Eurostat, 2003; Garcés, Ródenas y San José, 2003; García, Mateo y Eguiguren, 2004; Zarit, 2004; MTAS, 2005). Estos

hallazgos apuntan a que los cuidados de larga duración dependen de la disponibilidad de la familia como fuente de apoyo (WHO, 2000b). (32)

En el caso de los cuidados a las personas dependientes de entre 6 y 64 años, el 85,9% recibe los cuidados de un familiar (INE, 2002) y entre el 79% (INE, 2002), el 80-88% (INSERSO, 1995; Durán, 1999) y el 92,6% (IMSERSO, 2004) de las personas mayores dependientes son atendidos por su familia. Asimismo, el 93,7% de adultos en España que presta ayuda a una persona mayor para realizar las actividades de la vida diaria tiene vínculos familiares con el receptor de cuidados (IMSERSO, 2002; Pérez, 2002). (32)

El género: El cuidado, una cuestión de mujeres: Otra de las cuestiones que aparecen más claras cuando se estudia el perfil de los cuidadores informales es que la provisión de los cuidados de larga duración sigue siendo de forma predominante una tarea principalmente realizada por la mujer (OECD, 1998; Havens, 1999a; WHO, 2000b; Jenson y Jacobzone, 2000). De hecho, en la mayoría de los estudios sobre cuidado informal, se ha observado que existe una relación directa entre género y cuidados familiares así como la presencia prioritaria de las mujeres de la familia en la jerarquía de cuidados. (32)

Estos hallazgos han llevado a que se afirme que es el género y no el tipo de vínculo familiar el que determina la elección de los cuidadores (Hooyman y Gonyea, 1995). Sin embargo, como señala Villalba (2002), ambas variables son importantes y se deben estudiar de forma simultánea a la vez que diferenciada en la determinación del perfil del cuidador.

En Estados Unidos, las estimaciones del porcentaje de cuidadores informales que son mujeres van del rango del 59% al 75% (National Alliance for Caregiving y AARP, 1997; Health and Human Services, 1998; Family Caregiver Alliance, 2001, 2003; Arno, 2002); en Australia el 56% de todos los cuidadores son mujeres (Mears, 1998) y en Canadá esta tasa oscila entre el 55% (Fast y Mayan, 1998) y el 77% (Decima Research Inc. y Health Canadá, 2002).

Asimismo, según los datos de diferentes encuestas europeas sobre personas dependientes y cuidadores informales en Europa, las mujeres son también más numerosas que los hombres en la provisión de los cuidados a las personas dependientes (Eurostat, 2003). Por ejemplo, en Alemania el 73% de los cuidadores informales son del género femenino (Jenson y Jacobzone, 2004) y en el Reino Unido la distribución por géneros se sitúa en el 42% de hombres frente al 58% de mujeres (The Stationary Office, 1998; Eurostat, 2003). (32)

Otros datos disponibles en la Comunidad Valenciana denotan que el 72,4% de los cuidadores de personas dependientes atendidas en recursos sociales y sanitarios son mujeres (Garcés et al., 2004). (32)

El vínculo familiar: El vínculo familiar es otra de las variables más relevantes en la determinación del perfil del cuidador. En general, los cuidadores de personas dependientes suelen ser familiares directos como los padres, los hijos o los cónyuges dependiendo del receptor de la asistencia. Por ejemplo, los datos indican que en Estados Unidos, entre los adultos de edades comprendidas entre los 20 y los 75 años que proveen cuidado informal, el 38% proporciona cuidados a padres mayores y el 11% a su cónyuge (Health and Human Services, 1998). En Canadá, se ha hallado que los receptores del cuidado familiar son con más probabilidad un cónyuge/pareja (38%), el padre/madre (33%) o hijos (17%) del cuidador (Decima Research Inc. y Health Canadá, 2002). (32)

En España, el 31,8% de la población dependiente recibe los cuidados de sus hijos, el 24,6% de su cónyuge y el 9,4% los padres (INE, 2002). Según datos obtenidos a partir de la EDDS 1999 (INE, 2002), el 26,4% de las personas afectadas por alguna discapacidad reciben asistencia por parte de su cónyuge y el 27,4% de sus padres, mientras que sólo el 14,8% de estos sujetos son cuidados por sus hijos. En el caso de las personas mayores dependientes es la pareja o el hijo adulto el que suele proporcionar los cuidados (Jenson y Jacobzone, 2000; Eurostat, 2003). (32)

En Finlandia y Francia, más del 50% de los mayores débiles reciben cuidado de un hijo o un nieto adulto, en Austria y Alemania el 32% y el 22%, respectivamente, de aquellos que reciben ayudas para el cuidado de personas dependientes son hijos adultos (Jenson y Jacobzone, 2000).

El sexo y el estado civil del cuidador así como la convivencia son factores que también influyen en la determinación de la persona a cargo del cuidado. En primer lugar, son las madres, esposas e hijas las que asumen en mayor medida el cuidado. En España, si bien son los hijos de las personas dependientes los principales proveedores de ayuda familiar a las personas mayores dependientes, en un 76% de los casos éstos son mujeres. Según estos datos, por tanto, parece claro que son las hijas y las nueras las que actualmente proporcionan el grueso de los cuidados informales (Casado y López, 2001; Pérez, 2002). (32)

Estado civil del cuidador: No existe mucha información disponible respecto al estado civil de los cuidadores. Estimaciones realizadas a partir de los datos del Panel de Hogares de la Unión Europea (INE, 2004b) señalan que entre la población europea al cuidado de adultos predomina las personas casadas (54,7%), seguidas de las solteras (35,5%). El resto son viudas (7,7%), divorciados/as o separados/as (2,1%). Los resultados en España indican la misma tendencia. En concreto, en diferentes encuestas realizadas sobre el cuidado de personas mayores dependientes se ha obtenido que alrededor del 75% de los cuidadores estaban casados (CIS, 1998; Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004). Por otro lado, el predominio de este estado civil también se ha encontrado entre los cuidadores de personas afectadas por demencia, alcanzando en este caso las personas casadas, una representación del 85% (Tárraga y Cejudo, 2001). (32)

Edad del cuidador: Los cuidadores de personas dependientes suelen tener en general más de 40 años, con una edad media que se sitúa en torno a los 50 años. Encuestas realizadas en Estados Unidos estiman que la edad media de los cuidadores familiares que atiende a alguien de 20 o más años es igual a 43 años (Health and

Human Services, 1998) y que para aquellos que cuidan a personas de 50 o más la edad media de los cuidadores familiares es de 46 años (National Alliance for Caregiving y AARP, 1997; Family Caregiver Alliance, 2001).

En los distintos países europeos, los cuidadores de personas dependientes tienen edades comprendidas entre los 45 y los 64 - 68 años (The Stationary Office, 1998; Eurostat, 2003). También se confirma para España lo que sucede en otros lugares, es decir, que el intervalo de edad del cuidador se sitúa entre los 45 y los 69 años (MTAS, 2005). Según la encuesta sobre soledad en las personas mayores (CIS, 1998), tienen más de 45 años el 70% del total de personas cuidadoras. La edad media de éstas es de 52 años (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004).

Hay que señalar asimismo que la edad de los cuidadores queda agrupada en dos grandes conjuntos. En primer lugar, cuando se trata de personas mayores dependientes, la media de edad correspondiente al grupo de los hijos cuidadores suele estar en un intervalo entre los 35 y los 55 años, y otro que recoge el intervalo de edad de la pareja y que se sitúa entre los 65 y los 85 años (Tárraga y Cejudo, 2001). Algunos estudios han encontrado que el 58% de los cuidadores tiene entre 35 y 64 años y que entre un 17% y un 30% tiene más de 60 o 65 años (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; Pérez, 2002; Eurostat, 2003). (32)

Nivel educativo de los cuidadores: El nivel de estudios de los cuidadores es en general muy bajo y no supera en un porcentaje elevado el de estudios primarios. En nuestro medio, aproximadamente un 60-66% del conjunto de cuidadores no tiene estudios o posee estudios primarios frente a un 6-7% que cuenta con estudios universitarios (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004). Más del 80% de los cuidadores de personas dependientes en la Comunidad Valenciana no posee un nivel educativo superior a la enseñanza primaria (Dirección General de Salud Pública, 1999; Garcés et al., 2002; Garcés et al., 2004).

En esta misma línea, a partir de datos publicados en la Encuesta de Salud de la Comunidad Valenciana 2000-2001 (Consellería de Sanitat, 2002) hemos hallado que el 91% de las personas dedicadas al cuidado de discapacitados y enfermos crónicos tiene un nivel de instrucción muy bajo – sin estudios (59%) o estudios primarios (32%) – y que el 85% de los que prestan asistencia a personas mayores se encuentran en la misma situación (un 57% no tiene estudios y un 28% sólo tiene estudios primarios). (32)

Situación laboral de los cuidadores: Los estudios revisados señalan que en general los cuidadores no desempeñan ninguna actividad laboral. Los datos recogidos en diferentes países desarrollados confirman esta tendencia. Por ejemplo, investigaciones realizadas en Canadá indican que los cuidadores están retirados (31%) o se dedican a las tareas del hogar (16%), sobre todo las mujeres mayores. Un 22% están contratados a tiempo completo, mientras que una proporción similar trabaja a tiempo parcial o es autónoma (19%) (Decima Research Inc. y Health Canadá, 2002). En Australia el 41% de los cuidadores principales participan en el mercado laboral, y el 49% de ellos está contratado a media jornada (Jenson y Jacobzone, 2000). (32)

Las cifras en España indican que el 75% del total de personas cuidadoras de personas mayores dependientes no tiene actividad laboral alguna: son amas de casa (50%), jubiladas/os (15%) y paradas/os (9,7%). Sólo el 18,5% de la muestra desarrolla un trabajo remunerado, que en general compatibiliza con los cuidados. En este último grupo, predominan los trabajadores a jornada completa (63,5%), seguidos por los que desempeñan un trabajo a media jornada (20%) y por horas sueltas (14,3%) (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000).

En España, la situación sería más afín a la primera afirmación general, en cuanto que la condición laboral que en mayor medida caracteriza a las mujeres cuidadoras es la inactividad (Casado y López, 2001). En un reciente trabajo realizado en Andalucía se encontró que la proporción de mujeres cuidadoras con empleo no alcanzó el 18%,

mientras que en el caso de los hombres cuidadores (el 8,6% del total) fue del 34,6% (García, Mateo y Eguiguren, 2004). (32)

Nivel económico de los cuidadores: Es difícil establecer un patrón respecto a la situación económica de los cuidadores informales de personas dependientes ya que datos disponibles no son a menudo comparables. La tendencia indica niveles económicos bajos de los cuidadores e ingresos medios del hogar. En este aspecto, la explotación de los resultados del Panel de Hogares de la Unión Europea (INE, 2004b) muestra que el 55% de los hogares europeos que se dedican al cuidado diario de adultos perciben ingresos mensuales por encima de los 1.587 euros, y de entre ellos el 57,4% tiene retribuciones superiores a los 2.380 euros al mes. (32)

En otras investigaciones se menciona que el grupo de cuidadores está formado mayoritariamente por mujeres con niveles socioeconómicos bajos (INSERSO, 1995; Fundación Pfizer, 2001; La Parra, 2001; IMSERSO, 2002; García, Mateo y Eguiguren, 2004). Hacia esta última dirección se dirigen también los datos publicados para la Comunidad Valenciana en cuanto que más del 50% de los cuidadores de personas mayores (54%) y casi el 70% de las personas que están al cuidado de personas con alguna discapacidad o enfermedad crónica, tienen ingresos no superiores a 901,52 euros mensuales (Consellería de Sanitat, 2002). (32)

2.1.10.1 Características generales del cuidado informal

Características que identifican de forma genérica la provisión del cuidado informal:

- El cuidado informal se suministra en la vivienda de la persona dependiente.
- El cuidador informal y el receptor de cuidados comparten la misma vivienda.

- El cuidado informal implica la provisión de múltiples tareas de cuidado centradas en la ayuda para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- Los cuidados informales se suministran diariamente y de forma intensa.
- Los cuidadores informales suelen atender a una sola persona dependiente.
- El cuidado informal tiene una duración prolongada que dura años.
- El cuidado informal suele ser asumido por una única persona, el cuidador principal. (33)

2.1.11 Cuidar / cuidados

Entender la naturaleza de los cuidados exige situarlos dentro del contexto que le da todo su significado: el contexto del proceso de vida y de muerte.

Según Collière (1993), cuidar es, ante todo, un acto de vida en el sentido que cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad y la reproducción. Así mismo está afirmación incluye el acompañamiento en el final de la vida, ya que acompañar en este momento es promover la vida. Promover la vida no consiste solo en quitar el mal, sino ayudar a las personas, familias o comunidades a que desarrollen todas sus capacidades para responder a los cambios en salud. (13)

Cuidar es un acto individual que uno se da a sí mismo cuando adquiere autonomía, pero también es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona que, temporal o definitivamente, requiere ayuda para asumir sus necesidades vitales. Cuidar y cuidado existen en el seno de la vida misma y sin ellos no sería posible su mantenimiento y desarrollo. Los cuidados representan un conjunto de actividades que aseguran la continuidad de la vida como: beber, comer, eliminar, levantarse, moverse, desplazarse, desarrollarse emocionalmente, mantener relaciones sociales, entretenerse, etc. (13)

La evolución de los cuidados que son proporcionados por otra persona que no sea uno mismo, es inversamente proporcional a la curva de la edad, es decir, en edades muy tempranas los cuidados requeridos son muy elevados y van disminuyendo conforme la persona crece en edad (adulto) incrementándose de nuevo a medida que la persona envejece. A ello deben añadirse aquellas situaciones “excepcionales” que aparecen a lo largo de la vida de las personas (enfermedades, accidentes, etc.) que requieren cuidados bien sea por parte de la familia o de los profesionales. (13)

Torralla (1998) considera que el cuidar (to care) y el curar (to cure) no deben considerarse de forma excluyente, sino complementaria. La razón de ser de los cuidados consiste en garantizar la vida de la persona y su autonomía funcional. El cuidar de alguien es velar por su autonomía, por su independencia.

