



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

**TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE LICENCIATURA EN  
TERAPIA FÍSICA MÉDICA**

**TEMA:**

“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES LA COMPANÍA, AZAMA, CAMUENDO BAJO, GUANANSI, GUALAPURO, CIUDADELA JACINTO COLLAHUAZO I, II, IV ETAPA, IMBAYA, YANAYACU, LOS LAGOS, COPACABANA, RUMIÑAHUI, MANUEL CÓRDOVA GALARZA, 31 DE OCTUBRE, BARRIO EL BATÁN, EL ROCÍO, LA BANDA, MONSERRAT, SAN ELOY, MACHÁNGARA, DEL CANTÓN OTAVALO, PERÍODO 2015 – 2016”

**AUTORA:**

CHORLANGO GARCÍA MÓNICA MONSERRATH

**DIRECTORA DE TESIS:**

DRA. SALOMÉ GORDILLO

IBARRA - ECUADOR

FEBRERO - 2015



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**  
**BIBLIOTECA UNIVERSITARIA**

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


**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 la siguiente información:

<b>DATOS DE CONTACTO</b>			
<b>CÉDULA DE IDENTIDAD:</b>	<b>DE</b>	100269946-8	
<b>APELLIDOS Y NOMBRES:</b>	<b>Y</b>	Chorlango García Mónica Monserrath	
<b>DIRECCIÓN :</b>		Av. Atahualpa #14 y Patricio Villagrán	
<b>EMAIL:</b>		<a href="mailto:monicachorlango@gmail.com">monicachorlango@gmail.com</a>	
<b>TELÉFONO FIJO:</b>	(06)-2-921-439	<b>TELÉFONO MÓVIL:</b>	0987088567

**DATOS DE LA OBRA**

	Cantón Otavalo período 2015- 2016
<b>AUTOR (ES)</b>	Chorlango García Mónica Monserrath
<b>FECHA:</b> <b>AAAAMMDD</b>	2016/03/08

Yo, Mónica Monserrath Chorlango García, con cédula de identidad Nro.100269946-8, en calidad de autora 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.

### **CONSTANCIAS**

La autora 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 el 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, 08 de Marzo de 2016

LA AUTORA:

  
\_\_\_\_\_

Mónica Monserrath Chorlango García

C.I.: 1002699468



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

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

Yo, **Mónica Monserrath Chorlango García**, con cédula de identidad Nro.1002699468, manifiesto mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de Propiedad Intelectual del Ecuador, artículos 4,5 y 6, en calidad de autor de la obra o trabajo de grado denominado: "CARACTERIZAR A LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES LA COMPANÍA, AZAMA, CAMUENDO BAJO, GUANANSI, GUALAPURO, CIUDADELA JACINTO COLLAHUAZO I, II, IV ETAPA, IMBAYA, YANAYACU, LOS LAGOS, COPACABANA, RUMIÑAHUI, MANUEL CÓRDOVA GALARZA, 31 DE OCTUBRE , BARRIO EL BATÁN, EL ROCÍO, LA BANDA, MONSERRAT, SAN ELOY, MACHÁNGARA, DEL CANTÓN OTAVALO PERÍODO 2015- 2016" que ha sido desarrollado para optar por el título de: **LICENCIADA EN TERAPIA FISICA** en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad Facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente. En mi condición de autora me reservo los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia 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.

Firma

Nombre: Mónica Monserrath Chorlango García

Cédula: 1002699468

## CERTIFICADO DE APROBACIÓN

Ibarra, 7 de Marzo del 2016.

Yo, Raquel Mercedes Rodríguez Rodríguez con cédula de ciudadanía 1756442172 en calidad de tutora de tesis titulada "CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES LA COMPANÍA, AZAMA, CAMUENDO BAJO, GUANANSI, GUALAPURO, CIUDADELA JACINTO COLLAHUAZO I, II, IV ETAPA, IMBAYA, YANAYACU, LOS LAGOS, COPACABANA, RUMIÑAHUI, MANUEL CÓRDOVA GALARZA, 31 DE OCTUBRE, BARRIO EL BATÁN, EL ROCÍO, LA BANDA, MONSERRAT, SAN ELOY, MACHÁNGARA, DEL CANTÓN OTAVALO, PERÍODO 2015 – 2016" de autoría de las Srta. Mónica Monserrath Chorlango García determino que una vez revisada y corregida está en condiciones de realizar su respectiva disertación y defensa.

**Atentamente:**



---

**Dra. Raquel Mercedes Rodríguez Rodríguez**  
175644217-2  
DIRECTORA DE TESIS

## **DEDICATORIA**

El presente trabajo lo dedico a mis padres por ser el pilar en todo lo que soy, en mi educación, tanto académica y en mi vida, por su incondicional apoyo mantenido a través del tiempo, y por dejarme la herencia más noble que es el estudio. A mis hermanas por estar siempre conmigo.

A mis maestros por su gran apoyo y motivación para la culminación de mis estudios profesionales y para la elaboración de la tesis.

Mónica Chorlango

## **AGRADECIMIENTO**

A la Universidad Técnica del Norte en especial a la Facultad de Ciencias de la Salud, por establecer espacios de desarrollo y mejoramiento en mis estudios, y por abrirme las puertas para alcanzar mi meta profesional de manera especial la Dra. Raquel Rodríguez quien con alto espíritu profesional dirigió la Investigación hasta llegar a alcanzar el éxito deseado.

A todos los profesores quienes siempre me han ayudado en el transcurso de mi carrera profesional un eterno agradecimiento.

Mónica Chorlango

**“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES LA COMPAÑÍA, AZAMA, CAMUENDO BAJO, GUANANSI, GUALAPURO, CIUDADELA JACINTO COLLAHUAZO I, II, IV ETAPA, IMBAYA, YANAYACU, LOS LAGOS, COPACABANA, RUMIÑAHUI, MANUEL CÓRDOVA GALARZA, 31 DE OCTUBRE, BARRIO EL BATAN, EL ROCÍO, LA BANDA, MONSERRAT, SAN ELOY, MACHÁNGARA, DEL CANTÓN OTAVALO, PERÍODO 2015 – 2016”**

**Autora:** Mónica Chorlango

## **RESUMEN**

Se realizó un estudio prospectivo, descriptivo de corte transversal en 44 cuidadores en las comunidades la Compañía, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro, Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los Lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de Octubre, Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, del Cantón Otavalo período 2015- 2016. Con el objetivo de describir las características de los cuidadores tanto en el aspecto sociodemográfico como el cuidado y sus repercusiones de cuidar, demostrando así que la mayor parte de la población que participó en este estudio corresponde al género femenino con un 86,64%, siendo el mayor rango de 40 a 50 años con un 22,73%. El 100% de la población estudiada fue ecuatoriana de ellos 59.09% viven en casa propia, siendo la población urbana más representativa en un 47,73%. La gran mayoría tiene un ingreso de 1-100 dólares representada por un 61,36% de la población estudiada y el nivel de estudio primario con 34,09%. La discapacidad física ocupó el primer lugar con el 59,09%, el 81,8% de los cuidadores no tienen capacitaciones sobre el cuidar a una persona con discapacidad. Un 93,2% ha prestado este servicio por más de 5 años, un 97,73% cuida los 7 días de la semana; respondiendo a cuidados medianamente con un 26,52 puntos acorde a la calificación de la



encuesta aplicada. Las alteraciones de cuidar no se encuentra dentro de índices alarmantes.

**Palabras clave:** Cuidadores, servicios de salud para personas con discapacidad, Salud de la familia, atención domiciliaria de salud, Atención primaria de salud, Atención integral 1 salud.

## ABSTRACT

A prospective, descriptive cross-sectional study was conducted on 44 caregivers from, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los Lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de October, Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, from Otavalo Cantón period 2015- 2016. In order to describe the characteristics of caregivers in both the demographic aspect as care and its impact of taking care, showing that most of the people who participated in this study correspond to the female gender with 86.64% being the widest range of 40-50 years it was 22.73%. 100% of the population studied was Ecuadorian, 59.09% of them live in their own home, being the most representative urban population with 47.73. The great majority had an income of 1-100 dollars represented by 61.36% of the studied population and the level of primary study was 34.09%. Physical disability ranks first with 59.09%, 81.8% of caregivers do not have training on caring a disabled person. 93.2% had provided this service for over 5 years, 97.73 care 7 days a week; responding to care fairly with 26.52 points according to the classification of the applied survey. The impact of caring is not in alarming rates.

**Keywords:** Caregivers, health services for people with disabilities, Family health, home health care, primary health care, integrated health delivery 1.

*Fabrizio J. J. J.*



## ÍNDICE DE CONTENIDOS

AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN.....	ii
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	¡Error! Marcador no definido.
CERTIFICADO DE APROBACIÓN.....	¡Error! Marcador no definido.
DEDICATORIA .....	vi
AGRADECIMIENTO .....	vii
RESUMEN.....	viii
ÍNDICE DE CONTENIDOS.....	xi
ÍNDICE DE TABLAS .....	xiv
ÍNDICE DE GRÁFICOS .....	xv
CAPÍTULO I.....	1
PROBLEMA.....	1
1.1 Planteamiento del problema .....	1
1.2 Formulación del problema .....	3
1.3 Justificación .....	3
1.4 Objetivos.....	4
1.4.1 Objetivo general .....	5
1.4.2 Objetivos específicos.....	5
1.5 Preguntas de investigación.....	5
CAPÍTULO II.....	7
2.1. Discapacidad .....	7
2.1.1. Tipos de discapacidad.....	8
2.1.1.1 Discapacidad física .....	8
2.1.1.2 Discapacidad sensorial .....	9
2.1.1.3 Discapacidad intelectual.....	10
2.1.2 El cuidador.....	10
2.1.2.1 Objetivos del cuidador.....	12
2.1.2.2 Tipos de cuidador.....	13
2.1.2.3 Cuidados que presta el cuidador.....	15

2.1.2.3.1	Actividades de la vida diaria .....	16
2.1.2.3.2	Actividades de la vida diaria instrumentada.....	16
2.1.2.4	Actividades que realiza el cuidador .....	17
2.1.2.5	Alteraciones del cuidar en el cuidador.....	19
2.1.2.5.1	Cambios en las relaciones familiares .....	20
2.1.2.5.2	Cambios en el trabajo y en la situación económica .....	20
2.1.2.5.3	Cambios en el tiempo libre .....	21
2.1.2.5.4	Cambios en la salud .....	21
2.1.2.5.5	Cambios en el estado de ánimo .....	22
2.1.2.6	Consecuencias sobre el estado de ánimo.....	22
2.1.2.7	Alteraciones físicas del cuidador .....	27
2.1.3	Cuestionario ICUB 97 .....	27
2.1.3.1	Datos generales sociodemográficos de la persona dependiente y del cuidador.....	29
2.1.3.2	Primera parte: cuidados que presta el cuidador .....	31
2.1.3.3	Segunda parte: alteraciones del cuidar en el cuidador.....	31
2.2	Marco legal .....	32
2.2.1	Constitución de la República del Ecuador .....	32
2.2.2	Plan Nacional del Buen Vivir 2013 - 2014 .....	33
2.2.3	Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades .....	34
CAPÍTULO III	.....	37
3.1.	Tipos de investigación .....	37
3.2.	Diseño de la investigación .....	37
3.3.	Población y muestra. ....	38
3.3.1.	Criterios de inclusión .....	38
3.3.2	Criterios de exclusión .....	39
3.4	Identificación de variables .....	39
3.5	Operacionalización de variables.....	41
3.6.	Métodos de investigación .....	64
3.6.1.	Métodos Teóricos .....	64
3.6.1.1.	Revisión Bibliográfica .....	64
3.6.1.2.	Análisis de contenido .....	64

3.6.1.3 Método inductivo- deductivo.....	64
3.6.1.4 Método analítico - sintético.....	65
3.6.2 Métodos Empíricos.....	65
3.6.2.1 Encuesta .....	65
3.6.3 Métodos Estadísticos .....	65
3.7. Validez y confiabilidad de la investigación.....	66
CAPÍTULO IV.....	68
4.1 Análisis de resultados.....	68
4.2 Discusión de resultados.....	82
4.3 Respuestas de las preguntas de investigación.....	85
4.4 Conclusiones .....	88
4.5 Recomendaciones .....	89
BIBLIOGRAFÍA.....	89
ANEXOS.....	94
ANEXO N° 1 INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN AL CUIDADOR.....	94
ANEXO N°2 FOTOGRAFÍAS.....	104
ANEXO 3. RESULTADO DEL URKUND .....	109

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Distribución de la población según género .....	68
Tabla 2 Distribución de la población según edad.....	69
Tabla 3 Distribución de la población según la etnia y nacionalidad .....	70
Tabla 4 Distribución de la población según tipo de vivienda.....	71
Tabla 5 Distribución de la población según sector en el que vive.....	72
Tabla 6 Distribución de la población según nivel de estudio e ingreso económico mensual .....	73
Tabla 7 Distribución de la población según tipo de discapacidad de la persona que tiene a cargo y tiempo con la discapacidad de la persona que tiene a cargo .....	74
Tabla 8 Distribución de la población según relación o parentesco con la persona que cuida .....	75
Tabla 9 Distribución de la población según el tiempo que cuida a la persona que tiene a cargo .....	76
Tabla 10 Distribución de la población según (horas al día y días a la semana) cuida a la persona que tiene a cargo .....	77
Tabla 11 Distribución de la población según tiene alguien quien le ayude a cuidar a la persona a cargo .....	78
Tabla 12 Distribución de la población según el tipo de capacitación sobre el cuidado a la persona que tiene a cargo .....	79
Tabla 13 Distribución de la población según la intensidad de cuidados que presta el cuidador de personas con discapacidad según la encuesta .....	80
Tabla 14 Distribución de la población según la intensidad de repercusiones del cuidar en el cuidador según la encuesta.....	81

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1 Distribución de la población según género .....	68
Ilustración 2 Distribución de la población según edad .....	69
Ilustración 3 Distribución de la población según la etnia y nacionalidad.....	70
Ilustración 4 Distribución de la población según tipo de vivienda .....	71
Ilustración 5 Distribución de la población según sector en el que vive .....	72
Ilustración 6 Distribución de la población según nivel de estudio e ingreso económico mensual .....	73
Ilustración 7 Distribución de la población según tipo de discapacidad de la persona que tiene a cargo y tiempo con la discapacidad de la persona que tiene a cargo .....	74
Ilustración 8 Distribución de la población según relación o parentesco con la persona que cuida .....	75
Ilustración 9 Distribución de la población según el tiempo que cuida a la persona que tiene a cargo .....	76
Ilustración 10 Distribución de la población según (horas al día y días a la semana) cuida a la persona que tiene a cargo .....	77
Ilustración 11 Distribución de la población según tiene alguien quien le ayude a cuidar a la persona a cargo.....	78
Ilustración 12 Distribución de la población según el tipo de capacitación sobre el cuidado a la persona que tiene a cargo .....	79
Ilustración 13 Distribución de la población según la intensidad de cuidados que presta el cuidador de personas con discapacidad según la encuesta ..	80
Ilustración 14 Distribución de la población según la intensidad de alteraciones del cuidar en el cuidador según la encuesta .....	81





# **CAPÍTULO I**

## **EL PROBLEMA**

### **1.1 Planteamiento del problema**

La realidad de la discapacidad a nivel mundial es alarmante el informe de la Organización Mundial de la Salud dice que el 15% de la población mundial es decir más de 1000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, las cuales requieren de algún tipo de asistencia por parte de terceras personas; esta proporción va en aumento debido al envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas a nivel mundial; poblaciones vulnerables como mujeres, ancianos, niños que en su mayoría son pobres son los más afectados. (1)

Estas razones hacen que las personas con discapacidad requieran el cuidado de personas cercanas a su entorno pese a que el cuidado que les pueden ofrecer es empírico, pero ya sea por confianza, recibir un mejor trato o por situaciones económicas se requiere de este cuidado informal; si se rige a los datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud en cuanto a la cantidad de la población con discapacidad se puede decir que aproximadamente en el mundo existen 1000 millones de personas que prestan cuidado a las personas que tienen algún tipo de discapacidad; en Estados Unidos el 70 % de los adultos con discapacidad confían en sus amigos y familiares para que les brinden asistencia en sus actividades (1)

No obstante, los estudios mencionan en gran mayoría las repercusiones negativas sobre la condición física, psicológica, vida cotidiana y vida laboral. Un estudio realizado en Barcelona sobre las alteraciones del cuidar en la salud y la calidad de vida del cuidador describe problemas osteomusculares,

cansancio y alteraciones de sueño además establece una relación altamente significativa entre el nivel de dependencia de la persona que requiere el cuidado y la presencia de repercusiones negativas en su cuidador. (2)

En América Latina se tiene el ejemplo de Chile en donde el 12,5% de la población vive con algún grado de discapacidad de los cuales el 62,9% se originó a causa de una enfermedad crónica; Espinoza en su estudio Sobrecarga, apoyo social y auto cuidado en cuidadores informales menciona que el aumento de la incidencia de la discapacidad en este país ha llevado a altas tempranas delegando el cuidado a la familia de donde surge el cuidador informal, el 37,6% de los hogares tiene un familiar con discapacidad; el 88% del total de los cuidados prestados las personas con discapacidad corresponden al cuidado de tipo informal y el 68% de personas con discapacidad recibe cuidados por parte de su familia. (3)

En el Ecuador se reportan 397.233 casos de personas con discapacidad en donde el 46,5% corresponde a la discapacidad física, en Imbabura se presentan 10.820 casos de los cuales 2341 se presentan en Otavalo; la discapacidad física es la de mayor prevalencia con un 43,43%; como ya se ha evidenciado existe discapacidad en el Ecuador y en el Cantón Otavalo; si se toma en cuenta las proporciones de personas con discapacidad y cuidador se puede asumir que estas personas que tiene discapacidad en el Cantón Otavalo reciben cuidador por arte de una persona a cargo. (4)

Estudios mencionan que esta actividad puede tener un efecto enriquecedor por parte del cuidador lo que produce consecuencias positivas del cuidado que pueden ser: la satisfacción de poder ayudar y de proporcionar un buen cuidado lo cual produce una sensación de sentirse útil y de mantener una cercanía con la persona que necesita el cuidado. (2)

Los antecedentes sobre el cuidado a personas con discapacidad se encontró una amplia investigación a nivel de Europa y Estados Unidos mientras que en Latino América este tipo de investigación es poca y en el Ecuador la evidencia bibliográfica con respecto a la situación de los cuidadores se limita a conclusiones basadas en datos sobre los tipos de discapacidad.