Cuidar no es únicamente una labor destinada a ayudar a las personas que padecen una enfermedad, sino que son aquellas actividades dirigidas a las personas que, por diferentes circunstancias, no son capaces de satisfacer sus propias necesidades. Es decir, cuidar a alguien es ocuparse de él, atenderlo en sus necesidades; cuidar está destinado a mantener la vida y a ayudarle a una muerte digna. (24)

A. Bover (2004) distingue diferentes tipos de cuidados según el proveedor que los dispensa. Si estos cuidados pueden ser realizados de forma autónoma por cada persona como cuidado de sí mismo, se les denomina autocuidados. Si por razones de edad, discapacidad física o mental o por enfermedad, la persona no puede autocuidarse, entonces necesita de otras personas que le suplan o la ayuden a realizarlos. Esta atención a las personas dependientes o enfermas implica la acción de cuidar. (13)

2.1.12 Los cuidados de larga duración

La OCDE ha definido los cuidados de larga duración como una «cuestión de política transversal que aúna gran cantidad de servicios para las personas que dependen de ayuda para las actividades básicas de la vida diaria durante un prolongado período de tiempo» (European Commission, 2008). Además, en algún momento de los cuidados de larga duración aparece la necesidad de ayuda en las actividades instrumentales de la vida diaria.

Las personas mayores con dependencia son las que tienen un mayor peso numérico en demanda de cuidados de larga duración por discapacidades crónicas físicas y mentales; son demandantes de cuidados especiales de larga duración como rehabilitación, asistencia social, servicios médicos básicos, enfermería a domicilio, alojamiento, transporte, comida o profesionales de rehabilitación. Consideramos que todos estos servicios suponen para las sociedades europeas la base para la aparición de nuevos yacimientos de empleo a corto, medio y largo plazo.

Un estudio financiado por la UE, que establece proyecciones en los cuidados de larga duración en varios países (Alemania, Italia, España y Reino Unido), ha establecido modelos tipo a partir de una macro simulación basada en datos de Eurostat. Las variables consideradas fueron el número de personas en edad avanzada, la prevalencia de la dependencia y la disponibilidad de cuidados informales, el coste de los servicios, las proyecciones a largo plazo y las condiciones económicas de cada país en base al PIB nacional. Según este estudio, es acuciante el aumento de la proporción del PIB destinado a los cuidados de larga duración y a los servicios destinados a cuidados de largo duración (Comas-Herrera, A., Wittenberg, R. Costa-Font y otros, 2006).

En la actualidad, los servicios prestados asociados con los cuidados de larga duración no son homogéneos en los países de la UE, ni siquiera entre las diversas Comunidades Autónomas españolas. Y la delimitación entre competencias de la asistencia sanitaria y la social es difusa, del mismo modo que la duración de la

prestación de los servicios. Tampoco existe homogeneidad, en cuanto al modo de evaluar los grados de dependencia, si el mayor dependiente recibe ayuda económica o de servicios y, en general, es difusa la demarcación entre el papel del sector público, el sector privado y la familia.

Nos encontramos ante el reto de fundamentar un sistema integrado y continuo de protección social y sanitaria con medidas preventivas, promoción del envejecimiento activo, promoción de la autonomía, tal y como establece la Ley de Dependencia española y, al final de la vida, los cuidados paliativos. Y también nos encontramos ante el reto de establecer como mecanismo de integración social medidas preventivas que eviten los problemas a largo plazo de dependencia en los actuales cuidadores. (34)

Los cuidados de larga duración se diferencian fundamentalmente de los cuidados agudos y de las tradicionales intervenciones sanitarias en que su finalidad no es curar o sanar una enfermedad (U.S. Senate Special Committee on Aging, 2000; Bains, 2003); por el contrario, sus objetivos se centran en (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; U.S. Senate Special Committee on Aging, 2000; Casado y López, 2001; WHO, 2002b; Bains, 2003):

- Favorecer la mayor calidad de vida posible.
- Minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental.
- Favorecer que la persona dependiente alcance y mantenga un nivel de funcionamiento lo más óptimo posible.
- Permitir vivir lo más independientemente posible.
- Ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria.
- Mantener al máximo los limitados niveles de función, salud, y bienestar mental y social. (33)

2.1.13 La carga del cuidador

El sistema de apoyo social informal asume la mayor parte de la asistencia a las personas dependientes. Esta asistencia ha de ser diaria e intensa, implica una elevada responsabilidad, y se mantendrá durante años. (35)

El cuidado se convierte por lo tanto en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará. En este sentido, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un evento vital estresante (Zarit, 1998a, 2002).

De hecho, las personas que asumen el cuidado de una persona con problemas de dependencia suelen experimentar graves problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Gallagher et al., 1989; Schultz, Visitainer y Williamson, 1990) derivados del estrés originado por las circunstancias en que se desarrolla el cuidado (Braithwaite, 1992).

Además, a diferencia de otros eventos estresantes que son de corta duración, el cuidado puede prolongarse a lo largo de un período de varios años, por lo que la cronicidad del estresor hace que el cuidado sea especialmente estresante (Zarit, 1996, 1998a, 2002). En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y por otro, al deterioro de proporcionar asistencia durante un período de duración no de terminada sin saber cuándo descansarán (Zarit, 2002). Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga. (35)

El término carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores (Zarit, 2002). A principios de la década de los 60, Grady Sainsbury (1963) mencionaron por primera vez este concepto en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de

sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio (Vitaliano, Young y Russo, 1991). (35)

La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, y que ha sido adoptada por otros autores de forma más o menos amplia en la investigación sobre las repercusiones negativas del cuidado informal, ha sido la de asumirlo como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado (Grad y Sainsbury, 1963; Cantor y Little, 1985; Horowitz, 1985; George y Gwyther, 1986; Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Schacke y Zank, 1998; Mockus Parks y Novielli, 2000; Gaugler, Kane y Langlois, 2000).

En este sentido, merecen ser destacadas las aportaciones realizadas por Zarit y colaboradores quienes identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), así como la de George y Gwyther que entienden la carga como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro” (George y Gwyther, 1986). (35)

Similarmente, otros autores han descrito la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador (Pearlin et al., 1990; Gaugler, Kane y Langlois, 2000).

En este sentido, la carga del cuidador engloba múltiples dimensiones por lo que, como ha señalado Zarit (2002), este término no puede ser resumido en un único concepto sino que tiene que ser entendido dentro de un proceso multidimensional. Por otro lado, la mayoría de la investigación realizada sobre las consecuencias negativas del cuidado informal recalca la existencia de cierta variabilidad individual

existente entre los cuidadores respecto a la carga y el estrés, dado que los cuidadores no responden de la misma forma a los mismos estresores ni a los mismos niveles de demandas ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarlos. (35)

En este sentido, se ha hecho hincapié en que existen diferencias individuales entre los cuidadores respecto a la carga y estrés percibidos: algunas personas son capaces de adaptarse de forma efectiva a las aparentemente desbordantes circunstancias, mientras que otras son vencidas por estresores mínimos; además se ha constatado la existencia de fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado (Pearlin et al., 1990; Cartwright et al., 1994; Zarit, 1996, 2002; Lyons et al., 2002). (36)

La carga del cuidado ha sido el concepto principal que unifica la extensísima investigación sobre el cuidado familiar; hay un consenso generalizado en que cuidar en la casa a un familiar constituye una situación estresante. Cuidar afecta negativamente la salud física y mental del cuidador, así mismo altera sus relaciones sociales y su situación financiera. Ser cuidador expone a la persona a sufrir dificultades económicas y lo hace vulnerable al aislamiento y la exclusión social. (37)

Investigaciones recientes están concluyendo que los cuidadores sufren desigualdades en salud comparados con la población general, presentan mayor morbilidad y se ocupan menos de promover su propia salud. (38)

2.1.13.1 Tipos de carga

En un intento por definir la carga de forma más concreta y detallada, se ha diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de carga subjetiva y objetiva (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985; Braithwaite, 1992; Kinsella et al., 1998; Villalba, 2002). De hecho, esta distinción obedece al propio desarrollo del concepto de carga y apunta hacia la

multidimensionalidad del impacto del cuidado (Haley, 1989; Montgomery y Borgatta, 1989; Zarit, 1990a; Mittleman et al., 1995). Así, en un primer momento, el término carga fue elaborado como una percepción subjetiva del impacto del cuidado por parte del cuidador (Corin, 1987; Yanguas, Leturia y Leturia, 2001).

La carga subjetiva: también llamada tensión, haría referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, como por ejemplo, la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (Montgomery, 1989; International Psychogeriatric Association, 2002; García, Mateo y Maroto, 2004). Posteriormente, se incluyó el componente objetivo de la carga.

La carga objetiva: está relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador (Montgomery, 1989; García, Mateo y Maroto, 2004) e implicaría las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador (Corin, 1987; Lavoie, 1999). De forma específica, englobaría indicadores tales como el tiempo de cuidado (Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; International Psychogeriatric Association, 2002), las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social (Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; García, Mateo y Maroto, 2004), y las restricciones en el tiempo libre (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001). (36)

2.1.13.2 Variables asociadas a la carga del cuidador.

Factores contextuales: Entre las variables contextuales, aquellas que más atención han recibido en relación con el nivel de carga han sido las variables sociodemográficas del cuidador y las referidas a la relación entre el cuidador y la persona dependiente.

En primer lugar, respecto a las variables sociodemográficas del cuidador, la edad, el género, el nivel socioeconómico y la situación laboral se han asociado de forma significativa con la sobrecarga.

La edad joven del cuidador ha aparecido como un predictor de mayores niveles de carga (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris et al., 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Vitaliano et al., 1991; Decima Research Inc. y Health Canadá, 2002; International Psychogeriatric Association, 2002).

Se ha justificado que específicamente en el caso de las mujeres cuidadoras, este hecho puede deberse a que las mujeres jóvenes pueden estar percibiendo un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, por ejemplo, con los conflictos para compatibilizar empleo remunerado y asistencia de larga duración (Biurrun, Artaso y Goñi, 2003; García, Mateo y Maroto, 2004).

La sobrecarga también se ve modulada en función del género del cuidador. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores (Chappell y Reid, 2002; Navaies-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002). Este resultado sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres (García, Mateo y Maroto, 2004). No obstante, algunos autores han evidenciado una ausencia de relación entre género del cuidador e indicadores de sobrecarga.

De las variables referidas a la relación entre el cuidador y la persona cuidada, que pueden afectar al nivel de carga, cabe destacar el vínculo familiar entre ambos. Existen diferencias en sentimientos de compromiso, afecto y obligación, dependiendo si el cuidador es el cónyuge, el hijo adulto, u otro familiar del paciente (Cohler et al., 1989). (39)

Estresores primarios: Las demandas de cuidado asociadas a la dependencia para realizar las actividades de la vida diaria, los problemas de conducta y cognitivos así como la severidad de la enfermedad de los sujetos dependientes constituyen los estresores primarios en el desarrollo de la carga del cuidador (Zarit, 1998a). Aunque existe una variabilidad considerable en las reacciones emocionales y psicológicas, y en la adaptación a las demandas del cuidado, los hallazgos en la investigación han enfatizado que los estresores primarios - objetivos y subjetivos – se asocian con

consecuencias negativas de salud mental entre los cuidadores, tal como la ira y la depresión (Aneshensel et al., 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999).

Parece por lo tanto que los cuidadores de personas dependientes afectadas de demencia u otros trastornos psiquiátricos experimentarán grados de sobrecarga más elevados que aquellos cuidadores que atienden a personas dependientes sin trastornos en su cognición y conducta (Bikerl, 1987; Pearson, Verna y Nellet, 1988; Zarit, 1990a; Dunkin y Anderson-Haley, 1998; Hawranik y Strain, 2000).

Los estudios denotan que de forma particular son los trastornos conductuales los que en mayor medida se han visto relacionados con niveles altos de carga (Baumgarten et al., 1994; Zarit, 1998; Gaugler et al., 2000b; Mockus Parks y Novielli, 2000;), malestar emocional, fatiga física, aislamiento, pérdida de control (George y Gwyther, 1994; Talkington- Boyer y Snyder, 1994) y un riesgo incrementado a experimentar síntomas depresivos (Alspaugh et al., 1999).

Sin embargo, Zarit (1996, 1998a) ha destacado la importancia limitada de los estresores primarios en la determinación de los niveles de sobrecarga y sus consecuencias. En este sentido, reconoce que poseen cierta relevancia en cuanto que conforman el contexto en el que el estrés del cuidador se desarrolla (Thompson y Gallagher - Thompson, 1996; Zarit, 1996, 1998a), pero en general dan cuenta de una sorprendentemente pequeña proporción de la varianza de la presión subjetiva y de los cambios en el bienestar a lo largo del tiempo (Aneshensel et al., 1995; Zarit, Todd y Zarit, 1996). Así, para este autor, las demandas del cuidado se convierten en estresantes a través de su interacción con otras dimensiones o factores de la vida del cuidador, afirmación elemental a la hora de plantear intervenciones dada la muy reducida capacidad de cambio de la dependencia del receptor de cuidados frente al potencial modificable de los determinantes personales y sociales del estrés (Zarit, 1996, 1998a). (39)

Estresores secundarios: El cuidado permanente provoca problemas laborales y económicos, perjuicios sobre el tiempo de ocio y la vida relacional así como conflictos familiares.

En España, según los últimos datos disponibles sobre cuidadores de personas dependientes se puede observar que casi la mitad de los cuidadores ha visto suprimidas sus relaciones sociales y sus actividades de ocio, casi un 25% su vida familiar y el trabajo doméstico, y aproximadamente un 15% su actividad laboral y/o sus estudios (INE, 2002; IMSERSO, 2003). Desarrollamos en los apartados siguientes las repercusiones en diferentes ámbitos de la vida del cuidador.

Proliferación del estrés del cuidado sobre el tiempo libre, el ocio y las relaciones sociales y familiares del cuidador.

La responsabilidad y la implicación en el cuidado de una persona dependiente conllevan un coste temporal, el cual repercute asimismo en la disponibilidad para realizar actividades de ocio y mantener relaciones sociales.

Estas restricciones se materializan en una disminución de salidas con amigos; de relación con los familiares; de recibir o realizar visitas a amigos, vecinos y familiares; menos disponibilidad temporal para ir de vacaciones, para dedicarlo a otras responsabilidades o para disponer libremente de él (INSERSO, 1995; IMSERSO, 2002; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Roca et al., 2000; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; García, Mateo y Eguiguren, 2004). (39)

Por otro lado, los conflictos familiares son una de las posibles consecuencias negativas más comunes que el cuidado de una persona dependiente puede ocasionar sobre la vida del cuidador. Semple (1992) identificó, en una muestra de cuidadores de personas con demencia, que los conflictos entre los miembros de la familia podían manifestarse de las siguientes formas:

1) problemas respecto a la definición de la enfermedad y a las decisiones sobre las formas de proveer el cuidado.

2) dificultades para establecer el número de cuidadores familiares secundarios así como en el modo de distribuirse la tarea de cuidado.