Es un problema muy latente el que no exista estudios en nuestro país sobre caracterización de los cuidadores ya que no se puede ofrecer una adecuada intervención a las personas que dependen de ello.

## **1.2 Formulación del problema**

¿Cuáles son las características de los cuidadores de personas con discapacidad de las Comunidades la Compañía, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro, Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los Lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de Octubre, Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, del Cantón Otavalo período 2015- 2016?

## **1.3 Justificación**

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómica, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados. Por lo que fue necesario realizar este trabajo ya que no se conocía la realidad en la que se encuentra el cuidador y la persona que depende de este; en vista de que en el Ecuador no se ha evidenciado la situación de los cuidadores de las personas con discapacidad; en este estudio

se identificó el tipo de formación y capacitación que han recibido las personas con discapacidad; se describió la intensidad de los cuidados que presta el cuidador y la intensidad de las alteraciones de cuidar en el cuidador.

Caracterizar esta población fue importante ya que el primer paso para establecer estrategias de intervención fue conocer la población y sus necesidades lo cual permitió mejorar la calidad de vida a los cuidadores y las personas que dependen de ellos; sería imposible ofrecer mejores oportunidades a estas personas sin conocer realmente su situación. Por lo antes mencionado este estudio fue parte del primer paso para proporcionar una intervención adecuada.

Esta investigación es parte del complemento de atención a los cuidadores del proyecto Atención fisioterapéutica integral a personas con discapacidad de la Carrera de Terapia Física Médica de la Universidad Técnica del Norte; fue factible porque se contó con la población la cual consta en la base de datos proporcionada por la universidad, se contó con la capacitación por parte de los docentes y los recursos económicos fueron proporcionados por quien realizó este estudio.

Al ser parte del programa de discapacidad esta investigación proporcionó información relevante y necesaria para futuras investigaciones con respecto a la discapacidad y los cuidadores en la Provincia de Imbabura.

#### **1.4 Objetivos**

### **1.4.1 Objetivo general**

Caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad de las Comunidades la Compañía, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro, Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los Lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de Octubre, Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, del Cantón Otavalo período 2015- 2016.

### **1.4.2 Objetivos específicos**

1. Describir los aspectos sociodemográficos de los cuidadores de personas con discapacidad.
2. Identificar el tipo de formación y capacitación que han recibido los cuidadores de personas con discapacidad.
3. Determinar la intensidad de los cuidados que presta el cuidador de personas con discapacidad.
4. Analizar la intensidad de las alteraciones del cuidar en el cuidador.

### **1.5 Preguntas de investigación**

¿Cuáles son los aspectos sociodemográficos de los cuidadores de personas con discapacidad?

¿Cuál es el nivel de capacitación que han recibido los cuidadores de personas con discapacidad?

¿Cuál es la intensidad de los cuidados que presta el cuidador de personas con discapacidad?

¿Cuál es la intensidad de las alteraciones del cuidar en el cuidador?

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO TEÓRICO**

#### **2.1. Discapacidad**

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. (5)

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (5)

La clasificación Internacional del funcionamiento (CIF) define a discapacidad como deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano. (6)

Entre los principales aportes de esta clasificación, figuran:

1. Énfasis realizado en los elementos positivos de la discapacidad, no en los estigmatizaste
2. La aplicación del modelo bio- psico – social.
3. La introducción del concepto de universalidad.
4. Promover la igualdad de oportunidades para todos
5. Apoyar la lucha contra la discriminación, basada en la discapacidad.

6. Cambio en el modo de pensar sobre las personas con discapacidad, y los servicios y apoyo que se le proveen. (7)

### **2.1.1. Tipos de discapacidad**

La discapacidad se clasifica en 3 grandes grupos que son:

1. **Discapacidad física:** Está relacionado con el cuerpo órganos en general. Originada en el sistema músculo esquelético, nervioso, aparato respiratorio, sistema cardiovascular, sistema hematopoyético, aparato digestivo, aparato urogenital, sistema endócrino y piel. (8)
2. **Discapacidad sensorial:** Originada en el aparato visual, oído, garganta y estructuras relacionadas con el lenguaje. (8)
3. **Discapacidad Intelectual:** Originadas por retraso o enfermedad mental. (8)

#### **2.1.1.1 Discapacidad física**

Comprende a las personas que tienen limitaciones para moverse o caminar debido a la falta total o parcial de sus piernas. Comprende también a aquellas que aun teniendo sus piernas no tienen movimiento en éstas, o sus movimientos tienen restricciones que provocan que no puedan desplazarse por sí mismas, de tal forma que necesitan la ayuda de otra persona o de algún instrumento como silla de ruedas, andadera o una pierna artificial (prótesis). Incluye a las personas que tienen limitaciones para desplazarse y que no cuentan con ningún tipo de ayuda, así como a las personas que cojean para caminar. (9)



Este subgrupo también incluye a las personas que tienen limitaciones para doblarse, estirarse, agacharse para recoger objetos y todas aquellas discapacidades de movimiento de tronco, cuello, y cabeza (excepto parálisis facial); así mismo incluye a las deficiencias músculo-esqueléticas que afectan la postura y el equilibrio del cuerpo. (9)

Quedan comprendidas también en este subgrupo las personas que tienen carencia o dificultades de movimiento en tronco, cuello y cabeza combinada con la falta de movimiento en las piernas. (9)

Excluye las descripciones ambiguas, tales como: “no puede caminar bien”, “casi no anda”, “no camina bien”, entre otras, ya que no describen con precisión la gravedad o permanencia de la discapacidad motriz. (9)

#### **2.1.1.2 Discapacidad sensorial**

Este grupo comprende las discapacidades para ver, oír y hablar.

La discapacidad para ver se refiere a la pérdida total de la visión, a la debilidad visual (personas que sólo ven sombras o bultos), y a otras limitaciones que no pueden ser superadas con el uso de lentes, como desprendimiento de retina, acorea, facoma y otras. Se considera que hay discapacidad cuando está afectado un sólo ojo o los dos. (9)

Cabe señalar que una debilidad visual puede ser ocasionada, entre otros motivos, por una disminución severa de la agudeza visual, por la imposibilidad de percibir visión tridimensional, así como por trastornos en la visión de los colores que sólo permiten ver en blanco y negro, o por trastornos en la adaptación a la luz y en la percepción de tamaños y formas. Por ello, descripciones como éstas se incluyen en el listado. (9)

La discapacidad para oír comprende las descripciones que se relacionan con la pérdida total de la audición en uno o en ambos oídos, o con la pérdida parcial pero intensa, grave o severa en uno o en ambos oídos. (9)

Discapacidades para hablar (mudez) se refiere exclusivamente a la pérdida total del habla. Discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje incluye las discapacidades que se refieren a la incapacidad para generar, emitir y comprender mensajes del habla. Comprende las limitaciones importantes, graves o severas del lenguaje, que impiden la producción de mensajes claros y comprensibles. (9)

### **2.1.1.3 Discapacidad intelectual**

Este grupo comprende las discapacidades intelectuales que se manifiestan como retraso o deficiencia mental y pérdida de la memoria. (9)

Comprende a las personas que presentan una capacidad intelectual inferior al promedio de las que tienen su edad, su grado de estudios y su nivel sociocultural. A ellas se les dificulta realizar una o varias de las actividades de la vida cotidiana, como asearse, realizar labores del hogar, aprender y rendir en la escuela o desplazarse en sitios públicos. No sólo interfiere con el rendimiento académico, sino también con actividades cotidianas, como leer anuncios o instrucciones, sumar o contar objetos o dinero, escribir recados y números telefónicos, etc. (9)

### **2.1.2 El cuidador**

La persona que cuida debe comprender al enfermo como sujeto interior y exterior para llegar a conocer cómo el paciente vivencia de un modo interno

su enfermedad y el modo en el que lo manifiesta al exterior. Torralba indica al respecto: “En la administración de los cuidados, esta doble naturaleza del ser humano debe considerarse seriamente, pues sólo es posible cuidar íntegramente a un ser humano, si se despliega el cuidado de su interioridad (el adentro) y el cuidado de su exterioridad (el afuera), pero no de un modo dividido, sino de un modo unitario, en el seno de la misma acción. La tarea de cuidar tiene relación directa con la tarea de edificar, y esto es así, “porque la persona enferma reclama cuidado, porque sufre un proceso de desestructuración global de su ser” (Cánova-Tomás, 2008). (10)

Martínez (2006), señala que el cuidar es una cualidad natural del ser humano, pero además, está determinado por aspectos sociales y educativos, también es el resultado de los valores personales a pesar de ser un aspecto intrínseco. (11)

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 ayudarle a una muerte digna (Marco-Navarro, 2004; Úbeda-Bonet et al., 2009). El cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado (Vaquiro-Rodríguez & Stiepovich-Bertoni, 2010). (10)

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. (11)

La cantidad de cuidados y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como lo son el tiempo, la relación paciente – cuidador, el tiempo y estadio de la enfermedad y la formación; dichas variables puede venir del paciente o del cuidador, y a la vez van a repercutir directamente sobre ambos. (11)

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. (11)

Como trabajo, el cuidado es complejo y diversificado, muchas veces “invisible” por la dificultad de especificar la complejidad emocional y material que incluye. En la base del discurso ético, está el descubrimiento del cuidar como valor, puesto que ni en la bioética o ética de la vida, el valor del cuidado se contempla como parte fundamental (Ramió-Jofre, 2005). (10)

### **2.1.2.1 Objetivos del cuidador**

El trabajo del cuidador debe estar encaminado hacia el cuidado del cuerpo del paciente con delicadeza, ya que las personas que van a ser cuidadas son personas con discapacidad y tienen que brindar seguridad al paciente y a su familia. (12)

El cuidador incentivará la autonomía de acuerdo a las posibilidades de cada persona a la que cuida, también brindará un marco de privacidad e intimidad, además ofrecerá tranquilidad y tratará al paciente con respeto y empatía. (12)

### **2.1.2.2 Tipos de cuidador**

**A) Cuidador principal:** Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del, suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima. (12)

#### **A.1) Cuidador principal familiar**

El esposo o la esposa cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos de los rasgos comunes a estas situaciones son: cambio de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. (13)

Como en cualquier situación de la vida que implique un cambio, la nueva situación que supone cuidar al marido o a la mujer puede resultar difícil y exige una constante adaptación. El hecho de que un miembro de la pareja sea el que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca. Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos. En el caso de que los cuidadores sean hermanos o hermanas de la persona dependiente también suele resultar más fácil aceptar su ayuda que la de otras personas. (13)

Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras. En ocasiones, las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e incluso, de organismos oficiales. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros. (13)

Las hijas y los hijos como cuidadores se encuentran a menudo con que deben atender también las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como las propias. En ellos se presentan los siguientes aspectos: fenómeno de inversión de roles, modificación de planes de futuro, revaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia, reajuste de la vida social y laboral. (13)

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, esto representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles. En cuanto el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada, y viceversa: el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador. (13)

A los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres, ya que normalmente implica algo imprevisto que les impide realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato. Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, así como la hija que vive más cerca o la única mujer entre los hermanos, o el hijo favorito, suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres. (13)

Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador principal que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que se haya elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia. Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba

siendo una situación que dura varios años y con una creciente demanda de cuidados. Gran parte de los hijos cuidadores no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, se ven obligados a abandonar el trabajo por su situación de cuidador. Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades. (13)

Los padres como cuidadores cuando es uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. (13)

**B) Cuidador secundario:** Es el que ayuda o suple en la realización de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, dando soporte al cuidador principal. Frecuentemente es un rol ocupado por los hombres. . (12)

**C) Cuidador formal:** Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo. . (12)

**D) Cuidador informal:** Son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo. Es muy importante el proceso de adquisición del papel del cuidador, ya que influirá en la manera posterior de cuidar y de cómo se sentirá el propio cuidador llevando a cabo la tarea. . (12)

### **2.1.2.3 Cuidados que presta el cuidador**

La magnitud y el tipo de cuidados que presta el cuidador varían en función de

las características de la persona cuidada, de la relación entre cuidador y persona enferma o dependiente, de la edad de ambos, de la disponibilidad del cuidador para cuidar, de la existencia o no de otras ayudas (familiares o institucionales), etc. En cualquier caso, existe un acuerdo unánime respecto a la importancia y magnitud del cuidado informal, ya que éste completa o sustituye la ausencia o deficiencia de provisión de los servicios formales (Jamieson 1993, Puig, Hernández y Servas, 1992; Bazo y Domínguez, 1995).  
(2)

Entre los cuidados que presta el cuidador son las actividades de la vida diaria y las actividades de la vida diaria instrumentadas.