3) las formas de apoyo al cuidador principal.

Otros autores han revelado también conflictos respecto a la existencia de crisis en el seno de la familia cuando se deben tomar decisiones importantes relacionadas con la provisión del cuidado, como realizar o no tratamientos médicos, la continuidad del cuidado después de un período de hospitalización y traslados de la persona dependiente entre diversos domicilios, etc. (Aneshensel et al., 1995).

Asimismo, una carga excesiva de tareas de cuidado es una fuente de riesgo de conflictos matrimoniales, los cuales se han relacionado con consecuencias negativas del cuidado, especialmente con sentimientos de depresión e ira. (39)

2.1.14 Síndrome del cuidador

El síndrome del cuidador es una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son: un agotamiento físico y/o psicológico, una actitud fría y despersonalizada en la relación con los demás y un sentimiento de inadecuación a las tareas que ha de realizar. (37)

Se desarrolla, por parte de los afectados, un sentimiento de insuficiencia personal y baja autoestima al reprocharse no alcanzar sus objetivos propuestos. Maslach delimita el síndrome en tres dimensiones: (40)

- **Cansancio emocional:** de pérdida progresiva de energía, fatiga.

- **Despersonalización:** irritabilidad, actitudes y respuestas frías e impersonales ante las personas.
- **Falta de realización personal:** respuestas negativas hacia sí mismo y el trabajo.

El síndrome de cuidador se debe al excesivo trabajo y al mal manejo del tiempo que tienen los cuidadores, siendo entonces una respuesta que se da frente al estrés crónico generando agotamiento físico y mental que desencadena enfermedades asociadas.

Este estrés a su vez genera baja autoestima, desinterés por el entorno, descuido de la higiene personal entre otros. (40)

2.1.14.1 Características del síndrome del cuidador

Según la Sociedad de Alzheimer de Canadá, existen 10 signos que son indicadores del estrés de los cuidadores:

- Negación de la enfermedad y sus efectos en la persona que ha sido diagnosticada.
- Enojo hacia la persona enferma u otros.
- Aislamiento social de los amigos y de las actividades que solían darle placer.
- Ansiedad o miedo de enfrentar otro día más y de lo que el futuro le depara.
- Depresión que comienza a quebrar su espíritu y disminuye su capacidad para enfrentar los problemas.
- Agotamiento que le dificulta completar las tareas diarias.
- Insomnio causado por una lista de preocupaciones.
- Irritabilidad que lo lleva a cambios de humor y que desencadena respuestas negativas.

- Falta de concentración.
- Problemas de salud que empiezan a evidenciarse, tanto mentales como físicos. (40)

2.1.15. Repercusiones del cuidar en el cuidador principal

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psicológico y socioeconómico, lo que en conjunto conlleva a una "carga" que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador. (41)

En una investigación realizada en la Habana, Cuba se encontró que los cuidadores presentaban reacciones emocionales adversas como: ansiedad (58,0 %), depresión (50,0 %), miedo (35,0 %), frustración (32,0 %), resentimiento (29,0 %), impaciencia (25,0 %) y culpabilidad (10,0 %), las cuales se encontraban sin diagnosticar y sin tratar.

La carga o estrés del cuidador, a través de sus repercusiones sobre la salud mental y física del proveedor de cuidados, puede tener efectos, de las cuales las principales consecuencias que se ha observado han sido la institucionalización prematura y los malos tratos hacia la persona dependiente, la ira y el resentimiento son emociones comúnmente sentidas por los cuidadores y en ocasiones pueden ser capaces de conducir al cuidador al punto de la violencia. (42)

2.2 Marco legal

Para la elaboración de este proyecto se necesitó conocer el marco legal, que ayudara a identificar los respectivos artículos con lo referente a la discapacidad y los cuidadores; tomado como referencia la Constitución de la República del Ecuador, Plan del Buen Vivir y la Ley Orgánica de Discapacidades, decisiones, que ayuda a sustentar este proyecto:

2.2.1 Constitución de la república del ecuador 2008

Sección Sexta.

Personas con discapacidad

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. (5)

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. (Asamblea Nacional - República del Ecuador 2013-2017). (43)

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. (44)

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. (42)

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 prerrequisito para lograr las condiciones y el fortalecimiento de capacidades y potencialidades individuales y sociales.

Para le 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. (45)

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA

3.1 Tipos de estudio

NO EXPERIMENTAL:

Es el que se realiza sin manipular en forma deliberada ninguna variable. El investigador no sustituye intencionalmente las variables independientes.

Se observan los hechos tal y como se presentan en su contexto real y en un tiempo determinado o no, para luego analizarlos. Por lo tanto, en este diseño no se construye una situación específica sino que se observan las que existen. Las variables independientes ya han ocurrido y no pueden ser manipuladas, lo que impide influir sobre ellas para modificarlas. (46)

La investigación es no experimental ya que permitió que las variables no se manipulen, observando el objeto de estudio en su ambiente natural, para recoger los datos sobre las características que se muestran sin que el investigador influya en las mismas.

ENFOQUE CUALITATIVO Y CUANTITATIVO:

La investigación cuantitativa requiere el uso de instrumentos de medición y comparación, que proporcionan datos cuyo estudio necesita la aplicación de modelos matemáticos y estadísticos. (47)

La investigación cualitativa por lo común, se utiliza primero para descubrir y refinar preguntas de investigación. A veces, pero no necesariamente, se prueban

hipótesis. Con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica, sin conteo. Utiliza las descripciones y las observaciones. (48)

La investigación contiene un enfoque de carácter mixto, es decir, cualitativo y cuantitativo. CUALITATIVO porque en la investigación observamos y analizamos las diferentes características de los cuidadores; CUANTITATIVO porque medimos las características a través de una encuesta y los resultados fueron tabulados mediante un programa estadístico.

3.2 Tipo de diseño

DESCRIPTIVO:

El propósito de este diseño es el de interpretar realidades de hecho. Incluye descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual, composición o procesos de los fenómenos. En la investigación de campo no se formulan hipótesis y las variables se enuncian en los objetivos de la investigación que se desarrollara. Esto es por cuanto está dirigida al conocimiento del presente, a encontrar respuesta a los problemas teóricos y prácticos que tejen la trama educativa. (49)

La investigación tuvo el objetivo de medir las características de los cuidadores para describirlo y luego analizar las mismas. Por lo tanto es de tipo descriptivo.

DISEÑO TRANSVERSAL:

Este tipo de diseño se ocupa de recolectar datos en un solo momento y en un tiempo único. Su finalidad es la describir las variables y analizar su incidencia en interacción en un momento dado sin manipularlas. (50)

La investigación es de corte transversal ya que los datos que se recolectaron se lo realizo una sola vez en un determinado tiempo para describir y analizar los resultados sin la necesidad de volver a aplicar dicha investigación en lo posterior.

3.3 Operacionalización de variables

VARIABLE INDEPENDIENTE: Características sociodemográficas

| CONCEPTO OPERACIONAL | DIMENSIONES | INDICADOR | TECNICAS |
|---|---|--|-----------------|
| Son característica y aspectos biológicos, socioeconómicos, socioculturales que se presentan en el objeto de estudio y a su vez puedan ser medibles. | Edad Género Ocupación Nivel de estudios Relación o Parentesco con la persona que cuida Tiempo que Cuida a la persona a cargo | Son respuestas abiertas y cerradas. Respuestas de Opción múltiple | Encuesta. |

VARIABLE INDEPENDIENTE: Cuidados que presta el cuidador

| CONCEPTO OPERACIONAL | DIMENSIONES | INDICADOR | TECNICAS |
|---|---|------------------------|---------------------------|
| Son cuidados diarios que realizan los cuidadores para ayudar a los niños con discapacidad | Oxigenación Nutrición Eliminación Movimiento Termorregulación Recreación Aprender | Respuestas Si – No. | Cuestionario ICUB R-97 |

VARIABLE INDEPENDIENTE: Repercusiones del cuidar.

| CONCEPTO OPERACIONAL | DIMENSIONES | INDICADOR | TECNICAS |
|---|--|------------------------|---------------------------|
| Son afectaciones que padecen las personas que están al cuidado de los niños con discapacidad, mediante actividades de esfuerzo tanto físicas como mentales. | Movimiento Descanso y sueño Comunicación Creencias Trabajo | Respuestas Si – No. | Cuestionario ICUB R-97 |

Elaborado por: Juan Chamorro

3.4 Población de estudio

Población:

La población estudiada estuvo conformada por 28 Cuidadores informales de Niños y Niñas con Discapacidad que acuden al Servicio de Rehabilitación del Hospital Luis G. Dávila de la Ciudad de Tulcán provincia del Carchi.

3.5. Métodos y técnicas e instrumentos de recolección de datos

MÉTODO INDUCTIVO:

El método inductivo, es un procedimiento que va de lo individual a lo general, además de ser un procedimiento de sistematización que, a partir de resultados particulares, intenta encontrar posibles relaciones generales que la fundamenten. De manera específica, “es el razonamiento que partiendo de casos particulares se eleva a conocimientos generales; o, también, razonamiento mediante el cual pasamos del conocimiento de un determinado grado de generalización a un nuevo conocimiento de mayor grado de generalización que el anterior.” (51)

En la investigación se obtuvo conclusiones con carácter universal desde la acumulación de datos e información particulares por lo que se utilizó el método inductivo.

MÉTODO BIBLIOGRÁFICO:

Se fundamenta en la revisión sistemática, rigurosa y profunda de material documental de cualquier clase. Se procura el análisis de los fenómenos o el establecimiento de la relación entre dos o más variables. El diseño bibliográfico utiliza los procedimientos lógicos y mentales propios de toda investigación, análisis,

síntesis, deducción, inducción, entre otros. Es un proceso que se realiza en forma ordenada y con objetivos precisos, con la finalidad de fundamentar la construcción de conocimientos. Se basa en, diferentes técnicas de localización y fijación de datos, análisis de documentos y de contenidos. (52)

Método que se utilizó para elaborar una base teórica de la investigación median una recopilación y revisión bibliográfica.

MÉTODO ANALÍTICO:

Este método “consiste en la extracción de las partes de un todo, con el objeto de estudiarlas y examinarlas por separado, para ver, por ejemplo, las relaciones entre éstas”, es decir, es un método de investigación, que consiste en descomponer el todo en sus partes, con el único fin de observar la naturaleza y los efectos del fenómeno. (53)

El método analítico se aplicó para la observación y análisis de un hecho en particular, en este caso fue las características de los cuidadores.

INSTRUMENTO:

La investigación aplicó el cuestionario ICUB-97-R que pretende evaluar la calidad de vida de los cuidadores, la finalidad practica era disponer de un instrumento que proporcionara información para poder planificar las atenciones de estos cuidadores requieren con el fin de que puedan mantener una calidad de vida aceptable y no claudicar en el cuidado que prestan. Este cuestionario consta de 2 partes:

La primera parte: Cuidados que presta el cuidador, contiene 48 ítems referentes a los cuidados que presta el cuidador para ayudar a la persona dependiente en la

satisfacción de sus catorce necesidades fundamentales según el marco conceptual de V Henderson: respiración, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene, evitar peligros, comunicación, vivir según las propias creencias y valores, trabajar y realizarse, recreación y aprender. (37)

La segunda parte: Repercusiones del cuidar en el cuidador, Contiene 42 ítems referentes a las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador familiar. Se basa en el mismo marco teórico del V. Henderson, pero identifica como los cuidados prestados por el cuidador pueden repercutir en la satisfacción de sus propias catorce necesidades básicas. Esta parte del cuestionario se complementa de la misma forma que la segunda parte. (13)

Para la recolección de datos sociodemográficos se aplicó una encuesta validada la cual se conformaba de 18 preguntas, entre las principales preguntas fueron nombre, edad, género, sector en el que vive, etc.

Se utilizó el programa informático ODK COLLECT que es un reemplazo para formularios de papel con soporte para geo-ubicaciones, clips de audio, imágenes, clips de video, y códigos de barras, junto con respuestas numéricas y textuales. Este programa permite evaluar lógica compleja que sirve para controlar la visualización de mensajes y para hacer cumplir las restricciones sobre sus respuestas; así como también apoya a los grupos de preguntas que se repiten, y a la recopilación de información en varios idiomas. (54)

Esta aplicación informática hizo que la recolección de datos sea de manera rápida y efectiva con la cual el investigador se facilita para la tabulación de la información.

TÉCNICAS:

La investigación fue realizada a través del registro de fichas e historias clínicas de los niños que acuden al Servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila, se pudo contactar a los Cuidadores, se realizó el consentimiento informado y se procedió a dictar una charla explicativa de la investigación y su finalidad y se inició con el levantamiento de datos con la encuesta.

3.6 Estrategias:

Se solicitó que el cuestionario ICUB-R-97 sea digitalizado y una vez ingresado en la aplicación informática ODK en un dispositivo móvil, se procedió a realizar las encuestas la semana del 18 a 22 de enero del 2016 en el horario de atención del Servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila.

3.7 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.

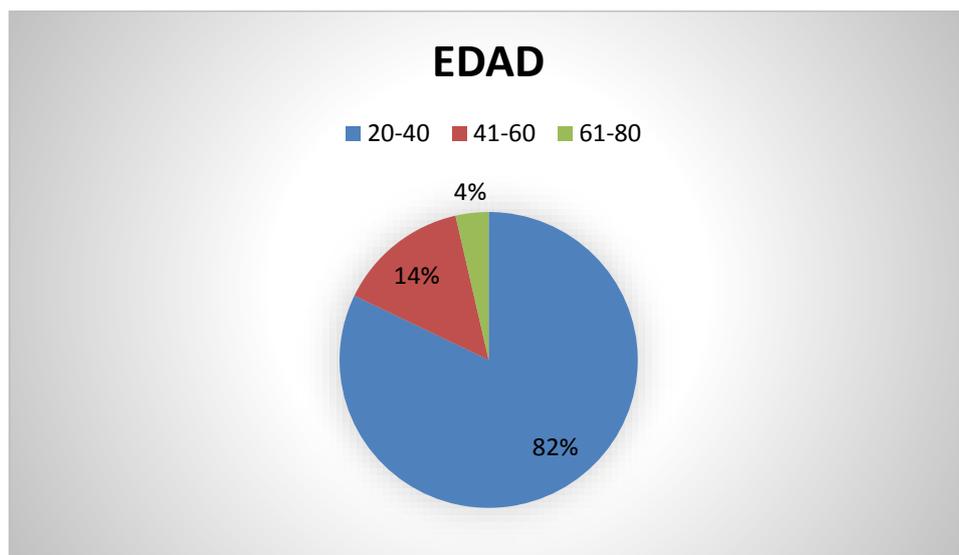
Este instrumento ha sido valorado en cuanto a su contenido y constructo evaluado mediante el cálculo del Coeficiente Alfa de Cronbach. Los valores obtenidos en fiabilidad interna del cuestionario fueron de 0,82 para la parte de cuidados que presta el cuidador y de 0.82 para la segunda parte repercusiones en la calidad de vida del cuidador. Su dimensión es bidimensional y los ítems que presenta son 90.

CAPÍTULO IV. RESULTADOS

4.1 Análisis e interpretación de resultados

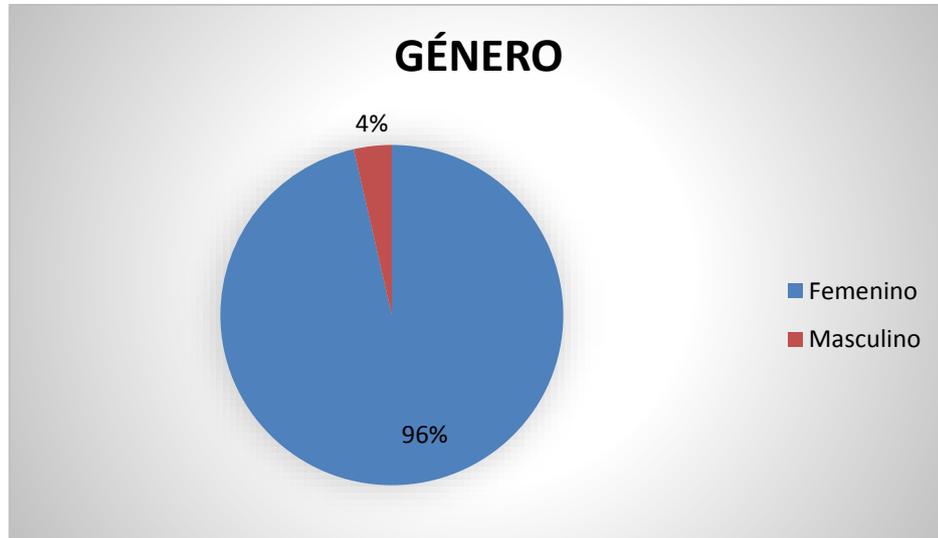
4.1.1 Datos sociodemográficos

Gráfico 1 Edad de los cuidadores.



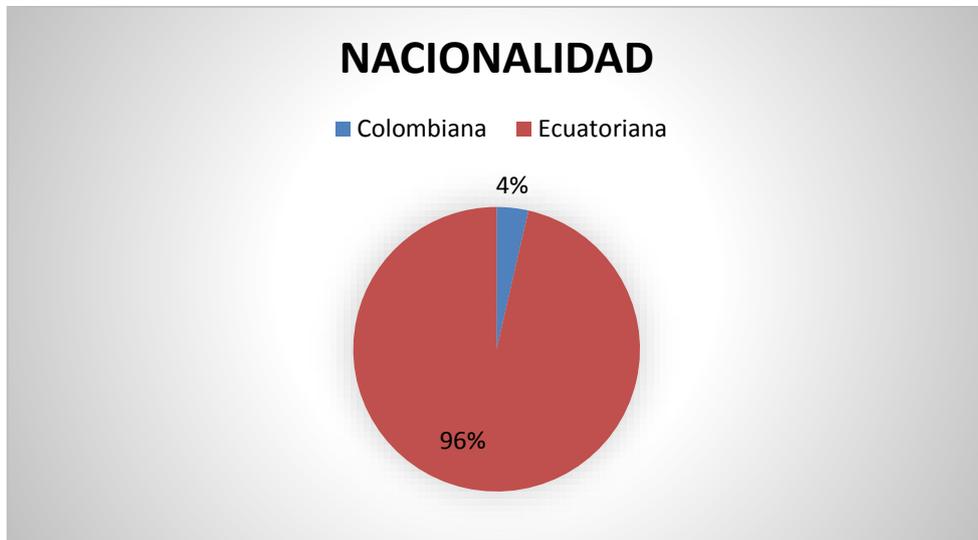
Como se muestra en el gráfico 1, la edad de los cuidadores de los niños con discapacidad del Servicio de Rehabilitación indica que el 82%, corresponde a las edades comprendidas entre 20 – 40 años quienes están al cuidado de los niños.

Gráfico 2 Género de los cuidadores.



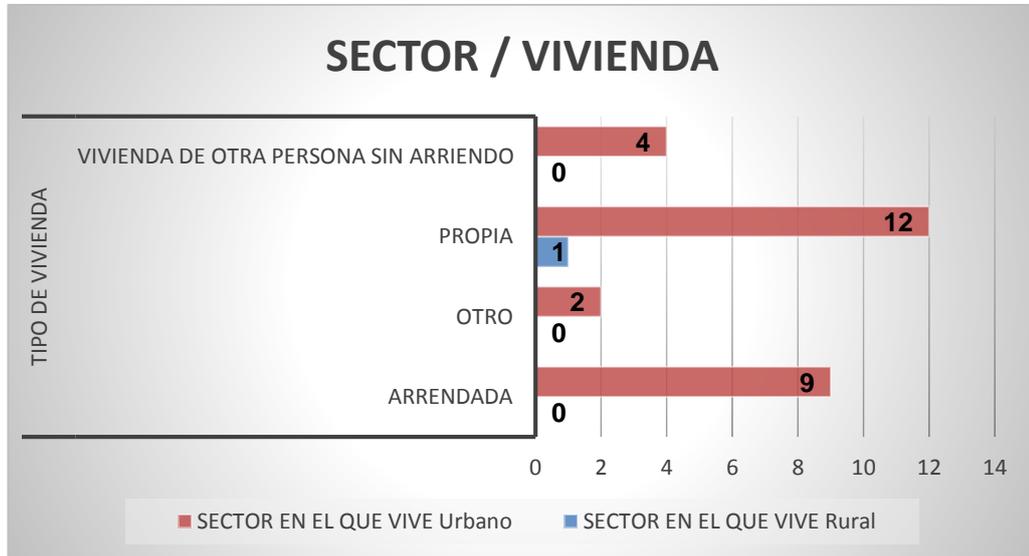
Como se observa en el gráfico 2, el porcentaje más relevante es el 96% que corresponde al género femenino, este dato nos indica que el cuidado está realizado por mujeres que están destinadas al cuidado directo de los niños con discapacidad y 4% al género masculino que evidencia una mínima participación de los hombres en el cuidado de los niños con discapacidad.

Gráfico 3 Cuidadores según la nacionalidad.



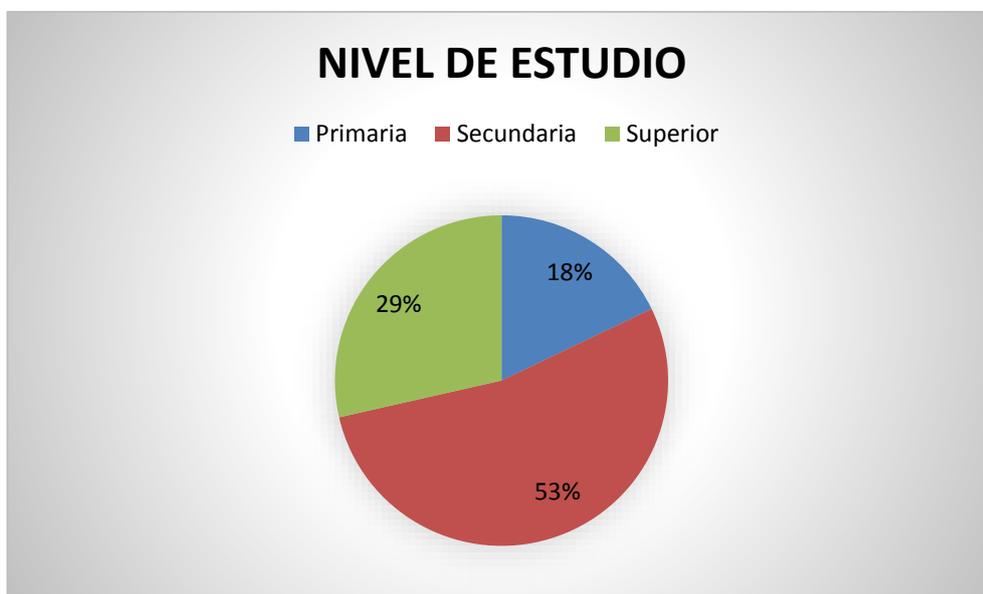
En el estudio se evidencia que el 96% de ecuatorianos acuden al servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila, y una mínima parte de la nacionalidad colombiana con el 4%.

Gráfico 4 Cuidadores según el sector en el que vive y tipo de vivienda



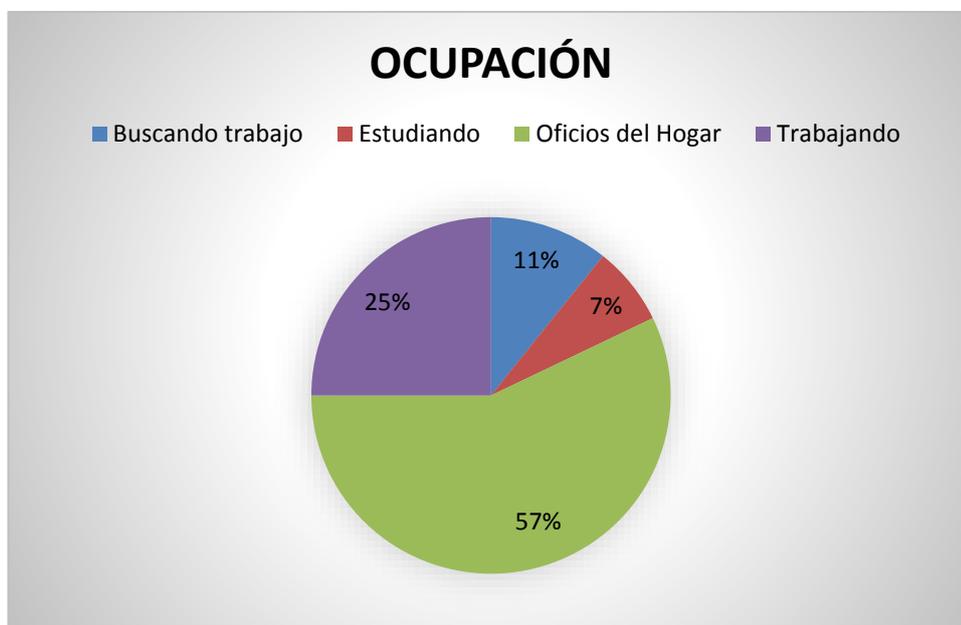
La gráfica señala que el sector en el que viven los cuidadores es en el urbano y el tipo de vivienda es propia en 12 personas del total de los cuidadores encuestados.

Gráfico 5 Distribución de los cuidadores según el nivel de estudio.



El gráfico 5 marca un porcentaje del 53% a estudios secundarios en 15 cuidadores de los niños con discapacidad y 29% esencialmente a estudios superiores, evidenciando un nivel de estudio alto que serviría para enfrentar nuevas habilidades y destrezas en cuidado de los niños.

Gráfico 6 Distribución de los cuidadores según la ocupación.



El 57% de los cuidadores encuestados cumplen con los oficios del hogar que representa mayor tiempo al cuidado de los niños con discapacidad. Además el 11% se encuentra buscando trabajo que les permita obtener ingresos económicos y aportar en el mejoramiento del cuidado de estas personas.

Gráfico 7 Distribución de los cuidadores según el tipo de discapacidad de la persona que tiene a cargo y relación o parentesco con la persona que cuida.



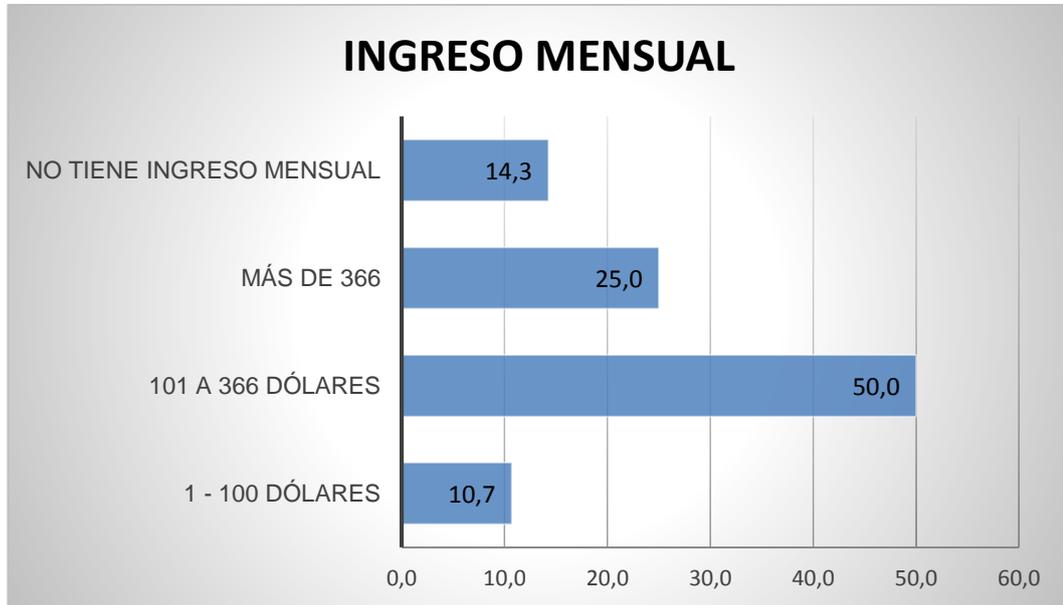
El tipo de discapacidad que prevalece en la investigación es física en un 100%, la relación o parentesco es hijo/@ que corresponde al 96% debido a la población de estudio que son cuidadores de niños con discapacidad.

Gráfico 8 Distribución de los cuidadores según el tiempo con la discapacidad de la persona que tiene a cargo.



Como se puede observar el mayor tiempo con la discapacidad del niño a cargo es más de 5 años en un 36% y con un porcentaje del 14% el cuidado de menos de 1 año.

Gráfico 9 Distribución de los cuidadores según el ingreso económico mensual.



El ingreso económico mensual que muestra la gráfica es de 101 a 366 dólares en un porcentaje del 50%, lo que indica que los cuidadores están brindando a los niños un cuidado inmutable y que solo el 14 % de los cuidadores no tiene un ingreso económico.

Gráfico 10 Distribución de los cuidadores según el tiempo que cuida a la persona que tiene a cargo.