#### **2.1.2.3.1 Actividades de la vida diaria**

Las actividades de la vida diaria son un conjunto de tareas o conductas que una persona realiza de forma diaria y que le permiten vivir de forma autónoma e integrada en su entorno y cumplir su papel social. (14)

Varían entre las actividades que son más fundamentales para la supervivencia como la alimentación, hasta algunas tareas más complejas del autocuidado personal e independencia vital, como hacer la compra, cocinar o usar el teléfono. (14)

Todas las personas realizan las actividades de la vida diaria en un grado, forma e importancia que varía de un individuo a otro, con una gran influencia de su cultura. (14)

#### **2.1.2.3.2 Actividades de la vida diaria instrumentada**



Las actividades instrumentales de la vida diaria son actividades más complejas que las actividades básicas de la vida diaria, y su realización permite que una persona pueda ser independiente dentro de una comunidad, es decir, son actividades que posibilitan la relación con el entorno. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad; coger el autobús; preparar la comida y realizar compras, entre otras. (15)

#### **2.1.2.4 Actividades que realiza el cuidador**

**Vestirse:** alcanzar la ropa del armario, colocarle la ropa y desvestirle. Calzarle y descalzarle. (16)

**Baño:** entrar en la bañera (ya que están limitadas las articulaciones de las extremidades inferiores), secarle con la toalla, uso de la esponja, lavarle la cabeza, peinarle. (16)

**Alimentación:** servir la comida, llevarle la bebida y la comida a la boca, lavarle las manos. (16)

**Movilidad funcional:** trasladarle de un lugar, cambiar de posición, movilidad en la cama, realizar las transferencias de la cama, silla, inodoro, bañera/ducha y coche. (16)

**Cuidado de la ropa:** seleccionar, lavar, tender, recoger, doblar, planchar, guardar. (16)

**Higiene oral:** abrir el tubo de la pasta dental, presionarla y aplicarla encima las cerdas del cepillo, sujetar el cepillo, limpiar la dentadura postiza. (16)

**Higiene del inodoro:** Coger y usar los objetos para este fin. Incluye, la limpieza, la transferencia hasta el inodoro, mantenimiento de la posición durante la actividad o el cuidado de las necesidades menstruales o urinarias. (17)

**Higiene corporal y cuidado de la piel:** Supervisar la higiene del enfermo y del hogar, le realiza la higiene de cabello y /o pies, le corta las unas de los pies, le realiza la higiene de la boca, le realiza toda la higiene le previene las lesiones de la piel le cura las lesiones de la piel. (16)

**Cuidado de las ayudas técnicas personales:** Engloban el correcto uso de ellas, así como la limpieza y mantenimiento. (17)

**Cuidado de la vejiga y de los intestinos:** Incluye el control completo y el vaciado voluntario de vejiga e intestinos. (17)

**Dormir/descanso:** Proveer periodo de inactividad, con un fin reparador. (17)

**Uso de los sistemas de comunicación.** Uso de tecnología para comunicarse como teléfonos, ordenadores, sistemas especiales de comunicación para sordos e invidentes, etc. (17)

**Movilidad en la comunidad.** Moverse en la comunidad, saber emplear autobuses, trenes, taxis, etc, conducción. (17)

**Manejo de temas financieros.** Uso de recursos fiscales. (17)

**Cuidado de la salud y manutención.** Desarrollo, cuidado y mantenimiento de hábitos saludables. (17)

**Crear y mantener un hogar.** Obtención y mantenimiento de las propiedades y objetos personales y domésticos. (17)

**Preparación de la comida y limpieza.** Preparación de una dieta equilibrada, así como limpieza de los utensilios empleados. (17)

**Procedimientos de seguridad y respuestas antes emergencias.** Conocimiento y desarrollo de estrategias para mantener un entorno seguro. Saber actuar y disponer de los medios necesarios ante situaciones de emergencia. (17)

**Ir de compras.** Planificar la compra y realizarlas (17)

**Control de la medicación:** Identificar los medicamentos, reconocer la dosis y el uso, recordar la toma diaria. (17)

#### **2.1.2.5 Alteraciones del cuidar en el cuidador**

La vida de aquellas personas que atienden a una persona dependiente puede verse afectada de varias maneras. (18)

Es frecuente que las personas que cuidan a una persona dependiente experimenten cambios en las siguientes áreas:

1. En las relaciones familiares
2. En el trabajo y en su situación económica
3. En su tiempo libre
4. En su salud
5. En su estado de ánimo (18)

También, aunque se tienda a considerar que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos, también pueden ser positivos. (18)

1. La satisfacción de cuidar

#### **2.1.2.5.1 Cambios en las relaciones familiares**

Uno de los cambios que los cuidadores manifiestan de forma más clara respecto a su situación se refiere a las relaciones familiares. En efecto, pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. A veces el malestar con otros miembros de la familia es debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza. (18)

Es importante tomar en cuenta que otro cambio típico es la inversión de "papeles", ya que, por ejemplo, la hija se convierte en cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijo y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación. (18)

Es frecuente que la persona dependiente viva con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada. El cuidado de la persona dependiente implica muchas tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones la pareja o los hijos echan de menos para ellos. (18)

#### **2.1.2.5.2 Cambios en el trabajo y en la situación económica**

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

incumpliendo con el trabajo. De hecho en España, el 50% de los cuidadores no pueden plantearse trabajar, han abandonado su trabajo o han reducido su jornada laboral. También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados. (18)

#### **2.1.2.5.3 Cambios en el tiempo libre**

Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarlo ahora a afrontar la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento. (18)

#### **2.1.2.5.4 Cambios en la salud**

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho no es una 'sensación', sino que cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud. En otros estudios se encuentra también que las personas que cuidan visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades. (18)

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y que un 20 % son mayores de 65 años. (18)

Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza

muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, etc. (18)

Teniendo en cuenta, además, que el hecho de que están sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente. (18)

#### **2.1.2.5.5 Cambios en el estado de ánimo**

Se sabe que la experiencia de cuidar de otra persona experimentar a muchos cuidadores sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello le hace sentirse satisfecho. (18)

Cuidar a una persona dependiente puede ser, a pesar de las dificultades y la "dureza" de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador. Ocurre así cuando supone luchar por alguien a quien se quiere, a quien se desea expresar cariño e interés. También, a veces los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían y no son pocos los cuidadores que manifiestan haber "evolucionado" como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado. (18)

#### **2.1.2.6 Consecuencias sobre el estado de ánimo**

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

### **1. El síndrome Burnout**

Surge como una respuesta nociva a la sobrecarga de funciones y responsabilidades lo que repercute en su desempeño laboral, es así que de la misma manera el Síndrome del Cuidador se presenta en los sujetos encargados de suplir las necesidades totales o parciales del paciente con esquizofrenia, ya que este asumirá los cuidados las 24 horas del día, los 7 días de la semana, los 365 días del año y además esta labor no recibe ninguna remuneración más que la ayuda económica familiar para los gastos médicos del enfermo con la que se cuenta, es por ello que nos atrevemos a afirmar que el desgaste generado en este síndrome es mayor al que se genera en los ambientes laborales por lo que se debería prestar mayor atención por parte de profesionales y familiares. (19)

## **2. Sentimiento de pena.**

Se trata de una respuesta normal y natural para alguien que ha experimentado una pérdida. Por causa de alguna afección a la salud física o mental, puede tener la sensación de pérdida de un compañero, un amigo o a uno de sus padres y lamentar lo que esa persona fue y lo que ahora es. Para el caso de los pacientes con enfermedades como la esquizofrenia, justo cuando se está adaptando a esos cambios, la persona con ese padecimiento vuelve a cambiar de nuevo, evento o recaída cuyo impacto deteriora mucho más al paciente, restándole facultades y teniendo como consecuencia una situación incrementada de desesperanza y carga que desilusiona al cuidador llegando a ser devastador cuando su familiar ya no le reconoce. En este caso, los grupos de auto-ayuda pueden ser muy útiles para algunos cuidadores ya que además de los sentimientos de pena, también pueden aparecer sentimientos de culpa ante el eminente desmejoramiento de su familiar. (19)

### **3. Sentimiento de culpa.**

Es frecuente sentirse culpable por tener sentimientos de incomodidad por el comportamiento de la persona, por enojarse y desesperarse por su comportamiento irracional o por sentir que ya no puede continuar más y pensar en el internamiento del paciente familiar en una institución. (19)

Los sentimientos de culpa son frecuentes en los cuidadores debido a que la propia exposición directa al agotamiento generado por las reacciones agresivas y demandantes del familiar enfermo generan en el cuidador un desgaste tal, que en un momento dado ya no quiere saber más de esa función, por lo que descuidan al familiar por un lapso de tiempo corto, pero la misma sensación de culpa les genera mayor ansiedad haciendo que retome los cuidados pero sin prestar mayor atención a la sintomatología que está presentando. Por esta misma causa de aquí en adelante se podrían generar muchos más sentimientos nocivos tanto para el paciente como para el cuidador, entre ellos podemos mencionar el sentimiento de enojo o frustración propio o con su familiar. (19)

### **4. Sentimiento de enojo.**

Se trata de un sentimiento que tiene múltiples direcciones: puede estar dirigido al paciente, a usted, a sus otros familiares por dejarlo solo con la pesada carga, a la vida e incluso si se trata de personas con ideologías y creencias religiosas como se da en la mayoría de los casos en nuestro medio, se preguntarán que pecado cometieron para que Dios los castigue con esta "cruz" tan pesada. El médico o a la situación misma también son culpados y acusados de negligencia o mal desempeño en sus cuidados médicos. Siempre será importante que establezca las diferencias entre su enojo por el comportamiento del



paciente-producto de la enfermedad y su enojo con el propio paciente por culparlo de que no colabora con el tratamiento y los cuidados. (19) Otro de los aspectos que generadores de sentimientos nosógenos para la estabilidad subjetiva es el que se presenta ante la eminente situación vergonzosa frente a amigos y familiares cuando el enfermo tiene reacciones inesperadas y desagradables. (19)

## **5. Sentimiento de vergüenza.**

Es aceptable tener sentimientos de vergüenza o sentirse ridiculizados en momentos en que su familiar tiene un comportamiento inapropiado en público. Comportamientos como insultos, agresiones físicas a vecinos y amigos, deambular desnudo en casa o los alrededores, entre otros síntomas propios de la patología que padecen, más sin embargo para el cuidador eso afecta mucho más la sobrecarga ya que siente que su familiar lo hace a para incomodarlo o ridiculizarlo frente a los demás. Esta incomodidad puede desaparecer si comparte estos sentimientos con otros cuidadores, con amigos, vecinos e incluso con el personal médico de la institución a la que asiste. (19)

Todas estas situaciones se presentan en la mayor parte de los casos cuando no se cuenta con una red de apoyo familiar apropiada que disminuya la carga, ya que todos los sentimientos mencionados anteriormente podrían generar ciertas creencias irracionales tales como el sentimiento de que se encuentran totalmente solos ante esta situación. (19)

## **6. Sensación de soledad.**

Es tal la absorción y demanda por parte del familiar enfermo que en ocasiones muchos cuidadores se aíslan y apartan de la sociedad. Disminuyen sus actividades recreativas y ocio, se alejan de las amistades, incluso de las más cercanas a la familia alegando que no

cuentan con tiempo suficiente para ellos mismos. Esta soledad, por otra parte, dificulta el sobrellevar los problemas ya que la mayor parte del tiempo se callan los malestares, el dolor psicológico e incluso el desmejoramiento de su salud física atribuyendo que ellos no importan es ese momento sino solo el mejoramiento y estabilidad de su familiar. (19)

Este sentimiento resulta ser altamente nocivo no solo para el tratamiento del paciente bajo sus cuidados sino que también afecta al cuidador familiar y al resto de la red de apoyo familiar, ya que el no comunicar la sobrecarga y guardarse todo para sí incrementa la sensación de soledad y desamparo sumergiendo mucho más al individuo en estos sentimientos incrementan el deterioro de su calidad de vida. (19)

## **7. Sensación de sobrecarga.**

A pesar de que el concepto de sobrecarga dado por Zarit hace más de 27 años, actualmente este concepto ha ganado vigencia y ha sido retomado en la reciente publicación realizada por un prestigioso grupo de investigadores, que provee a los profesionales los estándares surgidos de la medicina basada en la evidencia, para una adecuada implementación de conductas diagnósticas y terapéuticas. En esta guía, el término sobrecarga hace referencia a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia. (19)

Mediante múltiples estudios alrededor del mundo se ha demostrado que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, por una parte están las vinculadas directamente con el individuo enfermo, tales como el grado de deterioro y/o pérdida de autonomía y la presencia de trastornos conductuales y psiquiátricos de difícil manejo, entre las fundamentales; de otro lado, las relacionadas con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, el sexo, el

estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y otros; y por último las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales. (19)

### **2.1.2.7 Alteraciones físicas del cuidador**

Los familiares cuidadores de un enfermo con demencia suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia en un 70% problemas orgánicos y fisiológicos tales como (9,8) (20):

1. Trastornos osteomusculares y dolores asociados
2. Patologías cardiovasculares
3. Trastornos gastrointestinales
4. Alteraciones del sistema inmunológico
5. Problemas respiratorios (20)

Sin embargo a pesar de presentar un alto de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aun reconociendo padecer tales trastornos (1, 3, 8). Así mismo realizan menos “conductas de cuidado de la propia salud” tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, auto-meducarse e incumplir los tratamientos médicos, etc. (8, 9) (20)

### **2.1.3 Cuestionario ICUB 97**

#### **Bases teóricas del cuestionario ICUB97/©**

El cuestionario ICUB97/© se sustenta en los siguientes conceptos teóricos:

**La Teoría General de Sistemas**, considera que existe una interrelación entre

los componentes de un sistema; aplicando este concepto al funcionamiento familiar, dicha interrelación supone que cuando un acontecimiento vital estresante afecta a un individuo, se verá afectado todo el sistema familiar, especialmente aquel con el que mantiene mayor relación, es decir, el cuidador informal o familiar. A través del cuestionario se pretende identificar el impacto que produce la enfermedad de un miembro familiar especialmente en el cuidador familiar. (2)

**El concepto de sobrecarga y/o calidad de vida del cuidador informal.** A pesar de que, como ya se ha citado, no existe homogeneidad en cuanto al significado y uso de los conceptos de sobrecarga y calidad de vida, se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que el cuidador tiene acerca del modo en que cuidar a un familiar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida. Por lo tanto, el cuestionario pretende identificar dicha percepción y no utiliza otros tipos de medidas más objetivas. (2)

**El concepto de prevención.** Para poder prestar apoyo a los cuidadores informales desde los servicios formales, no únicamente es importante identificar las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador, sino también velar por su calidad de vida y prevenir que aparezca sobrecarga en éste. Esto significa que el cuestionario se diseñó con una orientación preventiva, con el fin de que pudiera identificar, por una parte, qué cuidados presta el cuidador, para poder ayudarlo, desde los servicios formales, en el buen manejo de los mismos (enseñanza, aportación de recursos,...). Y por otra, pretendía identificar tempranamente posibles repercusiones en la calidad de vida del cuidador, para poder prevenir la aparición de los que se denomina enfermo secundario y/o la claudicación en el cuidado. (2)

**El marco conceptual de enfermería,** concretamente el marco conceptual de Virginia Henderson (1978) que describe que las personas deben satisfacer catorce necesidades básicas para poder ser independientes y mantenerse en salud. Por lo tanto, el cuestionario contempla el modelo de necesidades de V.

Henderson, de forma que identifica los cuidados que presta el cuidador a su familiar enfermo o dependiente para que éste pueda satisfacer sus catorce necesidades básicas. A la vez, el cuestionario identifica si las necesidades básicas del cuidador están alteradas por el hecho de cuidar. (2)

### **Contenido y estructura del cuestionario ICUB97©**

El contenido del cuestionario (los ítems), se diseñó a través de un grupo de expertos y los ítems están agrupados siguiendo las dimensiones que tiene en cuenta el marco conceptual de V. Henderson. El formato del cuestionario incluye preguntas cerradas que el encuestado debe responder, en algunos casos de forma dicotómica, tanto en la primera como en la segunda parte (sí/no); en este caso el cuidador señala con una cruz si se da la situación planteada. (2)

En el diseño del cuestionario se tuvo en cuenta los siguientes aspectos:

- 1.-Necesidad de las preguntas y utilidad de las respuestas.
- 2.-Claridad en la redacción de los ítems y concisión de los mismos.
- 3.-Posibilidad de ser respondido por la población a la que iba dirigido
- 4.- (cuidadores familiares).
- 5.-Tener en cuenta el deseo /voluntad del encuestado de responder a las cuestiones planteadas. (2)

#### **2.1.3.1 Datos generales sociodemográficos de la persona dependiente y del cuidador.**

**1.- Datos de la persona dependiente:** edad, género, diagnóstico/s medico (para conocer la existencia de alteraciones cognitivas y/o del estado de salud mental), nivel de dependencia según Índice de Barthel (Cid, Damián, 1997; Índice de Barthel, 1955) e Índice de Lawton y Brody (1969) (Trigás, 2008), Estos índices aparecen en este trabajo. (2)

El Índice de Barthel evalúa el grado de dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD); contempla los siguientes parámetros: alimentación, baño, higiene personal, vestirse y desvestirse, control anal, control vesical, uso del W.C., transferencia silla-cama, caminar, subir y bajar escaleras. La puntuación máxima es de 100 puntos (máxima independencia). Según el resultado obtenido, se considera que una persona es dependiente total para las actividades básicas de la vida diaria si obtiene una puntuación menor de 20; es dependiente grave si la puntuación obtenida es entre 20 y 60, la dependencia es moderada si los puntos son entre 60 y 90, la dependencia es leve si es entre 90 y 99 puntos y se considera independiente cuando la puntuación es de 100. (2)

El Índice de Lawton y Brody mide actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): capacidad para usar el teléfono, ir de compras, preparar la comida, cuidar de la casa, lavar la ropa, usar medios de transporte, responsabilidad sobre la medicación y capacidad para utilizar el dinero. Se considera que una persona es independiente para este tipo de actividades si obtiene 8 puntos y dependiente si obtiene 0 puntos, con posibilidad de puntuaciones intermedias entre 0 y 8. (2)

Los datos referentes a la persona cuidada pueden ser contestados por la propia persona dependiente o por el cuidador, en el caso de que aquel no pueda contestar. Parte de la información referente al nivel de dependencia de la persona cuidada acostumbra a estar incluida en la Historia Clínica del enfermo. (2)