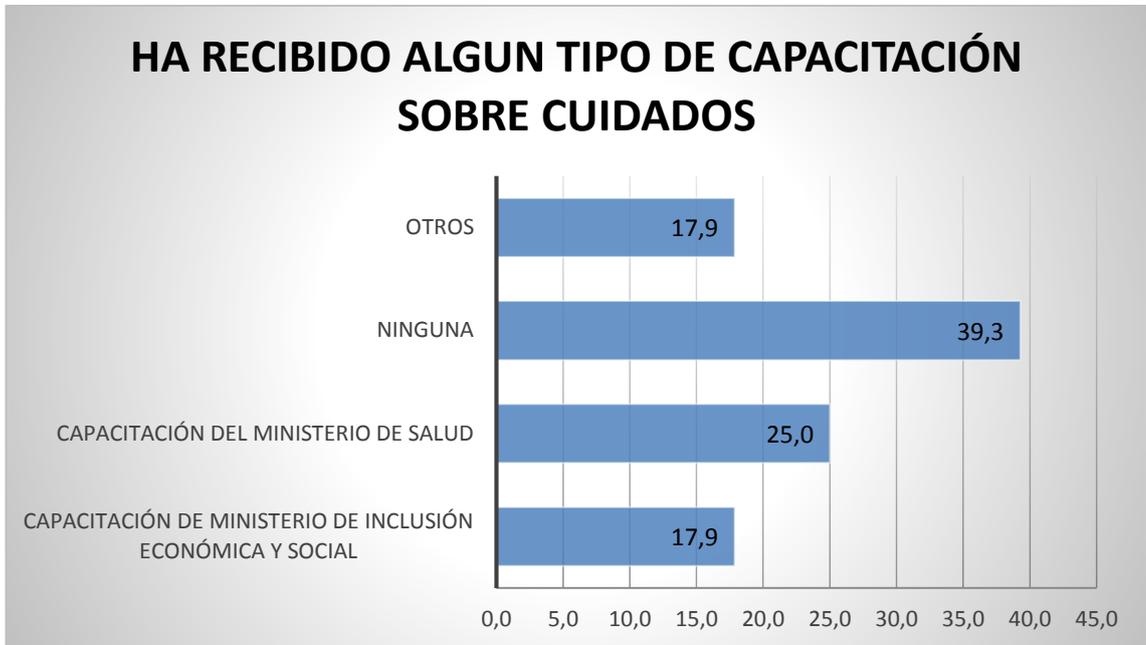
En la gráfica podemos observar que el 39% de los cuidadores están al cuidado de los niños con discapacidad más de 5 años y un 11% lo que corresponde a menos de 1 año.

Gráfico 11 Distribución de los cuidadores según si tiene alguien que le ayude a cuidar.



Los cuidadores expresaron que no tienen alguien que les ayude en el cuidado de los niños con discapacidad como lo representa la gráfica en un 54% de las personas encuestadas.

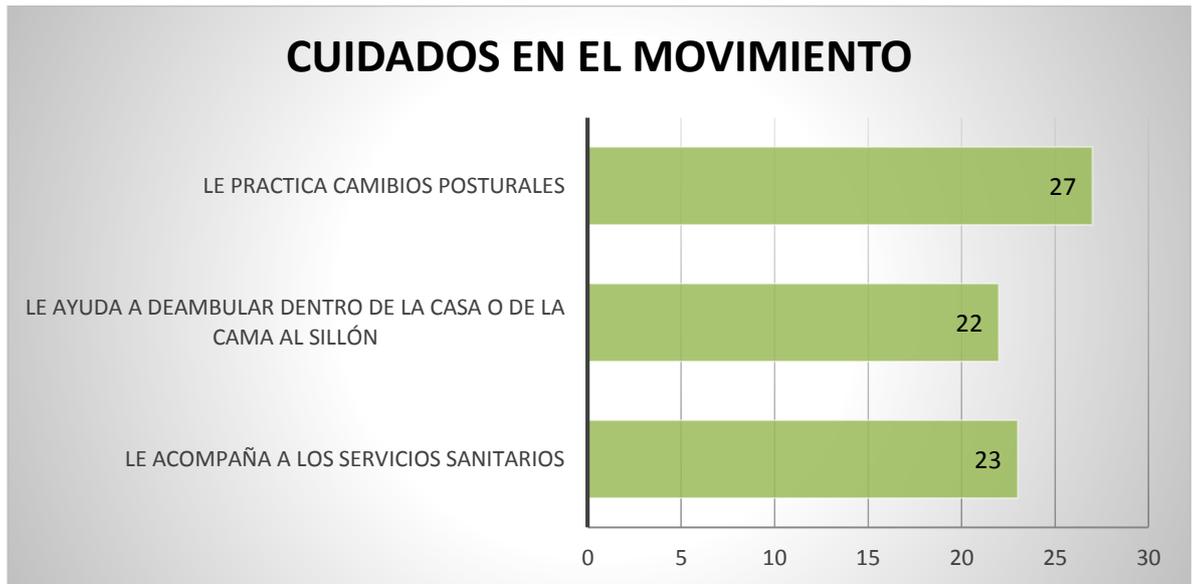
Gráfico 12 Distribución de los cuidadores de los según si ha recibido algún tipo de capacitación sobre cómo cuidar.



La gráfica nos indica que 39 % de los cuidadores de los niños con discapacidad del servicio de rehabilitación no han recibido ningún tipo de capacitación sobre cómo cuidar, lo que demuestra que una de las características relevantes de los cuidadores es la falta de capacitación y orientación en cuidado de estos niños.

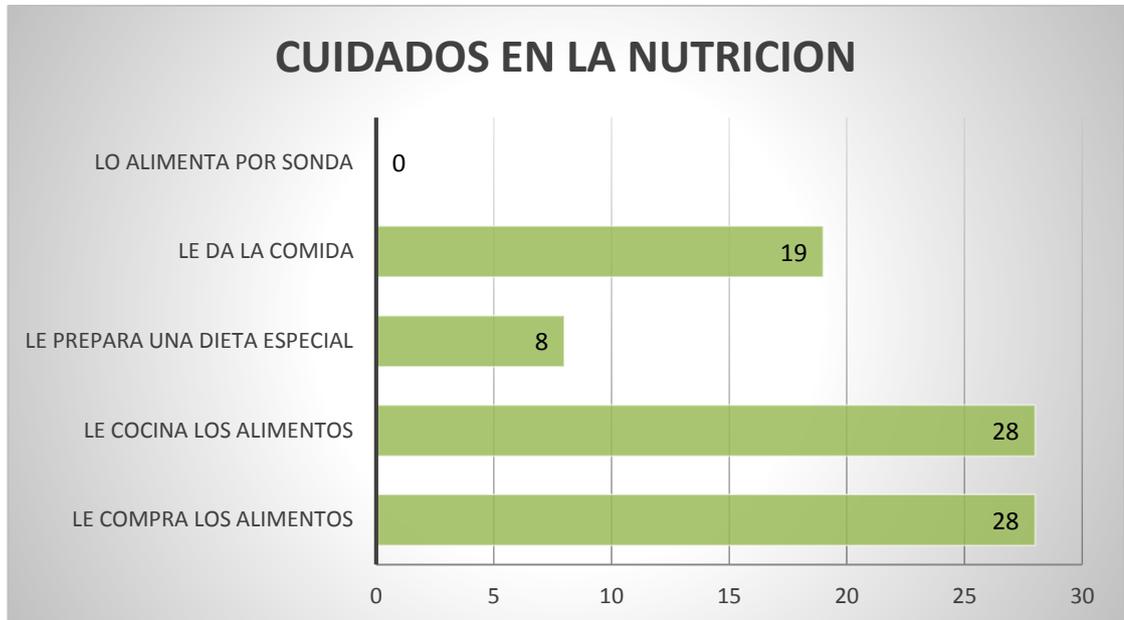
4.1.2 Cuidados que prestan los cuidadores

Gráfico 13 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en el movimiento (porcentajes)



En la gráfica 13 se muestra de los cuidados que realizan los cuidadores en el movimiento: cambios posturales en un 27% seguido de la deambulación dentro de la casa o de la cama la sillón en 22%. Le acompaña a los servicios sanitarios con el 23%. Cuidados que ayudan a los niños con discapacidad en sus necesidades básicas.

Gráfico 14 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en la nutrición (porcentajes)



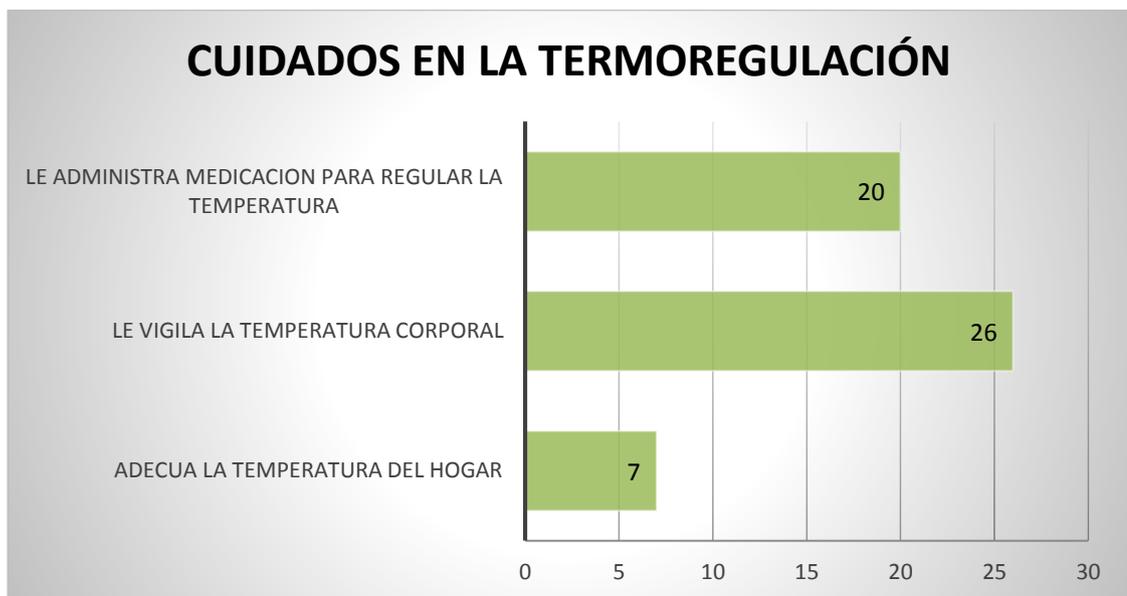
En la gráfica indica que el 28% de los cuidadores prepara una dieta especial para a los niños con discapacidad y el 68% le da la comida, estos cuidados representan el área de la nutrición.

Gráfico 15 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en adecuaciones del hogar (porcentajes)



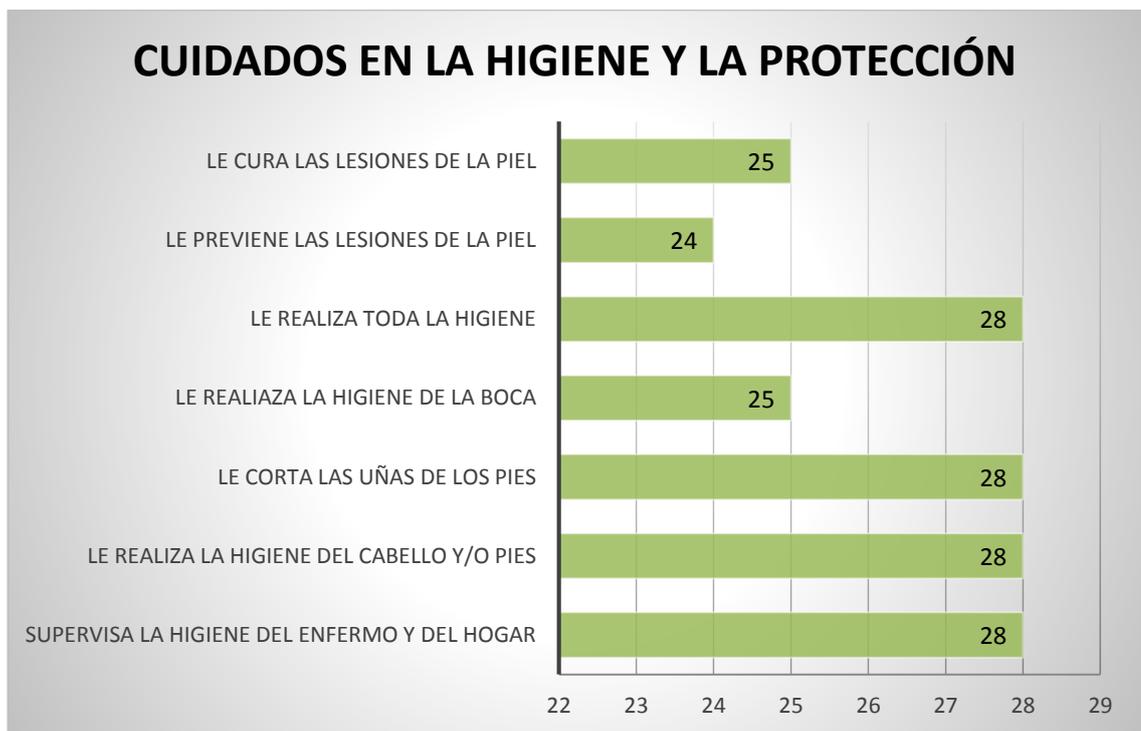
En la gráfica 15 el 64% de los cuidadores realizan diferentes adecuaciones del hogar para el cuidado de los niños con discapacidad y 36% no lo hacen.

Gráfico 16 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en la termorregulación (porcentajes)



La gráfica nos indica que el 92% vigila la temperatura corporal de los niños con discapacidad, así como también el 25% adecua la temperatura del hogar para el cuidado en la termorregulación, aspectos muy importantes en las necesidades básicas de estos niños.

Gráfico 17 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en la higiene y protección de la piel (porcentajes)



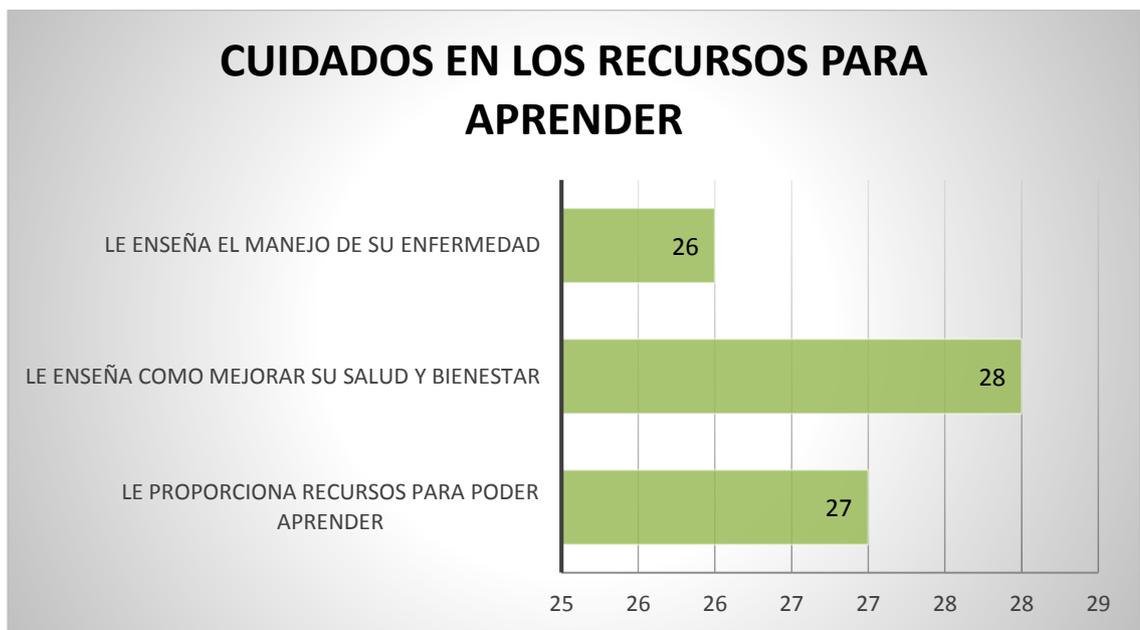
La gráfica 17 manifiesta que el 24% previene las lesiones de la piel, así como también el 28% de los cuidadores se encargan de realizar toda la higiene de los niños con discapacidad.

Gráfico 18 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en el área de la recreación (porcentajes)



En el área de la recreación el 100% de cuidadores manifiestan proporcionar entretenimiento a los niños con discapacidad, así como también acompañarle a pasear facilitándole poder realizar sus aficiones.

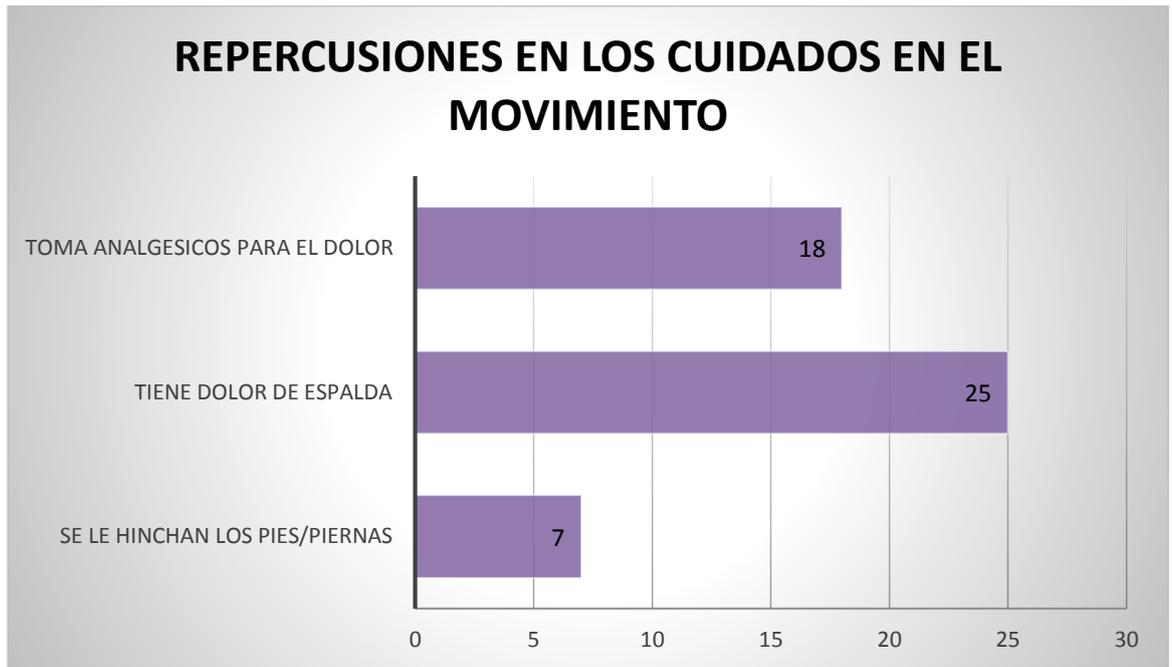
Gráfico 19 Distribución de los cuidadores según los cuidados que prestan los cuidadores en los recursos para aprender (porcentajes)



En el gráfico nos indica que 96% de los cuidadores le proporciona recursos necesarios para poder aprender, también el 100% de los cuidadores le enseña cómo mejorar su salud y bienestar a los niños con discapacidad.

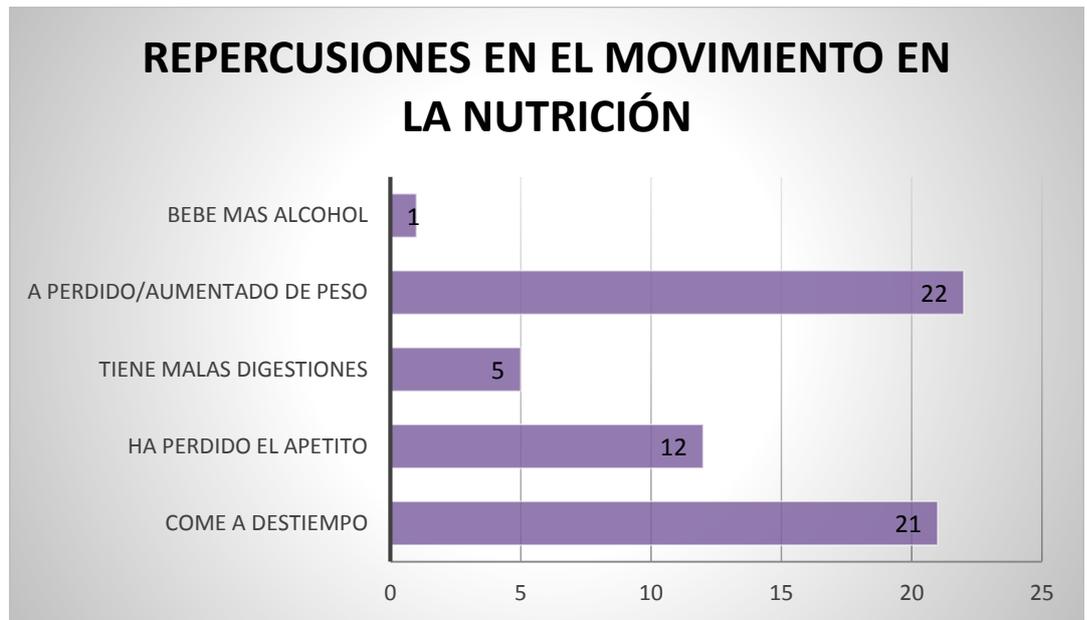
4.1.3 Repercusiones del cuidar en los cuidadores

Gráfico 20 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el movimiento en los cuidadores (porcentajes).



En el gráfico 20 el 89% de los cuidadores refieren repercusiones como dolores de espalda y el 25% manifiesta que se le hinchan los pies/piernas. El 64% toma analgésicos para el dolor.

Gráfico 21 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el movimiento en la nutrición de los cuidadores (porcentajes).



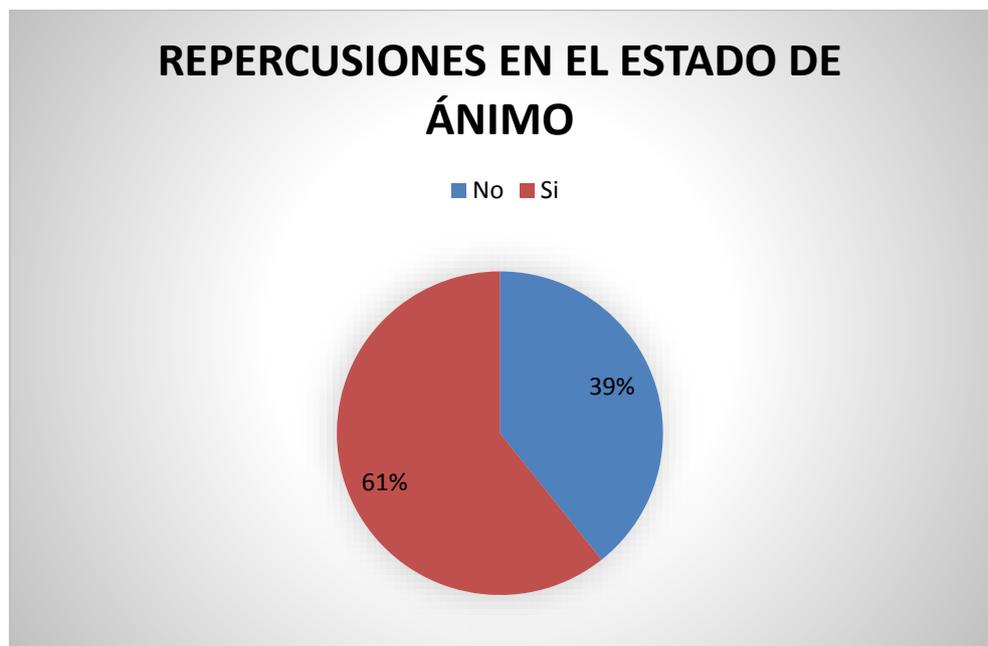
Como se muestra en el gráfico 20 el 79% de los cuidadores ha perdido/aumentado de peso, también refieren tener repercusiones como comer a destiempo en 75% que influyen directamente en su nutrición.

Gráfico 22 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el descanso de los cuidadores (porcentajes).



En la gráfica 22 el 86% de los cuidadores indican estar más cansados, también el 64% manifiesta dormir/descansar menor, el 86% se despierta a menudo, sin embargo ninguno de los cuidadores toma medicación para dormir.

Gráfico 23 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el estado de ánimo de los cuidadores (porcentajes).



En la gráfica 23 los cuidadores se notan irritados en un 61%, repercusiones que alteran su estado de ánimo.

Gráfico 24 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en las relaciones sociales de los cuidadores (porcentajes).



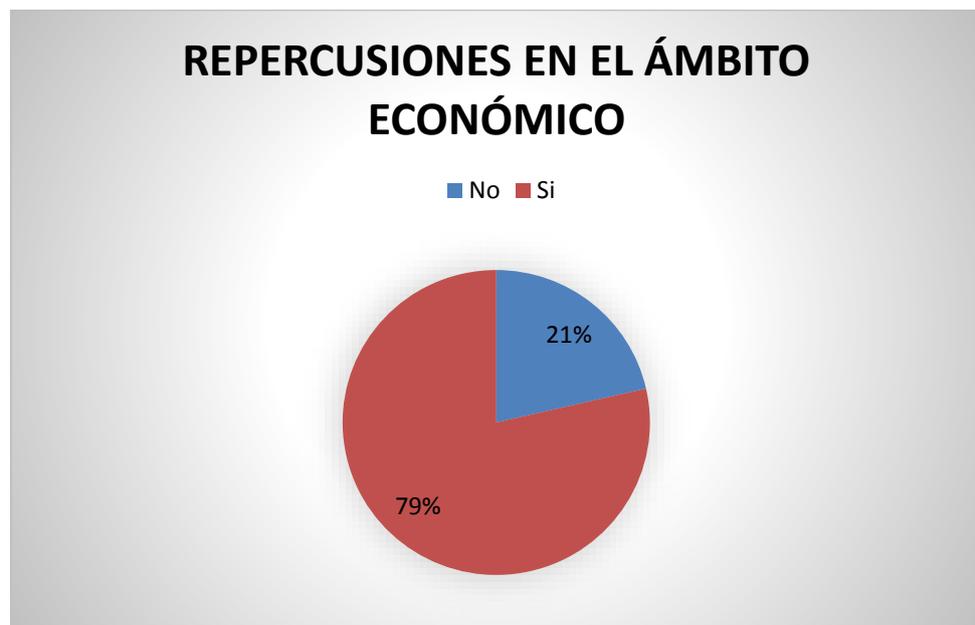
En la gráfica 24 los cuidadores manifiestan tener menos relaciones sociales en un 61% repercusiones que se presentan en el cuidado de los niños con discapacidad.

Gráfico 25 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el ámbito laboral de los cuidadores (porcentajes).



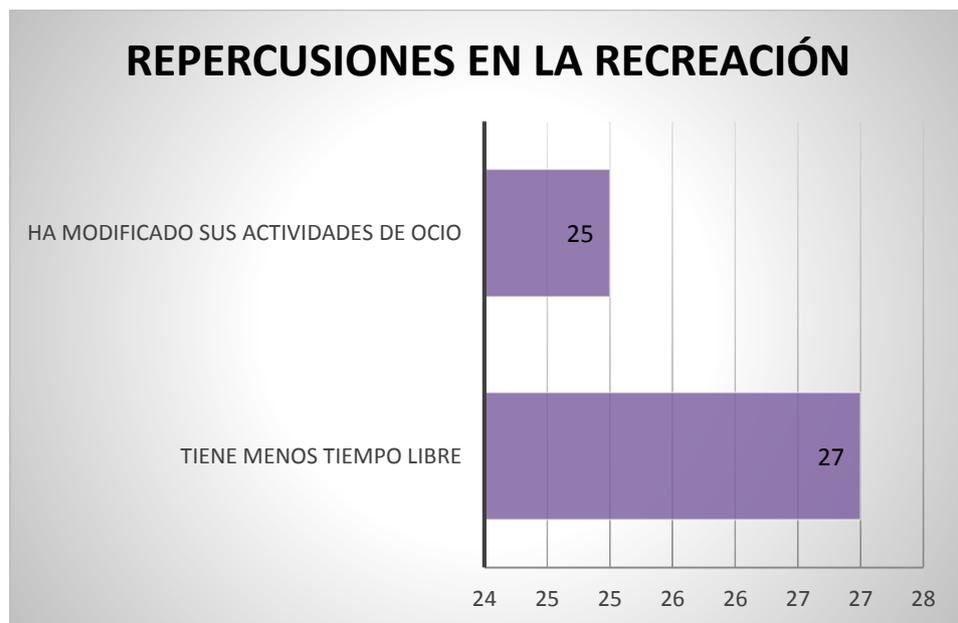
En la gráfica 25 se puede apreciar que el 64% los cuidadores tienen repercusiones para promocionarse laboralmente.