**2.-Datos sociodemográficos del cuidador:** edad, género, parentesco con la persona cuidada, estudios, trabajo fuera del hogar, abandono del trabajo por el hecho de cuidar, convivencia con la persona que cuida, convivencia con alguna persona menor de 5 años o mayor de 65 (significa una carga adicional), meses que lleva prestando cuidados, ayuda de que dispone para cuidar a la

persona dependiente y tipo de ayuda, cuidador alternativo, problemas de salud que presentaba antes de cuidar, y cuáles, calificación de su estado de salud, relación entre el cuidador y la persona cuidada. Las preguntas son cerradas, a excepción de las preguntas que hacen referencia a que problemas de salud presentaba antes de cuidar y a los medicamentos que toma actualmente. (2)

### **2.1.3.2 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. (2)

El entrevistado debe señalar con una cruz aquellas actividades de cuidados que realiza. La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados. (2)

### **2.1.3.3 Segunda parte: alteraciones del cuidar en el cuidador.**

Contiene 45 ítems referentes a las alteraciones que ocasiona el cuidar en el cuidador familiar. Se basa en el mismo marco teórico de 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 cumplimenta de la misma forma que la segunda parte. La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto,

entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga. (2)

## **2.2 Marco Legal**

### **2.2.1 Constitución de la República del Ecuador**

La Constitución de la República del Ecuador en el capítulo 4 de los derechos económicos, sociales y culturales, sección quinta de los grupos vulnerables establece:

**Art. 53.-** El Estado garantizará la prevención de las discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, en especial en casos de indigencia. Conjuntamente con la sociedad y la familia, asumirá la responsabilidad de su integración social y equiparación de oportunidades. (21)

El Estado establecerá medidas que garanticen a las personas con discapacidad, la utilización de bienes y servicios, especialmente en las áreas de salud, educación, capacitación, inserción laboral y recreación; y medidas que eliminen las barreras de comunicación, así como las urbanísticas, arquitectónicas y de accesibilidad al transporte, que dificulten su movilización. Los municipios tendrán la obligación de adoptar estas medidas en el ámbito de sus atribuciones y circunscripciones. (21)

Las personas con discapacidad tendrán tratamiento preferente en la obtención de créditos, exenciones y rebajas tributarias, de conformidad con la ley. Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad, a la comunicación por medio de formas alternativas, como la lengua de señas ecuatoriana para sordos, oralismo, el sistema Braille y otras. (21)



## **2.2.2 Plan Nacional del Buen Vivir 2013 - 2014**

### **Objetivo 2. Auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial en la diversidad**

El reconocimiento igualitario de los derechos de todos los individuos implica la consolidación de políticas de igualdad que eviten la exclusión y fomenten la convivencia social y política. El desafío es avanzar hacia la igualdad plena en la diversidad, sin exclusión, para lograr una vida digna, con acceso a salud, educación, protección social, atención especializada y protección especial. (22)

#### Políticas

2.2 Garantizar la igualdad real en el acceso a servicios de salud y educación de calidad a personas y grupos que requieren especial consideración, por la persistencia de desigualdades, exclusión y discriminación. (22)

2.6 Garantizar la protección especial universal y de calidad, durante el ciclo de vida, a personas en situación de vulneración de derechos. (22)

2.7 Garantizar la protección y fomentar la inclusión económica y social de personas en situación de movilidad humana, así como de sus diversos tipos de familias. (22)

2.8 Garantizar la atención especializada durante el ciclo de vida a personas y grupos de atención prioritaria, en todo el territorio nacional, con corresponsabilidad entre el Estado, la sociedad y la familia. (22)

### **Objetivo 3 Mejorar la calidad de vida de la población**

Mejorar la calidad de vida de la población es un reto amplio que demanda la consolidación de los logros alcanzados en los últimos seis años y medio, mediante el fortalecimiento de políticas intersectoriales y la consolidación del Sistema Nacional de Inclusión y Equidad Social. (22)

## Políticas

3.1 Promover el mejoramiento de la calidad en la prestación de servicios de atención que componen el Sistema Nacional de Inclusión y Equidad Social. (22)

3.2 Ampliar los servicios de prevención y promoción de la salud para mejorar las condiciones y los hábitos de vida de las personas. (22)

3.6 Promover entre la población y en la sociedad hábitos de alimentación nutritiva y saludable que permitan gozar de un nivel de desarrollo físico, emocional e intelectual acorde con su edad y condiciones físicas. (22)

### **2.2.3 Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades**

**Art. 6.-** Beneficios tributarios.- El régimen tributario para las personas con discapacidad y los correspondientes sustitutos, se aplicará de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica de Discapacidades, este Reglamento y la normativa tributaria que fuere aplicable. (23)

Los beneficios tributarios previstos en la Ley Orgánica de Discapacidades, únicamente se aplicarán para aquellas personas cuya discapacidad sea igual o superior al cuarenta por ciento. (23)

Los beneficios tributarios de exoneración del Impuesto a la Renta y devolución del Impuesto al Valor Agregado, así como aquellos a los que se refiere la Sección Octava del Capítulo Segundo del Título II de la Ley Orgánica de Discapacidades, se aplicarán de manera proporcional, de acuerdo al grado de discapacidad del beneficiario o de la persona a quien sustituye, según el caso, de conformidad con la siguiente tabla:

Grado de Discapacidad Porcentaje para aplicación del beneficio

Del 40% al 49% 60%

Del 50% al 74% 70%

Del 75% al 84% 80%

Del 85% al 100% 100%. (23)

**Art. 10.-** Sustitutos. - La calidad de sustituto, que comprende aquellos casos de solidaridad humana, será acreditado por la autoridad nacional de inclusión económica y social mediante el correspondiente certificado. La calificación se hará previo requerimiento de parte interesada y conforme al instructivo que se expida para el efecto. Se suspenderá la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara para los sustitutos que, debido a su situación laboral, dejen de cumplir con su obligación de cuidado a la persona con discapacidad. (23)

En caso de que la autoridad nacional de inclusión económica y social identifique que el sustituto incumple con el correcto cuidado y manutención económica de las personas con discapacidad a su cargo, perderá todos los beneficios a que puede tener derecho. (23)



## **CAPÍTULO III METODOLOGÍA**

### **3.1. Tipos de investigación**

Este trabajo es de tipo **descriptivo** ya que mediante esta investigación permitió obtener información de las características que tiene los cuidadores de personas con discapacidad, es decir se pudo observar, describir, medir y evaluar los diversos aspectos del problema. (24)

La investigación fue de tipo **cualicuantitativa. Cuantitativa** porque parte de una idea la cual permitió realizar mediciones y determinación de los resultados del grupo investigado de manera objetiva; para posteriormente medir las variables respetando el contexto y analizar las mediciones obtenidas mediante métodos estadísticos y establecer una serie de conclusiones. **Cualitativa** porque logró una descripción holística, esto es, que analizó exhaustivamente, con sumo detalle, las características de los cuidadores y reconoció las principales alteraciones de cuidar. (24)

Esta investigación fue de **campo** ya que se aplicó una encuesta a la población objeto de estudio en sus hogares en las comunidades de intervención. (24)

### **3.2. Diseño de la investigación**

Tiene este trabajo un diseño de tipo **no experimental**, ya que fue elaborado sin manipular premeditadamente variables. Es decir, no se controlaron ni se varió a propósito las variables independientes para ver su incidencia en otras

variables; y los fenómenos fueron observados tal como se dieron en su contexto natural, para posteriormente ser analizados. (25)

Se puede mencionar que fue una investigación de **corte transversal** ya que se aplicó el instrumento una sola vez para valorar los resultados en un corto periodo de tiempo. (24)

### **3.3. Población y muestra.**

En el 2014 la Carrera de Terapia Física de la Universidad Técnica del Norte, dentro del programa de atención fisioterapéutica integral a personas con discapacidad, realizó un censo en todo el cantón Otavalo en el cual se detectó un total de 44 personas con discapacidad correspondiente a la Comunidad la Compañía, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro, Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los Lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de Octubre, Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, del Cantón Otavalo, esta información fue la base para poder acceder a sus cuidadores quienes participaron en su totalidad en el estudio. Por lo que se puede afirmar que se trabajó con el 100% de la población. (24)

#### **3.3.1. Criterios de inclusión**

1. Pertenecer a la Comunidad la Compañía, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro, Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los Lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de Octubre, Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, del Cantón Otavalo en la provincia de Imbabura.
2. Ser cuidador de una persona con discapacidad

3. Estar presente en el momento de la encuesta.
4. Estar dispuesto a participar en el estudio.
5. Constar en la base de datos proporcionada por la Carrera de Terapia Física Médica de la Universidad Técnica del Norte.

### **3.3.2 Criterios de exclusión**

1. No cumplir con los criterios de inclusión.
2. Fallecimiento de la persona con discapacidad o del cuidador.
3. Migración de la persona a cargo.

### **3.4 Identificación de variables**

1. Edad
2. Género
3. Etnia
4. Nacionalidad
5. Sector en el que vive
6. Situación laboral
7. Tipo de vivienda
8. Nivel de estudio
9. Tipo de discapacidad del dependiente
10. Tiempo con la discapacidad
11. Relación o parentesco con la persona que cuida
12. Ingreso económico mensual
13. Tiempo que presta para el cuidado
14. Horas al día que presta para el cuidado
15. Días que presta a la semana para el cuidado
16. Tipo de capacitación recibida

17. Cuidados que presta el cuidador a nivel de oxigenación, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene y protección de la piel, evitar peligros, comunicarse, vivir según sus creencias, trabajar y realizarse, recreación, aprender

18. Alteraciones de cuidar a una persona con discapacidad



### 3.5 Operacionalización de variables

<b>Características sociodemográficas</b>				
<b>VARIABLE</b>	<b>CLASIFICACIÓN</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>ESCALA</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONALIZACIONAL</b>
Edad por grupos	Cuantitativa Nominal Politómica	Años	Menores de 20 años De 31 a 40 años De 41 a 50 años De 51 a 60 De 61 a 69 Mayores de 70 años	Edad en años cumplidos
Sexo	Cualitativa Nominal Dicotómica	Género	Masculino Femenino	Auto-Definición
Etnia	Cualitativa Nominal Politómica	Raza	Mestizo Blanco Afroecuatoriano Indígena	Auto-identificación
Relación de parentesco	Cualitativa Nominal	Familiaridad	Cónyuge Hijo/a	Vinculo por consanguinidad, afinidad.

	Politómica		Padre/Madre Hermano/a Amigo/a Otro	<b>Otro</b> / amigo personas que residen habitualmente en la vivienda, y no tienen ningún tipo de relación o vínculo familiar
Nivel de instrucción	Cualitativa Nominal Politómica	Educación	Primaria Secundaria Superior Postgrado Otro	Grado de estudios
Sector en el que vive	Cualitativa Nominal Dicotómica	Zona	Urbano Rural	clasificación de “urbana” o “rural” que bajo ciertos criterios se asignan a los segmentos censales de acuerdo a su grado de urbanización
Ingresos laborales	Cualitativo Nominal Politómica	Ingreso económico	1 - 100 dólares 101 a 366 dólares Más de 366	Todas las entradas económicas que recibe una persona

			Ninguno	
<b>Cuidados que realiza el cuidador a la persona con discapacidad</b>				
<b>VARIABLE</b>	<b>CLASIFICACIÓN</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>ESCALA</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONALIZACIONAL</b>
Respiración	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Adecua las condiciones del hogar. Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. Le administra tratamiento	Estabilización de las disfunciones o alteraciones respiratorias
Alimentación	Cuantitativa Nominal	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total	Le compra los alimentos.	Adquisición de alimentos

	Politémica	es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Le cocina los alimentos. Le prepara una dieta especial. Le da la comida. Lo alimenta por sonda.	
Higiene	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación	Lo acompaña al lavabo. Le pone pato /bidé. Le cambia los panales. Le administra medicación/ enemas para	Limpieza o arreglo de una persona

		máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	regular el tránsito intestinal.	
Asistencia ambulatoria	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Lo acompaña a los servicios sanitarios. Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. Le practica cambios posturales.	Cambios posturales y marcha

Descanso	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Lo vigila en sus horas de descanso. Le administra medicación para dormir.	Reposo, descanso de una actividad o de un trabajo para recuperar fuerza.
Vestirse y desvestirse	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación	Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. Le ayuda a vestirse y desvestirse.	Elegir prendas de vestir adecuadas, ponerse y quitarse la ropa.

		mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Lo viste y lo desnuda.	
Adecuación de temperatura	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es	Adecua la temperatura del hogar. Le vigila la temperatura corporal. Le administra medicación para regular la temperatura.	Acondicionar la temperatura corporal y del ambiente

		la intensidad de cuidados.		
Cuidados de la piel	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. Le realiza la higiene de cabello y /o pies. Le corta las ungas de los pies. Le realiza la higiene de la boca. Le realiza toda la higiene. Le previene las lesiones de la piel. Le cura las lesiones de la piel.	Aseo personal



Seguridad	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Adecua las condiciones del hogar. Lo vigila para que no se accidente. Supervisa la autoadministración de medicamentos. Le administra la medicación.	Acondicionamiento y vigilancia del espacio en el que se desenvuelve
Comunicación	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación	Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. Le hace compañía.	La comunicación es el proceso mediante el cual el emisor y el receptor establecen una conexión en un momento y espacio determinados para

		mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Es el depositario de las inquietudes del enfermo. Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo	transmitir, intercambiar o compartir ideas, información o significados que son comprensibles para ambos.
Creencias	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es	Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.	Está asociada a la religión, doctrina o dogma

		la intensidad de cuidados.		
Distribución	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Le ayuda a distribuirse su tiempo. Le administra sus recursos materiales. Toma decisiones por el enfermo.	Identificación de las distintas situaciones que se le presente y distribuir las con responsabilidad.
Recreación	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando	Le acompaña a pasear. Le proporciona entretenimiento.	Actividades que pueden alentar la plenitud espiritual, cargar de energías físicas, y en general actividades que

		el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.	Le facilita poder realizar sus aficiones.	conducen al bienestar integro de la persona.
Enseñanza	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la	Le proporciona recursos para poder aprender. Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar. Le enseña el manejo de su enfermedad.	Recursos para aprender y obtener autonomía.

		puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.		
<b>Alteraciones de cuidar en el cuidador de personas con discapacidad</b>				
<b>VARIABLE</b>	<b>CLASIFICACIÓN</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>ESCALA</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONALIZACIONAL</b>
Respiración	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.	Tiene sensación de falta de aire. Fuma más. Ha empezado a fumar.	La mecánica respiratoria normal se ve afectada a menudo por una serie de trastornos.