Gráfico 26 Distribución de los cuidadores según las repercusiones en el ámbito económico de los cuidadores (porcentajes).



Se puede apreciar que el 79% los cuidadores tienen repercusiones en su economía reduciéndose considerablemente.

Gráfico 27 Distribución de los cuidadores según las repercusiones la recreación de los cuidadores (porcentajes).



En el gráfico podemos observar que el 96% los cuidadores tienen repercusiones en su tiempo libre y el 89% manifiesta que han modificado sus actividades de ocio afectando considerablemente su área de recreación.

4.2 Discusión de los resultados

La investigación obtuvo los siguientes resultados en lo que se refiere a las características sociodemográficas de los cuidadores de los niños con discapacidad estudiados: Los resultados en lo que corresponde a la edad de los cuidadores indica que el 82%, corresponde a las edades comprendidas entre 20 – 40 años quienes están al cuidado de los niños. A diferencia de los resultados obtenidos del investigación de Pinto Ruiz E. V. Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad del Cantón Otavalo en el periodo 2015-2016 que indica que el rango de edad va de 31 a 45 años, siendo una edad mucho mayor para el cuidado de personas con discapacidad. (37)

En el estudio de “Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad del Cantón Otavalo” postula que: los cuidadores que estudian son solo el 10% de la población estudiada, datos que no coinciden con esta investigación, puesto que los cuidadores de los niños con discapacidad tienen un nivel de estudio secundario en un 53% y el 29% superior del total de la población. (37)

En lo que respecta al tiempo y número de horas dedicado al cuidado que requieren los niños con discapacidad es de más de 5 años. La población estudiada actualmente se encuentra realizando oficios del Hogar 57% lo que indica que tienen un ingreso económico mensual de 101 a 366 dólares, que no tiene ninguna persona que le ayude en el cuidado ni tampoco ha recibido ningún tipo de capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tiene a cargo. Estos datos coinciden con la investigación realizada en el CRIT Chihuahua México. “Calidad de Vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente”, que manifiesta: Ser ama de casa es la ocupación principal con 71.1% del grupo de estudio. (55)

Los cuidados que presta el cuidador de los niños con discapacidad se pone en manifiesto una serie de actividades de acuerdo a las necesidades de los niños con discapacidad física que acuden al Servicio de Rehabilitación del Hospital Luis G. Dávila son de mayor prevalencia adecuar las condiciones del hogar, administrar

tratamiento, comprar y cocinar los alimentos, hacer de intermediario entre el enfermo y los profesionales sanitarios. También se destacan los cuidados personales tales como realizar la higiene del enfermo en un 100%, así como también la protección de la piel en prevención 86%. El 79% de los cuidadores realizan el traslado a los niños de la cama al sillón y practican la deambulaci3n dentro de la casa, el 96% le ayuda a vestirse y desvestirse. Como se puede observar en una persona con discapacidad en este caso los ni1os, los cuidados prestados tienen como objetivo satisfacer las necesidades b1asicas, esto confirma el modelo te3rico de V. Henderson (1971). En general los cuidados permiten a los ni1os continuar viviendo en su propia comunidad. (13)

De las personas encuestadas un 79 % manifiestan repercusiones en la nutrici3n, han perdido/aumentado de peso, dolores de espalda 89,3%, cansancio, ansiedad, impotencia, nerviosismo, repercusiones en el descanso y sue1o. Los resultados relacionados con las repercusiones del cuidar en el Cuidador de los Ni1os con Discapacidad coinciden con el estudio de Pinto Ruiz Eliana V. en el periodo 2015-2016, es decir que un alto porcentaje de los cuidadores manifiestan afecciones en muchos aspectos de su vida. (37)

De igual forma se demuestran los cuidados en el 100% de los cuidadores hacen compa1a, proporcionan entretenimiento y le ense1an c3mo mejorar su salud y bienestar. Estos resultados difieren en el estudio de Pinto Ruiz Eliana V. en el periodo 2015-2016 ya que en las comunidades de Otavalo en el 1mbito psicol3gico: el 69% de los cuidadores siente desinter3s por su entorno, 58% se nota irritado, el 60% se nota m1s nervioso, el 83% est1 deprimido y el 4% toma medidas de autoprotecci3n. El bienestar psicol3gico resulta afectado de manera distinta en los dos estudios de sobre cuidadores de personas con discapacidad.

Un porcentaje de 60% indican tener menos relaciones sociales, menos tiempo de ocio, dificultades para expresar sus sentimientos, dificultades para distribuir su tiempo en un 75%, tambi3n dificultades para promocionarse laboralmente, y una considerable reducci3n de su econom1a 79%. Este tipo de repercusiones y problemas

descritos por varios autores; podrían causar al cuidador una sensación de abandono, aislamiento social y soledad, esto puede ocasionar, a su vez, alteración en el equilibrio familiar.

La situación de discapacidad física en la ciudad de Tulcán afecta a 1072 (Ministerio de Salud Pública) personas ya que se genera en la mayoría de los casos dependencia y en su mayoría viven en el sector doméstico, que para realizar las actividades de la vida diaria necesitan de personas que le cuiden. Seguidamente, la presente situación puede tener una gran repercusión en el cuidado de los niños con discapacidad, ya que los cuidadores pierden la capacidad para afrontar el cuidado.

4.3 Respuesta de las preguntas de investigación

¿Cuáles son las características sociodemográficas y socioeconómicas de los Cuidadores?

Los resultados obtenidos en la investigación referentes a las características sociodemográficas de los cuidadores de los niños con discapacidad del Servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila son las siguientes: edad, género, nacionalidad, sector en el que vive y tipo de vivienda, nivel de estudio, ocupación, tipo de discapacidad de la persona que tiene a cargo, tiempo con la discapacidad de la persona que tiene a cargo, ingreso económico mensual.

En lo que corresponde a la edad de los cuidadores el 82%, corresponde a las edades comprendidas entre 20 – 40 años teniendo como media 34 años consideradas personas adultas quienes están al cuidado de los niños.

En referencia al género, un 96% es femenino que es el predominante tomando como referencia otros artículos y en nuestra sociedad la mujer sigue siendo la principal al cuidado de personas con discapacidad en este caso de niños con discapacidad física, de las cuales tienen un nivel de estudio Secundario en un 53%

del total de la población de estudio que proporciona un fortalecimiento de las relaciones personales, así como también de integración social.

En lo que respecta al tiempo y número de horas dedicado al cuidado que requieren los niños con discapacidad es de más de 5 años.

La población estudiada actualmente se encuentra realizando oficios del Hogar 57% lo que indica que tienen un ingreso económico mensual de 101 a 366 dólares, que no tiene ninguna persona que le ayude en el cuidado ni tampoco ha recibido ningún tipo de capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tiene a cargo.

En resumen la predominancia de los cuidadores de los niños con discapacidad es género femenino entre 20 a 40 años, de un nivel de estudio secundario cuya ocupación es oficios del hogar, que no tiene ninguna persona que le ayude al cuidado ni tampoco ha recibido ningún tipo de capacitación sobre cómo cuidar.

¿Cuáles son los cuidados que presta el cuidador de los Niños con Discapacidad?

Los cuidados que presta el cuidador corresponden las condiciones del hogar, administrar tratamiento, comprar y cocinar los alimentos, hacer de intermediario entre el enfermo y los profesionales sanitarios. También se destacan los cuidados personales tales como realizar la higiene del enfermo en un 100%, así como también la protección de la piel en prevención 86%.

El 79% de los cuidadores realizan el traslado a los niños de la cama al sillón y practican la deambulación dentro de la casa, el 96% le ayuda a vestirse y desvestirse.

De igual forma se demuestran los cuidados en el área psicosocial ya que el 100% de los cuidadores hacen compañía, proporcionan entretenimiento y le enseñan cómo mejorar su salud y bienestar.

¿Cuáles con las repercusiones del Cuidar en el Cuidador?

Las repercusiones del cuidar en el cuidador de los niños con discapacidad son: repercusiones en la nutrición un 79% de las personas encuestadas, manifiestan que han perdido/aumentado de peso, presentando dolores de espalda en un porcentaje del 89%.

De igual manera los cuidadores manifiestan cansancio, ansiedad, impotencia, nerviosismo, repercusiones en el descanso y sueño, así como también el consumo de medicación para aliviar el dolor.

Un porcentaje de 61% indican tener menos relaciones sociales, menos tiempo de ocio, dificultades para expresar sus sentimientos, dificultades para distribuir su tiempo en un 75%, también dificultades para promocionarse laboralmente, y una considerable reducción de su economía 79%.

4.4 Conclusiones

- Se obtuvo de manera satisfactoria las características más relevantes de los cuidadores de los niños con discapacidad del Servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila, que son: cuidador de género femenino de entre 20 a 40 años con un nivel de estudio secundario cuya ocupación es oficios del hogar, que no tiene ninguna persona que le ayude al cuidado, ni tampoco ha recibido ningún tipo de capacitación de cómo cuidar.
- Los cuidados predominantes al terminar la investigación fueron: principales de los cuidadores de los niños con discapacidad son: practicar cambios posturales en un 96 % seguido de la deambulacion dentro de la casa o de la cama la sillón en 79%. en el área de higiene y protección de la piel los cuidados predominantes son: curar las lesiones de la piel en un 89 % seguido de la prevención de lesiones de la piel en un 86%. Además el 64% realiza adecuaciones en el hogar para el cuidado, así como también proporcionar entretenimiento y recursos para poder aprender.
- Las repercusiones que se pudieron determinar son: dolores de espalda en un 89% de los cuidadores, el 25% se le hinchan los pies/piernas. Los cuidadores manifiestan estar más cansados y el 61% se notan irritados, tienen menos relaciones sociales. El 64% tiene dificultades para promocionarse laboralmente y presentar una reducción considerable de su economía en un 79%.

Las mujeres cuidan más en relación a los hombres afectando su calidad de vida, la dimensión de los cuidados y su afectación aumenta a medida que aumenta el nivel y tipo de discapacidad de la persona que tiene a cargo.

4.5 Recomendaciones

1. Es necesario implementar el cuestionario ICUB97-R de manera rutinaria en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Luis G. Dávila, con la finalidad de prevenir las repercusiones y priorizar la parte preventiva en los diferentes servicios de Salud.
2. Es importante dar prioridad a proporcionar estrategias, capacitaciones y medidas de alivio a las repercusiones de los cuidadores en el cuidar para evitar en alteraciones de la salud en los mismos.
3. Sería de interés seguir investigando a las familias cuidadoras, la mayor parte de las investigaciones son observacionales y transversales, siendo escasas los estudios longitudinales y de seguimiento.
4. Los cuidadores de niños con discapacidad no deben de dejar a un lado sus propios cuidados y descansos, permitiéndose realizar un descanso fuera del contacto directo con la persona a cargo, así como también evitar el aislamiento.
5. Las familias cuidadoras tienen la obligación de exigir que se tome en cuenta sus opiniones y experiencias para implementarse en la planificación de los servicios de salud, con la finalidad de que obtengan ayudas que vayan de acuerdo a sus necesidades básicas.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 TATÉS MENDOZA MC, PUJOTA SIMBAÑA AC. CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUBCENTRO DE SALUD JULIO ANDRADE-CANTÓN TULCÁN. 2014. TESIS, UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.
2. Organización Mundial de la Salud. OMS (www.who.int). [Online].; 2011 [cited 2011]. Available from: http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html.
3. Córdova , Gómez , Verdugo. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. Revista Salud Pública. 2010 Octubre; Volumen 12((5)).
4. Ministerio de Salud Pública. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. [Online].; 2013-2014 [cited 2015 Julio. Available from: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>.
5. CONADIS. Agencia Nacional para la Igualdad en Discapacidades. [Online].; 2013-2017.
6. CONSEJO DE LA JUDICATURA. MANUAL DE ATENCIÓN EN DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA FUNCION JUDICIAL. 2015. <http://www.funcionjudicial.gob.ec/www/pdf/Manual-atencion-discapacidades.pdf>.
7. PLAN DE ACCION PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. COMUNIDAD DE MADRID. 2003-2008. www.madrid.org.
8. al. MHe. La participación de los niños discapacitados: ¿cómo debería ser caracterizado y medido? Discapacidad y. [Online].; 2006. Available from: [doi: 10.1080 / 09638280500534507](https://doi.org/10.1080/09638280500534507) PMID: 16966237.
9. Forsyth R. La participación de los jóvenes niños severamente discapacitados está influenciada por sus deficiencias intrínsecas y medio ambiente. Medicina Evolutiva y de Neurología Infantil. 2007;(doi: 10.1111 / PMID j.1469-8749.2007.00345.x: 17489807).

10. MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. DIRECCIÓN NACIONAL DE DISCAPACIDADES. <http://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades>.
11. AGENCIA NACIONAL PARA LA IGUALDAD EN DISCAPACIDADES. ANTECEDENTES HISTÓRICOS. 2013-2017. <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>. Pág 17-18.
12. REGISTRO NACIONAL DE DISCAPACIDADES. MINISTERIO DE SALUD PUBLICA DEL ECUADOR. 2 DE FEBRERO DEL 2016. http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/estadisticas_discapacidad.pdf.
13. Bonet IÚ. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares: Evaluación mediante un Cuestionario Barcelona; 2009.
14. MENCHÓN M. SERVICIOS SOCIALES Y DEPENDENCIA. 2012-2013. http://www.studeersnel.nl/nl/document/uned/servicios-sociales-y-dependencia/apuntes/apuntes-lecciones-1-4/343920/view?auth=0&auth_prem=0&prem_doc=0&testVersion=.
15. DE ASIS R, PALACIOS A. DERECHOS HUMANOS Y SITUACIONES DE DEPENDENCIA MADRID: DYKINSON; 2007.
16. P.OLIVARES-TIRADO C, IBAÑEZ M, ESPAÑA V, MIRANDA M, GILLMORE. DEPENDENCIA DE LOS ADULTOS MAYORES EN CHILE. MARZO,2008. DOCUMENTO DE TRABAJO.
17. GONZALES F, MASSAD T C, LAVANDEROS C F. ESTUDIO NACIONAL DE LA DEPENDENCIA EN LAS PERSONAS MAYORES - GOBIERNO DE CHILE SENAMA. <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>. Pág.15.
18. MOHAMED LAMINE S. ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA, DEPENDENCIA DENTRO DE LOS SERVICIOS SOCIALES. MARZO

13,2013. <https://dependenciats.wordpress.com/2013/03/13/definicion-tipos-y-grad-os-de-dependencia/>.

19. MUNUERA GÓMEZ P. MEDIACIÓN FAMILIAR: SALUD Y DEPENDENCIA FUNCIONAL. 2011. I CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDIACIÓN Y CONFLICTOLOGÍA.
20. FLORES EREF. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. 2012. CIENCIA Y ENFERMERIA.
21. LÓPEZ MC, LÓPEZ MARTÍNEZ J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". pag. 18. 2007th ed. (IMSERSO) IdMySS, editor. Madrid - España: ARTEGRAF, S.A; 2006.
22. Britton DHS. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. 2010. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica.
23. MORENO E. "Cómo cuidar a un enfermo en casa" Colombia: Moderno; 2005.
24. J. C. la discapacidad, la opresión y el empoderamiento. Berkeley, University of California Press. Nada sobre nosotros sin nosotros. 1998.
25. MPAFT I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Salud Uninorte Cartagena (Colombia). 2008 Julio; 24(8).
26. BALLESTER F, JUVINYA CANAL D, BRUGADA MOTJE D, DOLTRA CENTELLAS N. CAMBIOS EN LOS CUIDADORES INFORMALES EN CUANTO A ESTILOS DE VIDA, RELACIONES Y ALTERACIONES DE SALUD MENTAL. PRESENCIA 2006..
27. MARTINEZ GONZALES L, ROBLES RENDÓN T, RAMOS DEL RÍO B, SANTIESTEBAN MACARIO F, GARCIA VALDÉZ E, MORALES ENRÍQUEZ M, et al. CARGA PERCIBIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL SEVERA DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL, TELETÓN. 2008/20/1.

MEXICANA DE MEDICINA FÍSICA Y REABILITACIÓN.

28. G G. "Guía para crear ambientes de trabajo adecuados mediante el uso de normas de seguridad ocupacional para la Inclusión. 2011.
29. CARRETERO GÓMEZ S, GARCÉS FERRER J, RÓDENAS RIGLA F. LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>.Pág 31-32.
30. ZAVALA MONCERRATE DL. ESTUDIO PSICOLÓGICO DEL CUIDADOR PRIMARIO DE USUARIOS CON DISCAPACIDAD, DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN AL PERSONAL POLICIAL DEL HOSPITAL DOCENTE DE LA POLICIA NACIONAL DE GUAYAQUIL N°2. PERIODO 2012-2013. TESIS DE GRADO PARA OPTAR EL TITULO DE PSICOLOGO (UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL).
31. GONZALES E. Asamblea Nacional Constitución de la República del Ecuador Quito; 2008.
32. STEPHANIE CARRETERO GÓMEZ JGFFRR. LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02pdf>. pág 38-43.
33. STEPHANIE CARRETERO GÓMEZ JGFFRR. LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>. Pág 29.
34. CASTÓN BOYER P, RAMOS LORENTE M, MARTINEZ MARTÍN R. LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN UN CONTEXTO DE ATECNIÓN INTEGRAL. 2008. DEPARTAMENTO DE SOSIOLOGIA. UNIVERSIDAD DE GRANADA PAG.158-159.

<http://www.caritas.es/imagesrepository/CapitulosPublicaciones/1023/09%20-%20LOS%20CUIDADOS%20DE%20LARGA%20DURACI%C3%93N%20EN%20UN%20CONTEXTO%20DE%20ATENCI%C3%93N%20INTEGRAL.pdf>.

35. CARRETERO S, GÓMEZ J, GARCÉS FERRER F. LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>. Pág 54-55.
36. STEPHANIE CARRETERO GÓMEZ JGFFRR. LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>. Pág 52-54.
37. PINTO RUIZ V. CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DEL CANTON OTAVALO. 2015-2016. TESIS, UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.
38. CUESTA BENJUMEA C. EL CUIDADO FAMILIAR UNA REVISIÓN CRÍTICA. 2009.
39. STEPHANIE CARRETERO GÓMEZ JGFFRR. LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>. Pág 70-77.
40. VILLAMAR PINARGOTE RC. Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG. 2014. TESIS UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL, FACULTAD CIENCIAS PSICOLÓGICAS.
41. P. ZCRCC. Síndrome de carga del cuidador. In.: Redalye; 2007. p. 26-39.

42. SÁNCHEZ HERRERA B, PINTO AFANADOR N. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. In Cuidado y práctica de enfermería.; 2000. p. 172-183.
43. ASAMBLEA NACIONAL - REPÚBLICA DEL ECUADOR 2013-2017. Asamblea Nacional - República del Ecuador 2013-2017. [Online].; 2013-2017 [cited 2016 Febrero 11. Available from: http://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documents/old/constitucion_de_bolsillo.pdf.
44. CONADIS. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. [Online].; 2014 [cited 2016 Febrero 11. Available from: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf.
45. SENPLADES. Secretaria Nacional de Planificacion Y Desarrollo - Ecuador. [Online].; 2013-2017 [cited 2016 Febrero 11. Available from: <http://documentos.senplades.gob.ec/Plan%20Nacional%20Buen%20Vivir%202013-2017.pdf>.
46. PAPELLA STRACUZZI S, MARTINS PESTANA F. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA. 3rd ed. CARACAS: EDITORIAL PEDAGOGICA DE VENEZUELA; 2012.
47. SANTA PAPELLA STRACUZZI FMP. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA. 3rd ed. CARACAS: EDITORIAL PEDAGOGICA DE VENEZUELA; 2012.
48. GÓMEZ M. INTRODUCCION A LA METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA. 1st ed. CÓRDOVA, ARGENTINA: EDITORIAL BRUJAS; 2006.
49. PAPELLA STRACUZZI FMP. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA. 3rd ed. CARACAS: EDITORIAL PEDAGOGICA DE VENEZUELA; 2012.
50. SANTA PAPELLA STRACUZZI FMP. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA. 3rd ed. CARACAS: EDITORIAL

PEDAGOGICA DE VENEZUELA; 2012.

51. GOMEZ S. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN. PRIMERA EDICIÓN ed. ESTADO DE MEXICO: RED TERCER MILENIO S.C; 2012.
52. SANTA PALELLA STRACUZZI FMP. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA. 3rd ed. CARACAS: EDITORIAL PEDAGOGICA DE VENEZUELA; 2012.
53. BASTAR SG. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN. PRIMERA EDICION ed. ESTADO DE MEXICO: RED TERCER MILENIO S.C; 2012.
54. PLAY, OPEN DATA KIT.GOOGLE. [Online].; 2015 [cited 2016 MAYO 10. Available from: https://play.google.com/store/apps/details?id=org.odk.collect.android&hl=es_419).
55. NG LM. CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD DEPENDIENTE DEL CRIT. 2013. CHIHUAHUA MEXICO, TECNOCIENCIA CHIHUAHUA.
56. MARTINEZ PMPJ. "El Cuidador y la enfermedad de Alzheimer Formación y asistencia".: Univers.
57. K PXyL. "Estrés y y depresion en cuidadores informales de pacientes con transtorno afectivo. .
58. MJG L. Discapacidad online. [Online].; 2012.
59. ONU. Convencion sobre los derechos de las personas con discapacidad. [Online].; 2012.
60. CONADIS Vy. Desarrollo Social Inclusivo. [Online].; 2007.
61. GARCIA PSD. "Aproximacion a la realidad en las personas con Discapacidad en Latinoamerica Madrid; 2006.
62. CIF. Clasificacion Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud OMS - OPS.
63. Ecuador CdlRd. [Online].; 2008.
64. CONADIS. Consejo Nacional de Discapacidades Ecuador. [Online].

65. Organización Mundial de la Salud G. La Clasificación Internacional del Funcionamiento. De la Discapacidad y de la Salud. [Online].; 2001.
66. María del Mar García - Calvente IMR M. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Scielo. 2004 Mayo.
67. F. J. Situacion del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad. Chil Salud Publica (Santiago de Cali). 2011; 15(2).
68. H Z. Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. Scielo. 2006; 15.
69. NG RA. Cuidadores: responsabilidades - obligaciones. 2012; 12(3).
70. A. M. (Online). [Online].; 2010. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.com/3924/1/539454.2010.pdf>.
71. U. I. (Online). [Online].; 2009. Available from: http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence-1.
72. discapacitadas GGGpcadtameudndsoplildp. ESPOL. [Online].; 2011 [cited 2016 Febrero 12. Available from: [Guerra G. Guía para crear ambientes de trabajo adecuados mediante el uso de normas de seguridad ocupacional para la inclusión laboral de personas](https://www.dspace.espol.edu.ec/handle/Guerra_G_Guía_para_crear_ambientes_de_trabajo_ade cuados_mediante_el_uso_de_normas_de_seguridad_ocupacional_para_la_inclusión_laboral_de_personas) <https://www.dspace.espol.edu.ec/handle/>.
73. online LMD. Mision Joaquin Gallegos Lara. [Online].; 2012 [cited 2016 Febrero 12. Available from: [Lara MJG. Discapacidad online. \[Online\] http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-joaquin-gallegos-lara.html](http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-joaquin-gallegos-lara.html).
74. discapacidad Cslddlpc. ONU. [Online].; 2012 [cited 2016 Febrero 12. Available from: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>.
75. 2008 ANC. Asamblea Nacional. Constitución 2008. [Online].; 2008 [cited 2016 Febrero 12. Available from: http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf.
76. Nacional A. Constitucion de la Republica del Ecuador González EA. [Online].; 2008 [cited 2016 Febrero 12. Available from: [Asamblea Nacional. Constitución de la República del Ecuador González EA, editor. Quito; 2008.](#)
77. Chaparro L SBCG. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador

familiar - persona con enfermedad crónica. Revista Ciencia Y Cuidado. 2014 Diciembre; Vol. 11 (N° 2).

78. Zareth del Pilar Gamboa Niño FoC. Cuidadores de Niños con parálisis cerebral grave y uso de tecnología de asistencia para la movilidad y sedestación. Revista Colombiana de Medicina Física Y Rehabilitación. 2013 Mayo; 1(N°1).
79. RAFAEL DE ASÍS AP. DERECHOS HUMANOS Y SITUACIONES DE DEPENDENCIA MADRID: EDITORIAL DYKINSON; 2007.

ANEXOS

ANEXO 1 FOTOS RELATORIAS



FIGURA 1: Encuesta realizada a los cuidadores de los niños con discapacidad que acuden al Servicio de Rehabilitación del Hospital General Luis G. Dávila en el periodo 2015-2016.

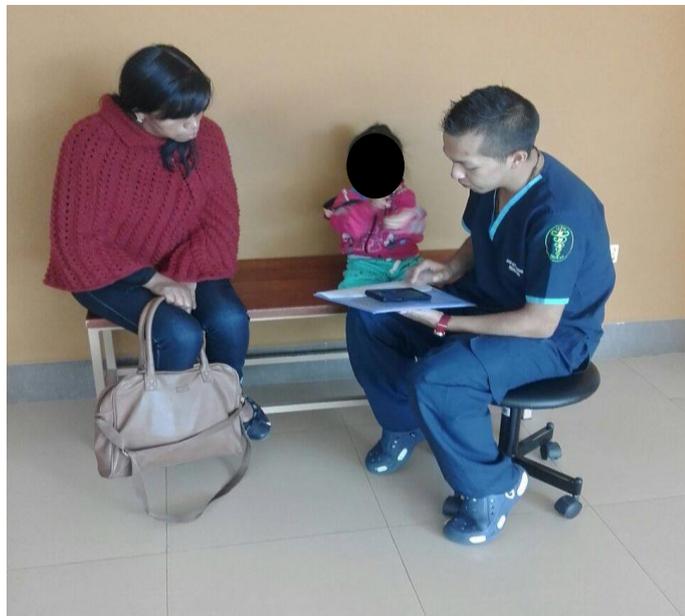


FIGURA 2: Ingreso de datos mediante la aplicación ODK COLLECT, gracias a la colaboración de las personas encuestadas.

ANEXO 2 ENCUESTA



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

La presente encuesta tiene como propósito principal recoger los datos sociodemográficos de los cuidadores de los niños con discapacidad.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS CUIDADORES DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD

DATOS PERSONALES

Edad.....

Nombre del Cuidador

Género

- Masculino
- Femenino

Etnia

- Mestizo
- Blanco
- Afroecuatoriano
- Indígena

Nacionalidad

- Ecuatoriana
- Colombiana
- Venezolana
- Cubana
- Otros

Sector en el que vive:

- Urbano
- Rural

Actualmente se encuentra:

- Trabajando
- Buscando trabajo
- Estudiando
- Pensionado Jubilado
- Oficios del Hogar
- 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
- Hij@
- Padre/Madre
- Herman@
- Amig@
- Otro

Ingreso económico mensual

- 1-100 dólares
- 101-366 dólares
- Más de 366
- No tiene ingreso mensual

Hace cuánto 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 que le ayude a cuidar a la persona a cargo

- Si
- No

Ha recibido algún tipo de capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tiene a cargo:

- Capacitación del Ministerio de Salud

- Capacitación del Ministerio de Inclusión Económica y Social**
- Otros**
- Ninguna**

ANEXO 3 INSTRUMENTO

CHARACTERIZATION OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES IN THE REHABILITATION SERVICE OF LUIS G. DÁVILA GENERAL HOSPITAL IN TULCAN, PERIOD 2015 - 2016.

AUTHOR: Juan Alex Chamorro López

TUTOR: MSc. Marcela Baquero

ABSTRACT

This research obtained as main objective to characterize caregivers of children with disabilities in Tulcán in order to determine the socio-demographic characteristics, the care provided by the caregivers as well as the impact of caring; in order to identify the characteristics and meet the needs of caregivers of children with disabilities. The carried out research was not experimental or with a qualitative and quantitative approach. The research design was descriptive and it had a cross-sectional study. The inductive, analytical and bibliographic methods were used; a survey was applied as a data collection instrument including the ICUB R-97 questionnaire. The study population was 28 caregivers of children with disabilities; the female gender was predominant in people from 20 to 40 year old. The level of secondary study was 53% and 29% higher; as occupation, they do household chores. They don't have any person to help them neither they have received any training on how to take care children. The most significant care work that caregivers provide are postural changes practicing (96%), followed by the ambulatory activity inside the house or from the chair to bed (79%). In the hygiene area and skin protection care activities, they cure skin lesions (89%), followed by the prevention of skin lesions (86%). The frequent consequences at this work are backaches at a rate of 89%, fatigue, effects on resting and sleeping habits and taking medication in order to relieve pain. Also women's health is affected because they take care of their children much more than men.

Keywords: informal caregiver, disability, dependence, care, consequences.