Alimentación	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.	Come a destiempo. Ha perdido el apetito. Tiene malas digestiones. Ha perdido /aumentado peso. Bebe más alcohol	Alteraciones por administración de alimentos
Alteraciones metabólicas	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación	Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. Toma laxantes.	Cuando hay reacciones anormales en el cuerpo que interrumpen el proceso normal

		mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.		
Alteraciones físicas	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es	Se le hinchan los pies/piernas. Tiene dolor de espalda. Toma analgésicos para el dolor.	Alteraciones anormales en la parte física del cuerpo que interrumpen el proceso normal.

		el nivel de sobrecarga.		
Alteración del sueño	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.	Está más cansado. Duerme/descansa menos. Se despierta a menudo. Toma medicación para dormir.	Los trastornos del sueño o desórdenes del sueño (también conocidos con el nombre de enfermedades del sueño o incluso trastornos del dormir
Vestirse y desvestirse	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando	Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.	Elegir prendas de vestir adecuadas, ponerse y quitarse la ropa.



		el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.		
Temperatura corporal	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la	Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.	Alteraciones para mantener la temperatura corporal.

		puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.		
Cuidado personal	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.	Dedica menos tiempo al cuidado personal.	El cuidado personal consiste básicamente en tener una buena alimentación, brindarse un cuidadoso y frecuente aseo personal, usar una vestimenta adecuada, hacer ejercicios regularmente y en general, cuidar de nuestra salud.
Estado de ánimo	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos	Siente desinterés por su entorno. Se nota irritado.	No es una situación emocional transitoria. Es un estado, una forma de

		los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.	Se nota más nervioso. Se siente impotente. Se siente ansioso. Está deprimido. Toma medicamentos. Toma medidas de autoprotección.	permanecer, de estar, cuya duración es prolongada y destiñe sobre el resto del mundo psíquico.
Comunicación	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto	Come a parte del resto de la familia. Tiene menos relaciones sociales Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. Tiene alteraciones en la vida sexual	La comunicación es el proceso mediante el cual el emisor y el receptor establecen una conexión en un momento y espacio determinados para transmitir, intercambiar o compartir ideas, información

		mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.		o significados que son comprensibles para ambos.
Creencias	Cuantitativa Nominal Politémica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.	Han cambiado sus creencias y/o valores	Está asociada a la religión, doctrina o dogma

Ocupación	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.	<p>Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.</p> <p>Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.</p> <p>Trabaja menos tiempo fuera del hogar.</p> <p>Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.</p> <p>Ha abandonado su trabajo.</p> <p>Se ha alterado su vida familiar.</p> <p>Se ha reducido su economía.</p>	Identificación de las distintas situaciones que se le presente y distribuir las con responsabilidad.
-----------	---------------------------------------	---	--	--

Recreación	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.	Tiene menos tiempo libre. Ha modificado sus actividades de ocio.	Actividades que pueden alentar la plenitud espiritual, cargar de energías físicas, y en general actividades que conducen al bienestar integro de la persona.
Enseñanza	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB – 97 la puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación	Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. Tiene dificultad para satisfacer su	

		mínima) y 45 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga.	necesidad de aprender.	
--	--	---	---------------------------	--

## **3.6. Métodos de investigación**

### **3.6.1. Métodos Teóricos**

#### **3.6.1.1. Revisión Bibliográfica**

Este método permitió la recolección de información de fuentes bibliográficas, documentales, estudios previos e internet para poder ampliar y profundizar el conocimiento sobre el problema. (24)

#### **3.6.1.2. Análisis de contenido**

Mediante esta investigación permitió obtener información de las características que tiene los cuidadores de personas con discapacidad, es decir se pudo observar, describir, medir y evaluar los diversos aspectos del problema (24)

#### **3.6.1.3 Método inductivo- deductivo**

El método inductivo permitió analizar e interpretar los resultados del uso del instrumento con el fin de llegar a ciertas conclusiones y recomendaciones de la población de estudio de la Comunidad la Compañía, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro, Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los Lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de Octubre , Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, del Cantón Otavalo en la provincia de Imbabura . (24)



#### **3.6.1.4 Método analítico - sintético**

Se utilizó para el análisis de lecturas, datos obtenidos e interpretación del problema, este método ayudó a analizar y encontrar los subproblemas para poder estructurar los objetivos. (24)

### **3.6.2 Métodos Empíricos**

#### **3.6.2.1 Encuesta**

Se utilizó un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante los cuales se recogió y analizó una serie de datos de la población objeto, para caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad física; se empleó un cuestionario estructurado con 111 preguntas cerradas dicotómicas y politómicas.

La información fue recolectada mediante la aplicación de un cuestionario validado la cual se diseñó a través de Odk Collect. La investigadora se dirigió a la Comunidad la Compañía, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro, Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de Octubre, Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, del Cantón Otavalo en la provincia de Imbabura. (24) VER ANEXO N° 1

#### **3.6.3 Métodos Estadísticos**

En la sistematización y análisis de la información se aplicaron herramientas informáticas Microsoft Excel y el SPSS 23.0.

### **3.7. Validez y confiabilidad de la investigación**

La mayor parte de medidas o escalas proceden del campo de la psicología, la psiquiatría, la sociología, la antropología, y algunos de ellos pretenden medir áreas específicas de la calidad de vida del cuidador, como el apoyo social, el funcionamiento familiar, la ansiedad, la depresión, etc. Ninguno de ellos ha sido diseñado desde un marco teórico de enfermería o Fisioterapia. Estos hechos motivaron la creación de un cuestionario, denominado ICUB97© (Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona), que pretendía evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera. La finalidad práctica era disponer de un instrumento que proporcionara información para poder planificar las atenciones que estos cuidadores requieren con el fin de que puedan mantener una calidad de vida aceptable y no claudicar en el cuidado que prestan (2)

En el año 1997 el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) subvencionó a un grupo de profesoras de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona, un proyecto (en el cual la doctoranda que presenta esta tesis consta como investigadora principal) para la validación de un cuestionario que pretendía evaluar el tipo de cuidados que realizaban los cuidadores familiares a sus familiares dependientes en el domicilio e identificar como estos cuidados repercutían en su salud y calidad de vida (Proyecto Nº 97/0424). Este cuestionario pasó a ser denominado ICUB97©. (2)

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.



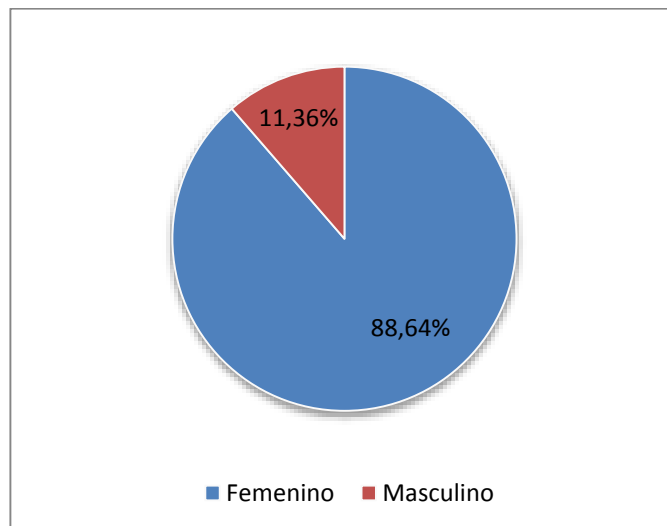
## CAPÍTULO IV RESULTADOS

### 4.1 Análisis de resultados

**Tabla 1 Distribución de la población según género**

Género	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	39	88,64%
Masculino	5	11,36%
Total	44	100,00%

**Ilustración 1 Distribución de la población según género**

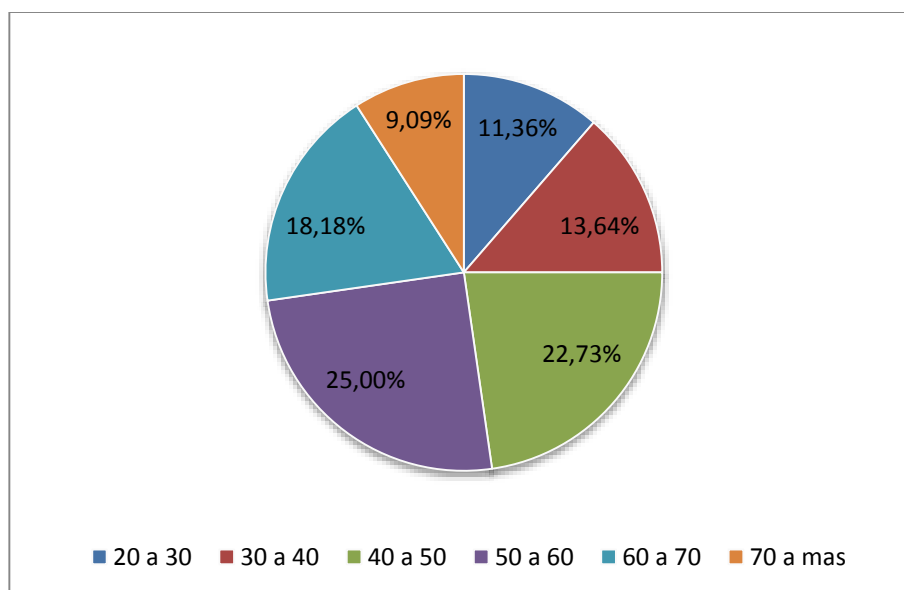


Se observa que la mayor parte de la población corresponde al género femenino con 88,64% y con el 11,36% el género masculino.

**Tabla 2 Distribución de la población según edad**

Edad	Frecuencia	Porcentaje
20 a 30	5	11,36%
30 a 40	6	13,64%
40 a 50	10	22,73%
50 a 60	11	25,00%
60 a 70	8	18,18%
70 a mas	4	9,09%
Total	44	100,00%

**Ilustración 2 Distribución de la población según edad**

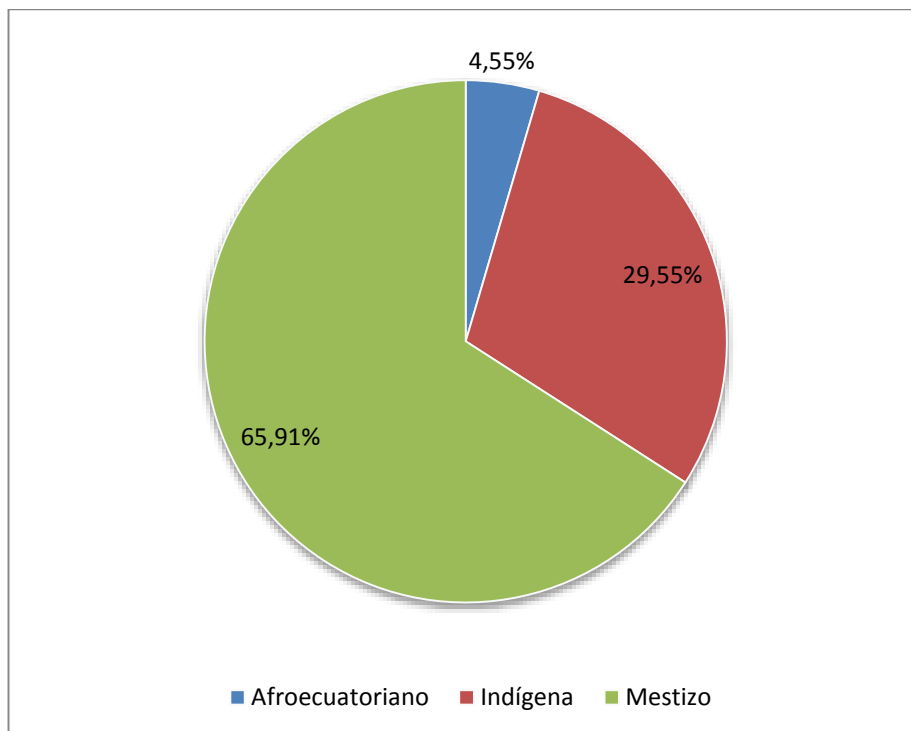


El grupo de mayor prevalencia corresponde a los 50 y 60 años con 25% seguido de 40 a 50 años con el 22,73%.

**Tabla 3 Distribución de la población según la etnia y nacionalidad**

		NACIONALIDAD	
		Ecuatoriana	
ETNIA	Afro ecuatoriano	2	4,55%
	Indígena	13	29,55%
	Mestizo	29	65,91%
Total		44	100,00%

**Ilustración 3 Distribución de la población según la etnia y nacionalidad**

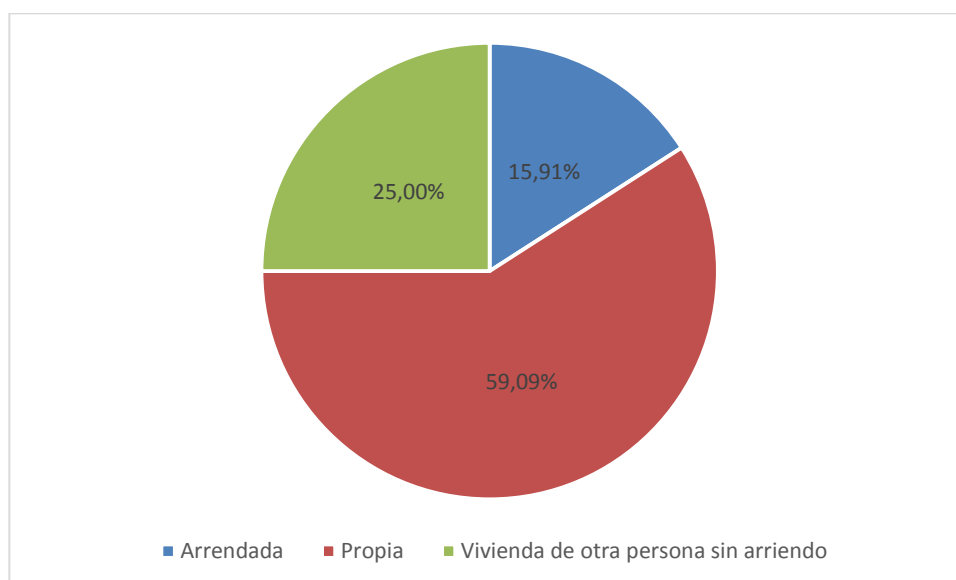


El total de la población son ecuatorianos, además destaca el grupo de los mestizos con el 65,91% seguido por los indígenas con 29,55% y el 4,55% de afro ecuatorianos.

**Tabla 4 Distribución de la población según tipo de vivienda**

Tipo de vivienda	Frecuencia	Porcentaje
Arrendada	7	15,91%
Propia	26	59,09%
Vivienda de otra persona sin arriendo	11	25%
Total	44	100%

**Ilustración 4 Distribución de la población según tipo de vivienda**

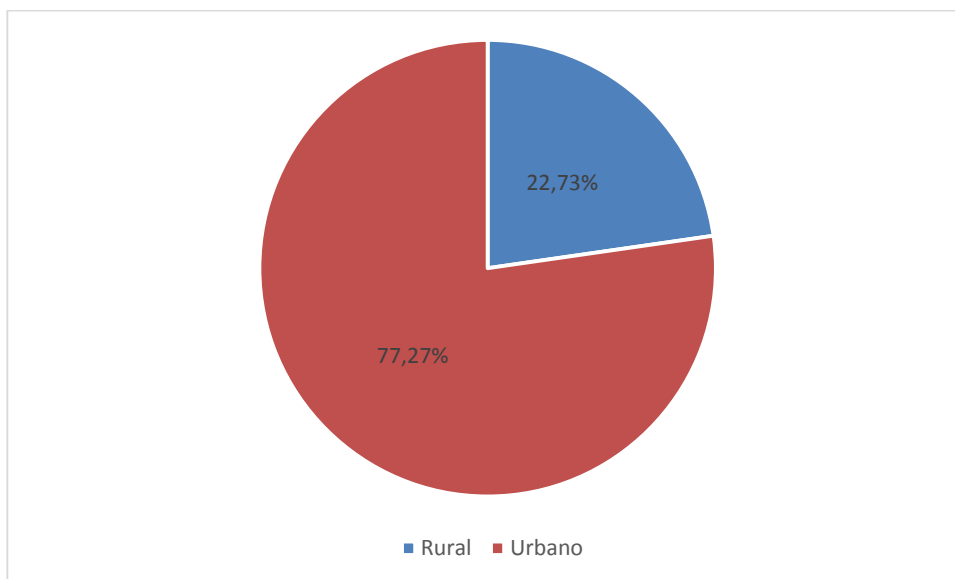


En lo que respecta al tipo de vivienda se puede observar que el 59,09% viven en casa propia, el 15,91% en una vivienda de otra persona sin arriendo y 25% viven pagando arriendo

**Tabla 5 Distribución de la población según sector en el que vive**

Sector en el que vive	Frecuencia	Porcentaje
Rural	10	22,73%
Urbano	34	77.27%
Total	44	100%

**Ilustración 5 Distribución de la población según sector en el que vive**



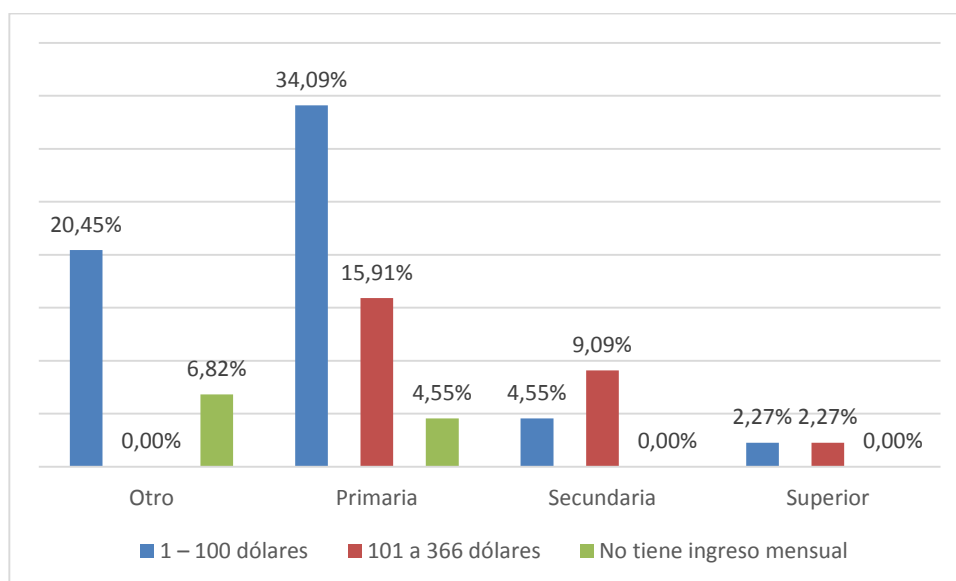
En cuanto al sector en el que vive se puede observar que destaca con el 77,27% viven en casa propia y el 22,73% viven en sector rural.



**Tabla 6 Distribución de la población según nivel de estudio e ingreso económico mensual**

		INGRESO ECONÓMICO MENSUAL						Total	
		1 – 100 dólares		101 a 366 dólares		No tiene ingreso mensual			
NIVEL DE ESTUDIO	Otro	9	20,45%	0	0,00%	3	6,82%	12	27,27%
	Primaria	15	34,09%	7	15,91%	2	4,55%	24	54,55%
	Secundaria	2	4,55%	4	9,09%	0	0,00%	6	13,64%
	Superior	1	2,27%	1	2,27%	0	0,00%	2	4,55%
Total		27	61,36%	12	27,27%	5	11,36%	44	100,00%

**Ilustración 6 Distribución de la población según nivel de estudio e ingreso económico mensual**

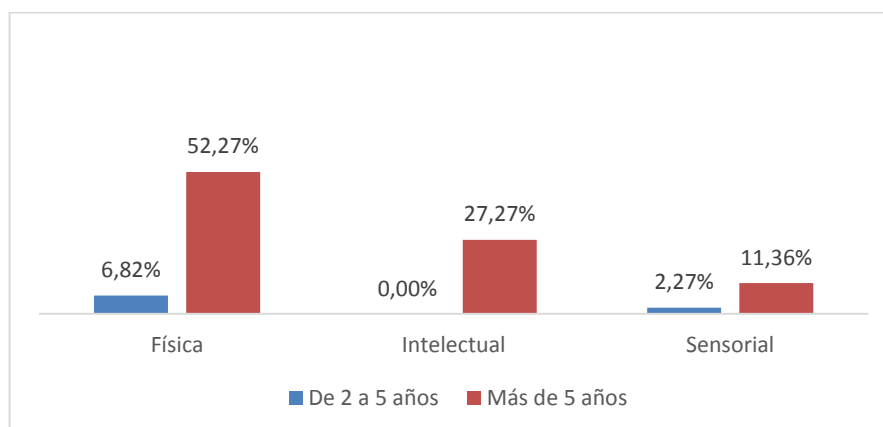


Se observa que el ingreso mensual en la mayoría de la población es de 1 a 100 dólares con 61,36 % seguido por el grupo de 101 a 366 dólares con 27,27% en lo que respecta a nivel de estudio en el grupo de menos de 100 dólares resalta el nivel de estudio primaria con 34,09% de la misma manera sucede en el grupo de 101 a 366 con nivel primaria con 15,91%

**Tabla 7 Distribución de la población según tipo de discapacidad de la persona que tiene a cargo y tiempo con la discapacidad de la persona que tiene a cargo**

		TIPO DE DISCAPACIDAD DE LA PERSONA QUE TIENE A CARGO						Total	
		Física		Intelectual		Sensorial			
TIEMPO CON LA DISCAPACIDAD DE LA PERSONA QUE TIENE A CARGO	De 2 a 5 años	3	6,82%	0	0,00%	1	2,27%	4	9,09%
	Más de 5 años	23	52,27%	12	27,27%	5	11,36%	40	90,91%
Total		26	59,09%	12	27,27%	6	13,64%	44	100,00%

**Ilustración 7 Distribución de la población según tipo de discapacidad de la persona que tiene a cargo y tiempo con la discapacidad de la persona que tiene a cargo**

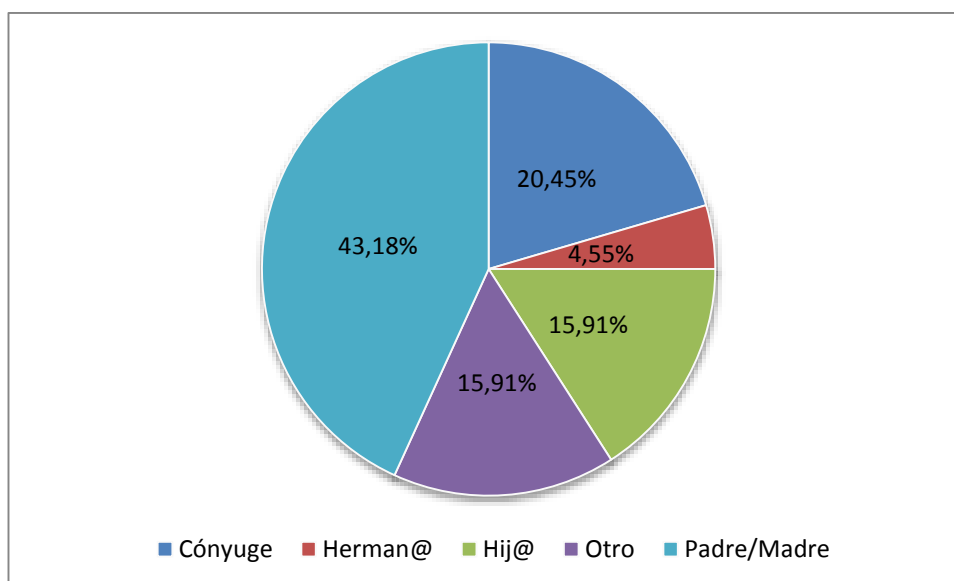


Se observa que el tipo de discapacidad con mayor incidencia es la discapacidad física con 59,09% seguido de la discapacidad intelectual 27,27%; de los que tiene discapacidad física destaca el grupo de más de 5 años en el tiempo de evolución con 52,27% de igual manera en la discapacidad intelectual el total de la población corresponde al grupo antes mencionado.

**Tabla 8 Distribución de la población según relación o parentesco con la persona que cuida**

	Frecuencia	Porcentaje
Cónyuge	9	20,45%
Hermano/a	2	4,55%
Hijo/a	7	15,91%
Otro	7	15,91%
Padre/Madre	19	43,18%
Total	44	100,0%

**Ilustración 8 Distribución de la población según relación o parentesco con la persona que cuida**

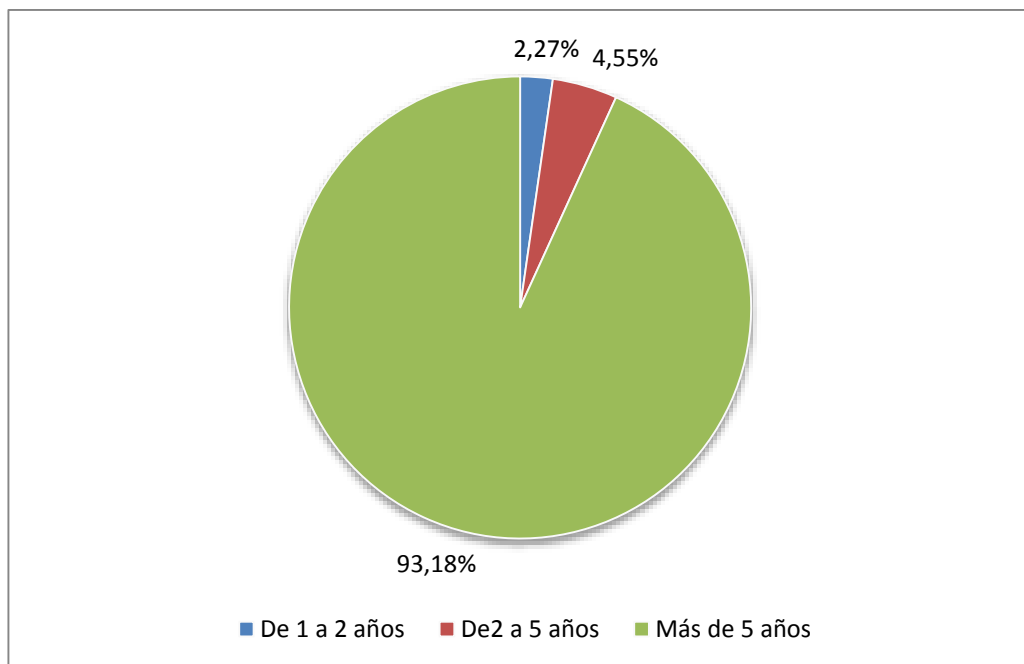


En cuanto al grado de parentesco o relación de la persona a la que cuida el 43,18 % son el padre o la madre seguido con un 20,45 % correspondiente al conyugue.

**Tabla 9 Distribución de la población según el tiempo que cuida a la persona que tiene a cargo**

	Frecuencia	Porcentaje
De 1 a 2 años	1	2,27%
De 2 a 5 años	2	4,55%
Más de 5 años	41	93,18%
Total	44	100,0%

**Ilustración 9 Distribución de la población según el tiempo que cuida a la persona que tiene a cargo**

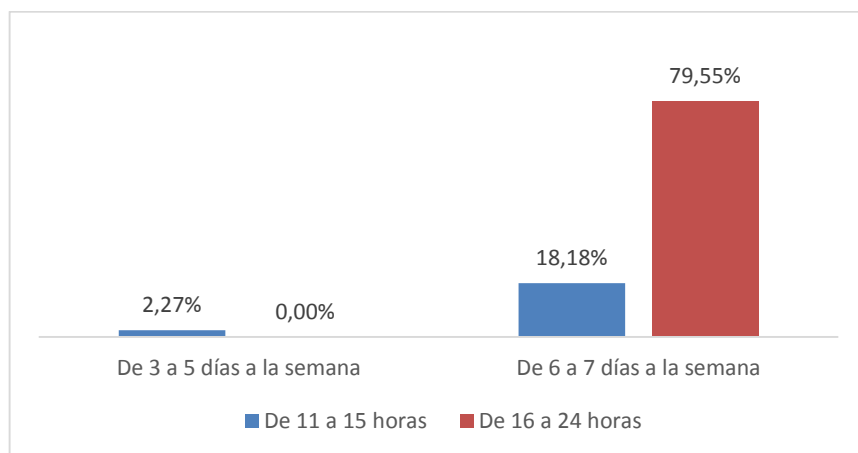


Se observa que el 93,18% de cuidadores han cuidado a la persona a cargo por más de 5 años y el 2,27% han cuidado menos de 2 años

**Tabla 10 Distribución de la población según (horas al día y días a la semana) cuida a la persona que tiene a cargo**

		DÍAS A LA SEMANA QUE CUIDA A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO				Total	
		De 3 a 5 días a la semana		De 6 a 7 días a la semana			
HORAS AL DÍA QUE SE REQUIERE PARA CUIDAR A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO	De 11 a 15 horas	1	2,27%	8	18,18%	9	20,45%
	De 16 a 24 horas	0	0,00%	35	79,55%	35	79,55%
Total		1	2,27%	43	97,73%	44	100,00%

**Ilustración 10 Distribución de la población según (horas al día y días a la semana) cuida a la persona que tiene a cargo**

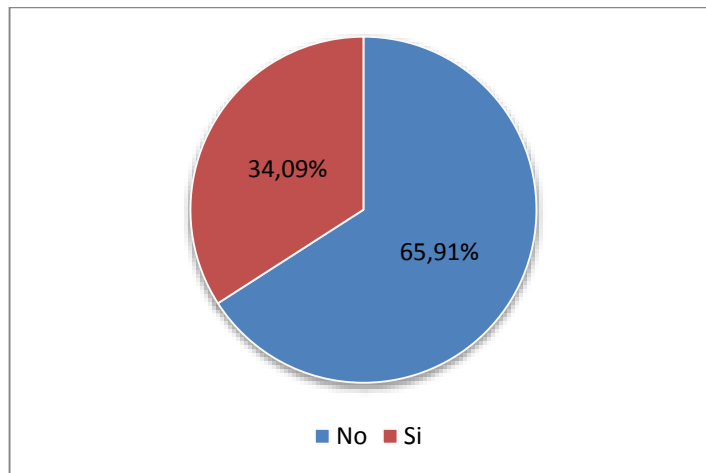


Casi el total de la población (97,73%) cuida los 7 días de la semana a la persona a cargo de los cuales el 79,55% cuida por más de 16 horas.

**Tabla 11 Distribución de la población según tiene alguien quien le ayude a cuidar a la persona a cargo**

	Frecuencia	Porcentaje
No	29	65,91%
Si	15	34,09%
Total	44	100,0%

**Ilustración 11 Distribución de la población según tiene alguien quien le ayude a cuidar a la persona a cargo**

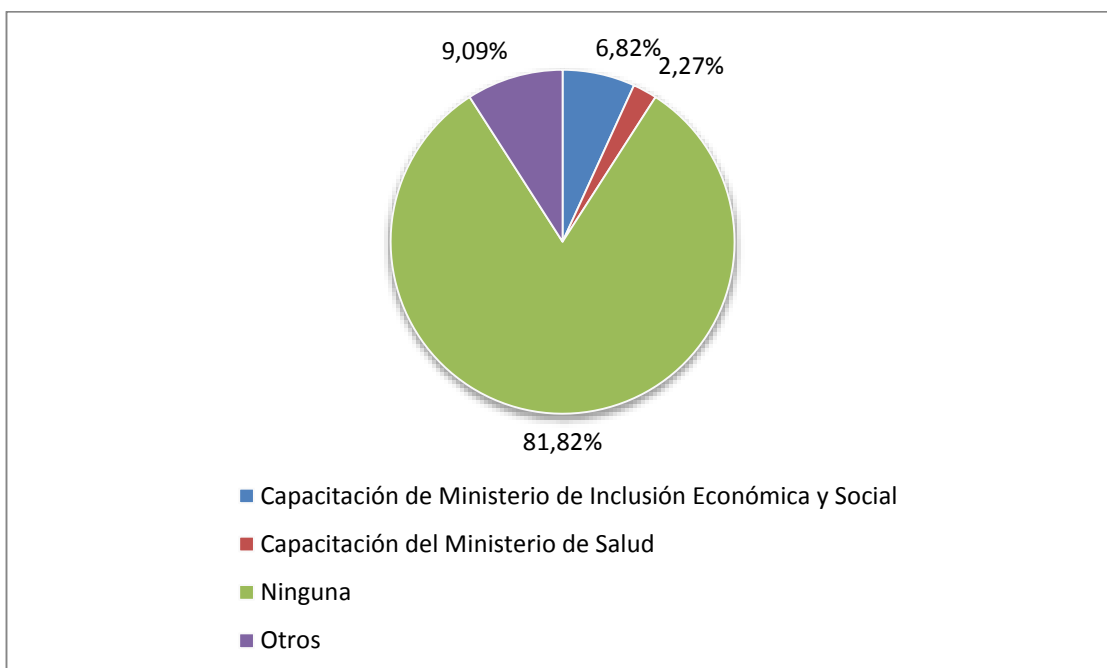


El 65,9 % de la población no tiene a alguien que le ayude a cuidar y un 34,1 % si cuenta con una persona de apoyo.

**Tabla 12 Distribución de la población según el tipo de capacitación sobre el cuidado a la persona que tiene a cargo**

	Frecuencia	Porcentaje
Capacitación de Ministerio de Inclusión Económica y Social	3	6,82%
Capacitación del Ministerio de Salud	1	2,27%
Ninguna	36	81,82%
Otros	4	9,09%
Total	44	100,0%

**Ilustración 12 Distribución de la población según el tipo de capacitación sobre el cuidado a la persona que tiene a cargo**

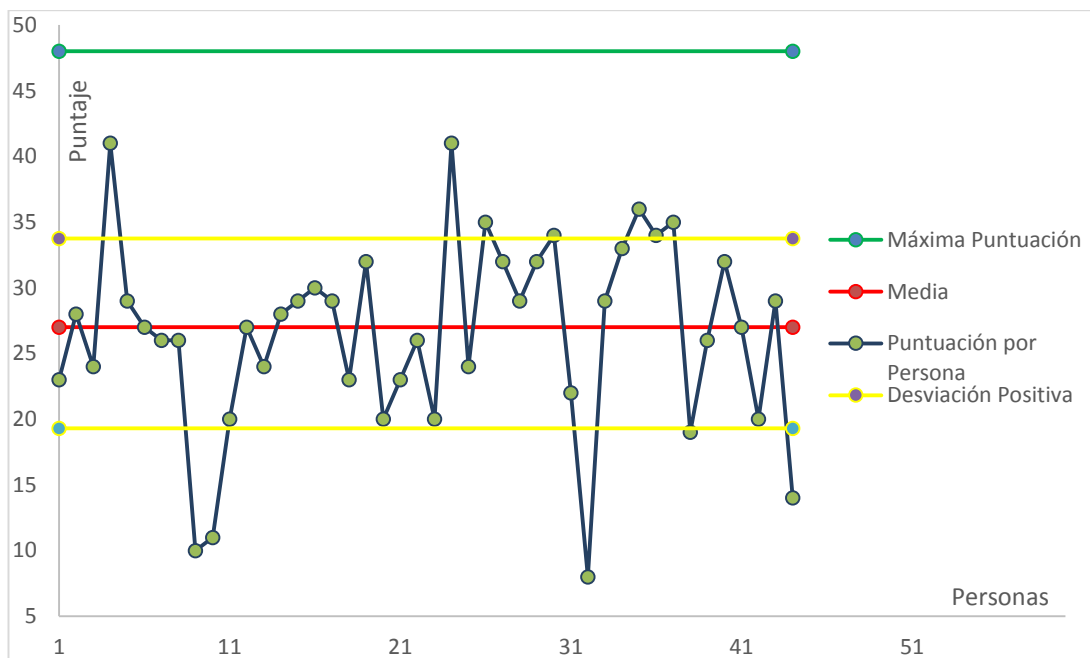


Se observa que el 81,82 % de los cuidadores no tienen capacitaciones de cómo cuidar a una persona con discapacidad y el 2,27 % a recibido capacitación del Ministerio de Salud Pública.

**Tabla 13 Distribución de la población según la intensidad de cuidados que presta el cuidador de personas con discapacidad según la encuesta**

Puntuación Máxima	41 Puntos
Media	26.52 Puntos
Desviación Estándar	±7.22 Puntos
Moda	29 Puntos
Puntuación Mínima	8 Puntos

**Ilustración 13 Distribución de la población según la intensidad de cuidados que presta el cuidador de personas con discapacidad según la encuesta**



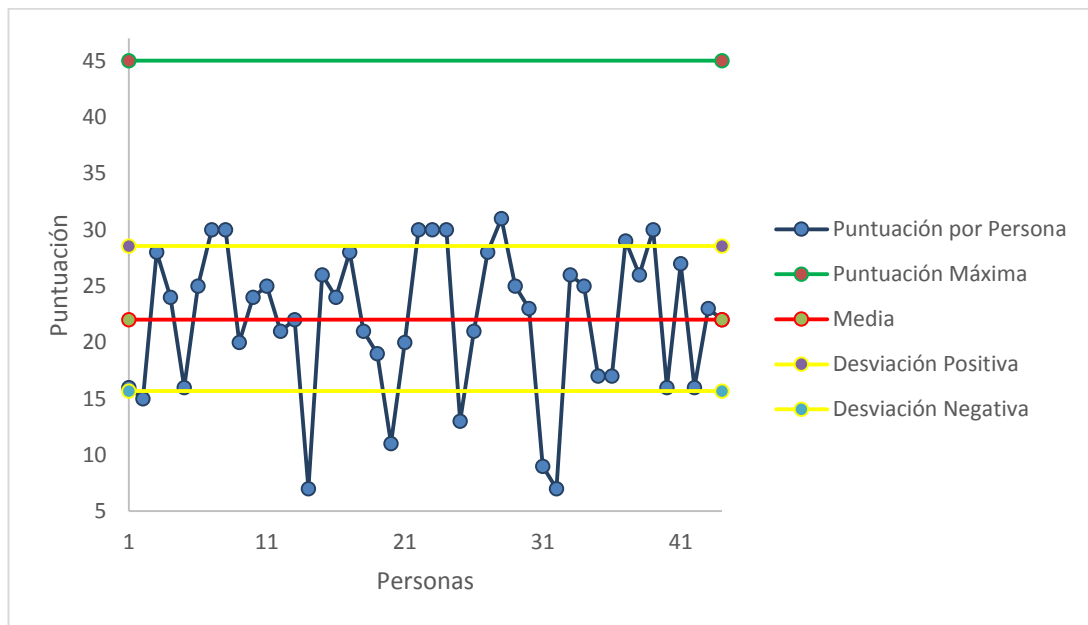
En cuanto la demanda de los cuidados que presta el cuidador a la persona a cargo se puede determinar que el promedio equivale a unos cuidados medianamente demandantes ya que de un total de 44 cuidadores el porcentaje más alto encontrado en cuanto a la intensidad de los cuidados fue 41 puntos resaltando una media de 26,52 puntos  $\pm 7.22$  puntos sobre 48 puntos.



**Tabla 14 Distribución de la población según la intensidad de repercusiones del cuidar en el cuidador según la encuesta**

Puntuación Máxima	31 Puntos
Media	22.11 Puntos
Desviación Estándar	±6.44 Puntos
Moda	30 Puntos
Puntuación Mínima	7 Puntos

**Ilustración 14 Distribución de la población según la intensidad de alteraciones del cuidar en el cuidador según la encuesta**



Al analizar la intensidad de las alteraciones del cuidar en el cuidador se puede observar que el promedio corresponde a alteraciones moderadas del cuidar ya quede un total de 44 cuidadores el porcentaje más alto encontrado en cuanto a la intensidad de alteraciones fue 31 puntos resultando una media de 22.11 puntos  $\pm$ 6.44 puntos sobre 45 puntos.

## 4.2 Discusión de resultados

El presente trabajo de investigación con la aplicación de la encuesta ICUB 97 en la Comunidad la Compañía, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro, Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los Lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de Octubre, Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, del Cantón Otavalo lo que permitió describir las características de los cuidadores tanto en el aspecto socio demográfico como en el cuidado y sus repercusiones de cuidar demostrando así que la mayor parte de la población que participó en este estudio corresponde al género femenino con 88,64% en donde el rango de 40 a 50 años de edad tiene la mayoría de población con un 22,73% seguido del rango de los 50 a 60 años con 20,45% lo cual confirma el estudio realizado en el Hospital Universitario ERASMO MEOZ en el año 2010 y primer semestre del 2011 en Cúcuta; de las cuales el perfil de los cuidadores corresponde en términos generales a una mujer (87.8%), adulta entre los 36 a 59 años (71.0%) afirmando que el trabajo de cuidar corresponde a el género femenino y un rango de edad similar. (29)

En cuanto a la nacionalidad y etnia, esta investigación destaca el 100% total de la población son ecuatorianos, además menciona que el grupo la etnia mestiza es la de mayor prevalencia con el 69,91% seguido de la indígena con 29,55% llamando la atención y contrarrestando que la nacionalidad Kichwa, con el pueblo Otavalo y un porcentaje del pueblo Kayambi se asientan en este Cantón y constituyen el 57,24% del total de Otavalo. Seguido de la población mestiza que representa el 40,3%. El restante, 2,46% está compuesta por población auto considerada “Blanca”, “Afroecuatoriana”, “Mulata”, “Montubia”, “Negra” y otras autodefiniciones. (30)

En lo que respecta al tipo de vivienda se puede observar que el 59,09% viven en casa propia, el 15,91% en una vivienda de otra persona sin arriendo y 25,00% viven pagando arriendo; de las personas que viven en casa propia

destaca el grupo que corresponde al sector urbano con 47,73% contrarrestando que de acuerdo a las definiciones oficiales del INEC el cantón cuenta con una población urbana y rural que alcanzan el 37.5% y 62.5% respectivamente, información que determina mayor proporción de población rural en el cantón Otavalo, situación que resulta del reconocimiento como "área urbana" tan solo a la cabecera cantonal, y que las personas que tienen acceso a una casa propia y totalmente pagada en el sector urbano con un 38,44% , vivienda arrendada el 32,11% y vivienda prestada o cedida (no pagada) con el 12,34% de la población en general del cantón Otavalo (30)

El Ministerio de Inclusión Económica y Social menciona que aproximadamente 1, 9 millones de ecuatorianos que reciben el Bono de Desarrollo Humano y pensiones para adultos mayores y personas con discapacidad reciben \$50 mensuales lo que significa que la gran mayoría de esta población tiene un ingreso de 1 a 100 dólares lo cual se ratifica esta investigación ya que lo que se pudo observar que el ingreso mensual en la mayoría de la población es de 1 a 100 dólares con 61,36 % seguido por el grupo de 101 a 366 dólares con 27,27% en lo que respecta a nivel de estudio en el grupo de menos de 100 dólares resalta el nivel de estudio primario con 34,09% coincidiendo dicho estudio realizado en Cúcuta a 252 cuidadores que existe un bajo nivel de estudios (51.2%) primaria incompleta y precaria situación socioeconómica (91.7% estrato uno y dos) (29)

El tipo de discapacidad con mayor incidencia es la discapacidad física con 59,09% seguido de la discapacidad intelectual 27,27%; de los que tienen discapacidad física destaca el grupo de más de 5 años en el tiempo de evolución con 52,27% de igual manera en la discapacidad intelectual el total de la población corresponde al grupo antes mencionado, señalando que de acuerdo a CONADIS en el Cantón Otavalo, los tipos de personas con discapacidad va en el siguiente orden: física con 41,60%, auditiva con 24,73%, intelectual con 17,08%, visual con 10,93%, lenguaje con 2.34%y

psicológico con 1,96% personas respectivamente en las personas mayores de edad. (30)

En cuanto al grado de parentesco o relación de la persona a la que cuida el 43,2 % son el padre o la madre seguido con un 20,5 % correspondiente al conyugue. Contrarrestando con estudio realizado en Madrid España en el Hospital Universitario a cuidadores principales de pacientes en la Unidad de Ictus con un total de 66 familias lo cual menciona que hay una relación de parentesco de hija/o del 54,5% y de esposa/o del 30,3%. Sin embargo hay que tomar en cuenta las diferencias del contexto social; además es importante destacar que tanto el cuidado de padres, hijos y conyugues se encuentran dentro del primer grado de parentesco. (31)

Se observa que el 81,8 % de la población no tiene capacitaciones de cómo cuidar a una persona con discapacidad y el 2,3 % a recibido capacitación del Ministerio de Salud; el MIES reporta que ha realizado jornadas de capacitación para este grupo poblacional más sin embargo dentro de la población objeto de estudio no se ha evidenciado un acercamiento para estas personas; este dato es alarmante ya que se puede decir que las personas con discapacidad de los sectores intervenidos en este trabajo de investigación reciben cuidados desde la formación empírica lo cual reduce las oportunidades y posibilidades de acceder a una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad y sus cuidadores.

El 93,2% de cuidadores han cuidado a la persona a cargo por más de 5 años; Casi el total de la población (97,73%) cuida los 7 días de la semana a la persona a cargo de los cuales el 79,55% cuida por más de 16 horas; El 65,9 % de la población no tiene a alguien que le ayude a cuidar; además se pudo determinar que la demanda de los cuidados que presta el cuidador a la persona a cargo alcanzó en promedio el equivalente a cuidados medianamente demandantes ya que la media para la calificación de esta encuesta corresponde a 26,52puntos  $\pm 7.22$  puntos sobre 48 puntos. Al

analizar la intensidad de las alteraciones del cuidar en el cuidador se puede observar que el promedio corresponde a alteraciones moderadas del cuidar ya que la media para la calificación de esta encuesta corresponde a 22.11 puntos  $\pm 6.44$  puntos sobre 45 puntos; como se puede evidenciar en este estudio los cuidadores consideran que los cuidados y las alteraciones de cuidar no se encuentran dentro de índices alarmantes; lo cual coincide con un estudio realizado en la ciudad de Ceuta en donde se investigó los niveles de sobrecarga y las consecuencias de cuidar a personas dependientes a causa de la discapacidad, el mencionado estudio dice que el cuidado de una persona con discapacidad no es considerado una sobrecarga por parte de los familiares pero si se evidencia un efecto sobre los cuidadores el cual se manifiesta con unos índices altos de ansiedad y depresión por lo que dicho estudio recomienda seguir investigando sobre este tema tomando en cuenta variables como el grupo étnico y las relaciones familiares. (32)

#### **4.3 Respuestas de las preguntas de investigación**

##### **¿Cuáles son los aspectos sociodemográficos de los cuidadores de personas con discapacidad?**

El presente trabajo de investigación con la aplicación de la encuesta ICUB 97 en la Comunidad la Compañía, Azama, Camuendo bajo, Guanansi, Gualapuro, Ciudadela Jacinto Collahuazo I, II, IV etapa, Imbaya, Yanayacu, Los Lagos, Copacabana, Rumiñahui, Manuel Córdova Galarza, 31 de Octubre, Barrio el Batán, El Rocío, La Banda, Monserrat, San Eloy, Machángara, del Cantón Otavalo lo que permitió describir las características de los cuidadores, demostrando así que la mayor parte de la población que participó en este estudio corresponde al género femenino con 88,64% en donde el rango de 40 a 50 años de edad tiene la mayoría de población con un 22,73% seguido del rango de los 50 a 60 años con 20,45%.

En cuanto a la nacionalidad y etnia esta investigación destaca el 100% total de la población son ecuatorianos, además menciona que el grupo de la etnia mestiza es la de mayor prevalencia con el 69,91% seguido de la indígena con 29,55%; en lo que respecta al tipo de vivienda se puede observar que el 59,09% viven en casa propia, el 15,91% en una vivienda de otra persona sin arriendo y 25,00% viven pagando arriendo; de las personas que viven en casa propia destaca el grupo que corresponde al sector urbano con 47,73% .

El ingreso mensual en la mayoría de la población es de 1 a 100 dólares con 61,36 % seguido por el grupo de 101 a 366 con 27,27% en lo que respecta a nivel de estudio en el grupo de menos de 100 dólares resalta el nivel de estudio primario con 34,09%.

El tipo de discapacidad con mayor incidencia es la discapacidad física con 59,09% seguido de la discapacidad intelectual 27,27%; de los que tienen discapacidad física destaca el grupo de más de 5 años en el tiempo de evolución con 52,27% de igual manera en la discapacidad intelectual el total de la población corresponde al grupo antes mencionado.

En cuanto al grado de parentesco o relación de la persona a la que cuida el 43,2 % son el padre o la madre seguido con un 20,5 % correspondiente al conyugue es importante destacar que tanto el cuidado de padres, hijos y conyugues se encuentran dentro del primer grado de parentesco.

### **¿Cuál es el nivel de capacitación que ha recibido los cuidadores de personas con discapacidad?**

Se observa que el 81,8 % de la población no tiene capacitaciones de cómo cuidar a una persona con discapacidad y el 2,3 % a recibido capacitación del Ministerio de Salud; el MIES reporta que ha realizado jornadas de

capacitación para este grupo poblacional más sin embargo dentro de la población objeto de estudio no se ha evidenciado un acercamiento para estas personas; este dato es alarmante ya que se puede decir que las personas con discapacidad de los sectores intervenidos en este trabajo de investigación reciben cuidados desde la formación empírica lo cual reduce las oportunidades y posibilidades de acceder a una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad y sus cuidadores.

### **¿Cuál es la intensidad de los cuidados que presta el cuidador de personas con discapacidad?**

El 93,2% de cuidadores han cuidado a la persona a cargo por más de 5 años; Casi el total de la población (97,73%) cuida los 7 días de la semana a la persona a cargo de los cuales el 79,55% cuida por más de 16 horas; El 65,9 % de la población no tiene a alguien que le ayude a cuidar; además se pudo determinar que la demanda de los cuidados que presta el cuidador a la persona a cargo alcanzó en promedio el equivalente a cuidados medianamente demandantes ya que la media para la calificación de esta encuesta corresponde a 26,52puntos  $\pm 7.22$  puntos sobre 48 puntos.

### **¿Cuál es la intensidad de las alteraciones del cuidar en el cuidador?**

Al analizar la intensidad de las repercusiones del cuidar en el cuidador se puede observar que el promedio corresponde a repercusiones moderadas del cuidar ya que la media para la calificación de esta encuesta corresponde a 22.11 puntos  $\pm 6.44$  puntos sobre 45 puntos; como se puede evidenciar en este estudio los cuidadores consideran que los cuidados y las repercusiones de cuidar no se encuentran dentro de índices alarmantes.

#### **4.4 Conclusiones**

1. En la población objeto de estudio prevalece la actividad de cuidar a una persona con discapacidad por parte de las mujeres de entre 40 y 60 años de edad
2. La Discapacidad de mayor prevalencia para cuidar por parte del cuidador es la física, en donde el tiempo de evolución de la discapacidad es mayor a los 5 años
3. El grado de parentesco entre el cuidador y la persona a cargo corresponde al primer grado.
4. La etnia en su gran mayoría es mestiza contrastando con las estadísticas locales las cuales dicen que la mayor parte de la población son indígenas; además se puede concluir que la mayoría de los sujetos de estudio pertenecen al sector urbano, viven en casa propia y perciben un ingreso mensual inferior al salario básico.
5. En vista de que las capacitaciones a los cuidadores han sido casi nulas se puede decir que las atenciones que son prestadas a las personas con discapacidad son en su gran mayoría empíricas.
6. El tiempo que presta el cuidador es alta ya que las personas que necesitan de sus cuidados llevan más de 5 años y cuidan los siete días de la semana y por más de 16 horas, además no tienen otra persona que apoye en estas labores y no realizan actividades laborales fuera del hogar; en cuanto a los cuidados que prestan son medianamente demandante.



7. En cuanto a las alteraciones del cuidar no se evidenciaron índices alarmantes ya que los resultados mencionan que el promedio se encuentra dentro del rango moderado

#### **4.5 Recomendaciones**

1. Una estrategia importante a tomarse en cuenta para la intervención debe ser la capacitación dirigida a las personas cuidadoras, los programas de enseñanza tienen que enfocarse hacia el cuidado de la persona con discapacidad y también ofrecer una capacitación integral que ofrezca mejores oportunidades tanto para el cuidador como para la persona a cargo.
2. Promocionar la creación y la participación en las diferentes redes de apoyo para este tipo de población.
3. A la carrera de Terapia Física Médica que este estudio sirva para creación de programas de cuidados y alteraciones para cuidadores

#### **BIBLIOGRAFÍA**

1. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra;; 2011.

2. Ubeda Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Tesis Doctoral. Barcelona: Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona, salud; 2009.
3. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Ciencia y Enfermería. 2012 Agosto; 18(2).
4. Ministerio de Salud Pública. Tableau public. [Online].; 2013 - 2014 [cited 2013 Marzo 2. Available from: [https://public.tableau.com/profile/javier.gaona#!/vizhome/DICAPACIDA\\_DESECUADOR/Discapacidades](https://public.tableau.com/profile/javier.gaona#!/vizhome/DICAPACIDA_DESECUADOR/Discapacidades).
5. Organización Mundial de la Salud. OMS. [Online].; 2016 [cited 2016 ENERO 27. Available from: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>.
6. Jiménez Buñuales T, Paulino Gonzalez D, Martín Moreno JM. La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. Revista española Salud Pública. 2012 Agosto; 76(4).
7. Fernández Nieves Y, López Bueno M, Barrios González JE, Coll Costa J. Discapacidad y atención a la diversidad: un desafío a la ciencia. Edeportes. 2013 Agosto; 1(123).
8. Organización de Madrid. Guía para coseguir una prevención de riesgos laborales inclusiva en las organizaciones. Madrid: Comunidad de Madrid, Salud; 2005.
9. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). Clasificación de Tipo de Discapacidad. Departamento Federal: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, Salud; 2014.
10. Chirveches Pérez E. Repercusiones del cuidar en los cuidadores informales de pacientes quirúrgicos en su domicilio. Tesis Doctoral. Barcelona: Universidad de Barcelona, salud; 2013.
11. Salazar Ganchala E. La activación de los tipos de Afrontamiento relacionados con el sentimiento de sobrecarga en el cuidador familiar

- de personas con discapacidad físico. motora. Tesis licenciatura. Quito: Universidad Politécnica Salesiana, Psicología; 2013.
12. Muñoz González IM, Reyez Sánchez EE. Estrategias efectivas a familiares o cuidadores acerca de cuidados personales, psicoógicos y espirituales que influye en el adulto mayor Centro de Atención Integral "Santa Elena" 2012 - 2013. Tesis Licenciatura. La Libertad: Universidad Estatal "Península de Santa Elena", Enfermería; 2013.
  13. Ruiz Ríos E, Nava Galá MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neuro (Mex)*. 2012; 11(3).
  14. Asemgalicia. Asemgalicia. [Online].; 2011 [cited 2011 Diciembre 13. Available from: [http://www.asemgalicia.com/afectados\\_familiares/vida\\_diaria/actividades\\_basicas.html](http://www.asemgalicia.com/afectados_familiares/vida_diaria/actividades_basicas.html).
  15. Jiménez Caballero P, López Espuela F, Portilla Cuenca J, Pedrera Zamora J, Jimenez García M, Lavado García J. Valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria tras un infarto mediante la escala de Lawton y Brody. *Rev. Neurol*. 2012 Julio.
  16. Holthofer Margalef A, Bayés Rusiñol A. Consejos para las actividades de la vida diaria de pacientes con enfermedades de Parkinson. Mexico: Unidad de Parkinson, Neurologico; 2012.
  17. Terapia Ocupacional ,El blog de un estudiante de Terapia Ocupacional. [Online].; 2014 [cited 2014. Available from: <http://terapeutas.blogspot.com/2011/07/actividades-de-la-vida-diaria.html>.
  18. ATECE-BIZKAIA. Sociedad española de Geriatria y Gerontologia. [Online].; 2014 [cited 2006. Available from: <http://www.segg.es/busqueda.asp?busqueda=cuido+del+cuidador>.
  19. Villamar Pinargote RC. Presencia del "Síndrome del cuidador" en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el instituto de

- neurociencias de la JBG. Tesis licenciatura. Guayaquil: Universidad de Guayaquil, Psicología; 2014.
20. Agüero Grande A. Revist medica electrónica. [Online].; 2012 [cited 2012 octubre y noviembre. Available from: <http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/sobrecarga-cuidador-anciano-demencia/2/>.
  21. Asamblea Nacional. pdba.georgetown.edu. [Online].; 2013. Available from: <http://pdba.georgetown.edu/Parties/Ecuador/Leyes/constitucion.pdf>.
  22. Secretaria Naional de Planificación y Desarrollo - Senplades. Plan Nacional para el Bun Vivir 2013 - 2017. Versión Resumida. Segunda ed. Quito: Senplades; 2014.
  23. Asambla Nacional. Asamblea nacional. [Online].; 2013 [cited 2013 Junio 25. Available from: [http://www.asambleanacional.gob.ec/es/system/files/ley\\_organica\\_comunicacion.pdf](http://www.asambleanacional.gob.ec/es/system/files/ley_organica_comunicacion.pdf).
  24. Chorlango Cualchi G. Metodología de la Investigación. 2010. Este documento es recopilacion de varia fuentes de investigación.
  25. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M. Metodología de la Investigación México: Mc Graw Hill; 2010.
  26. Rivas Herrera , Ostiguín Meléndez M. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. 2011 Enero-Marzo; VIII(1).
  27. Nacional de Medicina de los EE.UU. Medline Plus. [Online].; 2014 [cited 2014 Noviembre 5. Available from: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>.
  28. García L. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis doctoral. Barcelona: Universidad de Barcelona, Departamento de enfermería; 2009.

29. Ortiz Claro , Lindarte Clavijo A, Jiménez Sepúlveda A, Vega Angarita. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en cúcuta. Revista CUIDARTE. 2013 Agosto; 4(1).
30. Gobierno Autonomo Decentralizado Municipio de Otavlo. Actualización del Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial del Cantón Otavalo - Provincia de Imbabura. Otavalo: Municipio de Otavalo, Gobierno Autonomo Decentralizado; 2015.
31. Benito Domingo L, García Manzano , López Sagospe , Benito R, Peláez Ortiz , Rojas Cabrera. Detección de necesidades de los familiares de pacientes. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2012 Octubre; 35(1).
32. Salcedo López R, Liébana Checa , Pareja Pérez L, Real Martínez. LAS CONSECUENCIAS DE LA DISCAPACIDAD EN FAMILIAS DE LA. Revsta Española de Orientacion y Psicopedagogía. 2012 Agosto; 23(2).

# **ANEXOS**

## **ANEXO N° 1 INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN AL CUIDADOR**

### **PREGUNTAS SOCIODEMOGRÁFICAS**

**Nombre del Cuidador:**

**Edad:**

**Género:**

Masculino

Femenino

**Etnia:**

Mestizo

Blanco

Afroecuatoriano

Indígena

**Nacionalidad:**

Ecuatoriana

Colombiana

Venezolana

Cubana

Otro

**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  
Hijo/a  
Padre/Madre  
Hermano/a  
Amigo/a  
Otro

**Ingreso Económico Mensual:**



1 - 100 dólares  
101 a 366 dólares  
Más de 366  
Ninguno

**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 quien 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 de Ministerio de Inclusión Económica y Social  
Otros  
Ninguna

## **CUESTIONARIO ICUB-97**

### **1ª parte. CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR**

#### **Oxigenación**

Adecua las condiciones del hogar.

Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria.

Le administra tratamiento.

### **Nutrición**

- Le compra los alimentos.
- Le cocina los alimentos.
- Le prepara una dieta especial.
- Le da la comida.
- Lo alimenta por sonda.

### **Eliminación**

- Lo acompaña al lavabo.
- Le pone pato /bidé.
- Le cambia los panales.
- Le administra medicación/ enemas para regular el tránsito intestinal.

### **Movimiento**

- Lo acompaña a los servicios sanitarios.
- Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón.
- Le practica cambios posturales.

### **Descanso y sueño**

- Lo vigila en sus horas de descanso.
- Le administra medicación para dormir.

### **Vestirse y desvestirse**

- Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados.
- Le ayuda a vestirse y desvestirse.
- Lo viste y lo desnuda.

### **Termorregulación**

- Adecua la temperatura del hogar.
- Le vigila la temperatura corporal.
- Le administra medicación para regular la temperatura.

### **Higiene y protección de la piel**

Supervisa la higiene del enfermo y del hogar.

Le realiza la higiene de cabello y /o pies.

Le corta las unas de los pies.

Le realiza la higiene de la boca.

Le realiza toda la higiene.

Le previene las lesiones de la piel.

Le cura las lesiones de la piel.

### **Evitar peligros**

Adecua las condiciones del hogar.

Lo vigila para que no se accidente.

Supervisa la autoadministración de medicamentos.

Le administra la medicación.

### **Comunicarse**

Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios.

Le hace compañía.

Es el depositario de las inquietudes del enfermo.

Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo.

### **Vivir según sus creencias**

Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.

### **Trabajar y realizarse**

Le ayuda a distribuirse su tiempo.

Le administra sus recursos materiales.

Toma decisiones por el enfermo.

### **Recreación**

Le acompaña a pasear.

Le proporciona entretenimiento.

Le facilita poder realizar sus aficiones.

### **Aprender**

Le proporciona recursos para poder aprender.

Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar.

Le enseña el manejo de su enfermedad.

## **2ª parte. REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR**

### **Desde que cuida**

#### **Oxigenación**

Tiene sensación de falta de aire.

Fuma más.

Ha empezado a fumar.

#### **Nutrición**

Come a destiempo.

Ha perdido el apetito.

Tiene malas digestiones.

Ha perdido /aumentado peso.

Bebe más alcohol.

#### **Eliminación**

Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.

Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.

Toma laxantes.

#### **Movimiento**

Se le hinchan los pies/piernas.

Tiene dolor de espalda.

Toma analgésicos para el dolor.

**Descanso y sueño**

Está más cansado.

Duerme/descansa menos.

Se despierta a menudo.

Toma medicación para dormir.

**Vestirse y desvestirse**

Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.

**Termorregulación**

Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.

**Higiene y protección de la piel**

Dedica menos tiempo al cuidado personal.

**Evitar peligros**

Siente desinterés por su entorno.

Se nota irritado.

Se nota más nervioso.

Se siente impotente.

Se siente ansioso.

Está deprimido.

Toma medicamentos.

Toma medidas de autoprotección.

**Comunicarse**

Come a parte del resto de la familia.

Tiene menos relaciones sociales

Tiene dificultades para expresar sus sentimientos.

Tiene alteraciones en la vida sexual.

**Vivir según sus creencias**

Han cambiado sus creencias y/o valores.

**Trabajar y realizarse**

Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.

Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.

Trabaja menos tiempo fuera del hogar.

Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.

Ha abandonado su trabajo.

Se ha alterado su vida familiar.

Se ha reducido su economía.

**Recreación**

Tiene menos tiempo libre.

Ha modificado sus actividades de ocio.

**Aprender**

Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar.

Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.

## ANEXO N°2 FOTOGRAFÍAS



**Investigación realizada a cuidadora de la ciudadela Jacinto Collahuazo I  
etapa**

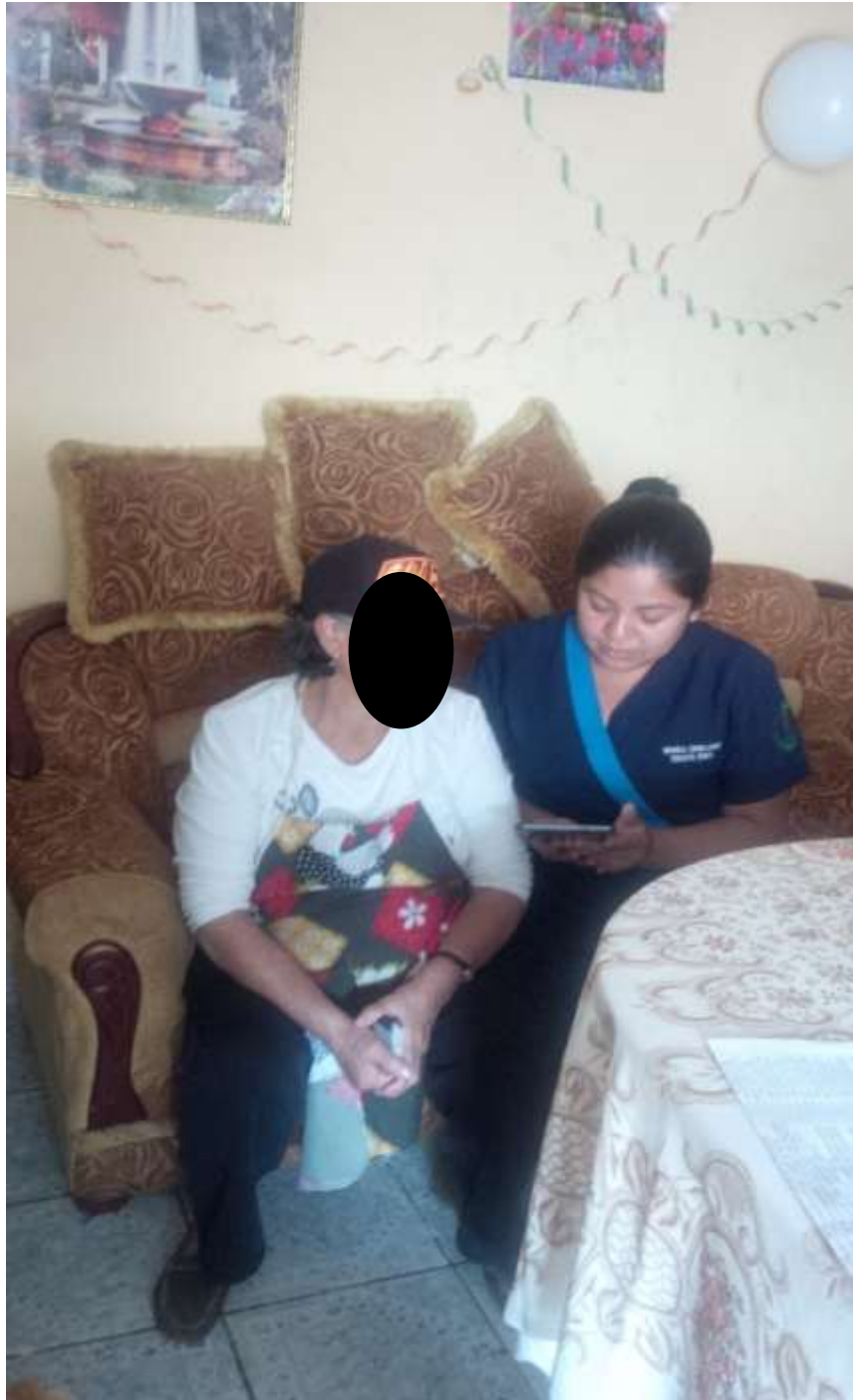




**Investigación realizada a cuidadora del Barrio El Batán**



**Investigación realizada a cuidadora de la comunidad Guanansi**

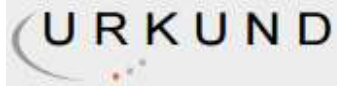


**Investigación realizada a cuidadora de la Ciudadela Imbaya**



**Investigación realizada a cuidadora de la Comunidad Azama**

## ANEXO 3. RESULTADO DEL URKUND



### Urkund Analysis Result

**Analysed Document:** TESIS 1.docx (D18236299)  
**Submitted:** 2016-02-29 15:50:00  
**Submitted By:** monicachorlango@gmail.com  
**Significance:** 6 %

Sources included in the report:

[http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB\\_TESIS.pdf.txt?sequence=2](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf.txt?sequence=2)  
<http://telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/17>

Instances where selected sources appear:

4